

Guía de Esclerose Múltiple

Intervencións Profesionais

Neuralxia do trixémino

S
u
r
t
o

Disuria

EM progresiva

Ansiedade

Diplopía

D
e
p
r
e
s
i
ón

Incontinencia

Anorgasmia

Constipación

Perda de forza

Espasticidade

Discapacidade

Nicturia

Espasmos

Neurite óptica

Alteracións cognitivas

S. Paroxísticos

Debilidade

Parestesia

Dor neuropática

Ataxia

EM recorrente

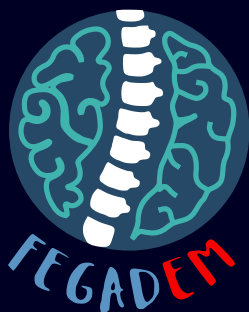
Disfaxia

F
a
t
i
g
a

Disartria

Disfagia

NON HAI DUAS ESCLEROSES MÚLTIPLES IGUAIS



Federación Galega
de Esclerose Múltiple

Co aval de



Colegio de
Farmacéuticos
de Pontevedra



Colexio Oficial
de Psicoloxía
de Galicia



Colegio Profesional
de Logopedas de Galicia



Colexio Oficial de
Traballo Social
de Galicia



COTOGA

COLEXIO OFICIAL
DE TERAPEUTAS OCUPACIONALES
DE GALICIA



colexio de educadoras e
educadores sociais de galicia



O desenvolvemento desta guía foi posíbel grazas ao mecenado
da Fundación Roviralta e da Fundación Barrié

FUNDACION

mariafranciscade

ROVIRALTA

Fundación Barrié

Guía de Esclerose Múltiple

Intervencións Profesionais

Federación Galega de Esclerose Múltiple

Limiar

A EM é unha doenza neurolóxica progresiva e incapacitante que produce síntomas de disfunción neurolóxica moi variados e diferentes entre individuos. Adoita diagnosticarse entre os 20-35 anos de idade e presenta un curso moi imprevisíbel. Esta incerteza na evolución da enfermidade e o momento vital en que aparece, converte a EM nunha patoloxía moi difícil de afrontar dende os primeiros momentos da súa aparición na vida dunha persoa. E isto tanto para o/a afectado/a como para a súa contorna.

O papel do/a médico, e máis concretamente do/a neurólogo/a especialista en EM, é central, tanto no diagnóstico coma no tratamento da EM. É en contacto con estes e a equipa médica correspondente, que a persoa afectada de EM afrontará a súa doenza e será o/a neurólogo/a quen deseñe os seus tratamentos potenciais. Non é o obxectivo desta guía cubrir o campo clínico reservado a estes/as.

Nesta guía, preténdese, de xeito distintivo, dar a coñecer o traballo daqueles outros profesionais, quizais menos recoñecidos -ou non-, que teñen tamén un papel que xogar na EM e na procura dunha mellora na cualidade de vida das persoas afectadas. O obxectivo é achegar, ás persoas afectadas e aos seus referentes, uns coñecementos e informacións xerais sobre a EM e as distintas terapias –farmacoloxías e non farmacolóxicas– que poden axudar a afrontala. Con este fin, expóranse medidas e intervencións en pacientes con EM de profesionais de traballo e educación social, de farmacoloxía e psicoloxía, de logopedia e terapia ocupacional, e de enfermería. Todos/as eles/as traballando de xeito coordinado, multi- e interdisciplinar, son imprescindíbeis para abordar con éxito esta complicada tarefa de vivir con EM.

Para a elaboración desta guía, contamos coa participación de profesionais especialistas no tratamento da EM en diversos campos –ver autoría–, así como co aval dos seguintes colexios profesionais¹:

- Colexio Profesional de Logopedas de Galicia (CPLG)
- Colexio Oficial de Farmacéuticos de Pontevedra (COFPO)
- Colexio Oficial de Psicoloxía de Galicia (COPG)
- Colexio de Educadoras e Educadores Sociais de Galicia (CEESG)
- Colexio Oficial de Terapia Ocupacional de Galicia (COTOGA)
- Colexio Oficial de Traballo Social de Galicia (COTSG)
- Colexio Oficial de Enfermería (COE) de Lugo

Esta guía está dirixida ás persoas diagnosticadas de EM, aos seus familiares e coidadores

¹O/A lector/a pode atopar un oco importante nesta Guía de intervencións profesionais na Esclerose Múltiple: a falta de información fisioterapéutica. Infelizmente, nesta edición non se puido contar coa colaboración do Colexio Oficial de Fisioterapeutas de Galicia (CoFiGa) nin con ningún/a colexiado/a particular, e polo tanto, por razóns alleas á responsabilidade da FEGADEM, non se puido elaborar o capítulo correspondente á intervención fisioterapéutica en pacientes con EM.

–referentes–, pero tamén aspiramos a chegar aos/ás diferentes profesionais implicados/as na atención integral da EM, coa intención de que tomen contacto co traballo de profesionais das outras especialidades e de que isto axude a deseñar esa abordaxe multi- e interdisciplinar que require a EM.

Este tipo de atención integral é a que se desenvolve na Federación Galega de Esclerose Múltiple, FEGADEM, responsábel da edición desta guía, e que representa aos socios e ás socias de:

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

De acordo cos datos da Sociedade Galega de Neuroloxía, máis de 3.000 persoas na comunidade autónoma de Galicia padecen a enfermidade e os estudos de prevalencia e incidencia de EM indican que existe un maior risco de desenvolver EM en Galicia que noutros territorios peninsulares. Este feito, deunos a forza precisa para implicarnos na elaboración desta guía, onde se intentaron plasmar as diferentes perspectivas dos/das profesionais que traballan coas persoas con EM e a súa contorna e, grazas ao mecenado da **Fundación Roviralta** e da **Fundación Barrié** que deron o impulso inicial, fíxose realidade esta *“Guía de EM”*.

Dra. Rosa María Villar Cordovés

Presidenta de FEGADEM

Autoría

Raquel Álvarez Graña

Terapeuta Ocupacional. Servizo de Medicina Física e Rehabilitación, Xerencia Xestión Integrada Vigo. SERGAS. AVEMPO.

Paula Alonso García

Logopeda. Máster en Terapia Miofuncional.

Veronica Andrade Varela

Enfermeira, Servizo Neuroloxía do Hospital Universitario Lucus Augusti.

Lourdes Bermello López

Enfermeira, Servizo Neuroloxía do Hospital Universitario Lucus Augusti.

Estefanía Estévez Cacheiro Educadora Social, colexiada do Ceesg nº 4796.

Cristina Fernández Barros

Logopeda, Máster en Atención Temprana e Post-graduação en disfagias orofarínxeas.

Mercedes Fernández Vázquez

Enfermeira, Servizo Neuroloxía do Hospital Universitario Lucus Augusti.

Eva Gómez Fernández

Fisioterapeuta e enfermeira, Servizo Neuroloxía do 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. Traballadora social de A.C.E.M.

Leire Lodeiro Fernández

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

Laura Mendoza Varela

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

Noelia Parente Vieites

Educadora Social, colexiada do Ceesg nº 3915.

Fernanda Patiño Bustabad

Psicóloga clínica. Directora sanitaria AODEM.

Thais Pousada García

Terapeuta Ocupacional, Profesora contratada doutora da Universidade da Coruña.

Candela Presedo Sánchez

Terapeuta Ocupacional. FEGEREC.

Leonardo Quintas García

Máster en Gerontología. Traballador social de AODEM.

Mercedes Seoane Bouzas

Doutora en Ciencias da Saúde. Terapeuta Ocupacional. Xerencia de Xestión Integrada de Santiago de Compostela. SERGAS.

Mónica Serrano Soto

Educadora Social, colexiada do Ceesg nº 3795.

Ana Isabel Souto Gómez

MSc. MEd. Graduada en Terapia Ocupacional e Graduada en Traballo Social. Coordinadora técnica e traballadora 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). Xerencia Xestión Integrada de Ferrol.

Víctor Manuel Torrado Oubiña

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

Silvia Tubío Laíño

Psicóloga xeral sanitaria, A.C.E.M.

Paula Varela Costa

Educadora Social, colexiada do Ceesg nº 3680.

Rosa María Villar Cordovés

Doutora en Farmacoloxía. Profesora titular xubilada da Universidade de Santiago de Compostela.

Lola Vinagre Torres

Psicóloga clínica, FEGEDEC.

Abreviaturas e acrónimos

ACEM Asociación Coruñesa de Esclerose Múltiple.

A.C.E.M. Asociación Compostelá de Esclerose Múltiple.

AEMPS Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios

AESE Asociación Española de Empleo con Apoyo

AG Acetato de Glatiramero

AIVD Actividades Instrumentais da Vida Diaria

ALUCEM Asociación Lucense de Esclerose Múltiple

AP Asistencia Persoal

AODEM Asociación Ourenzana de Esclerose Múltiple, ELA, Parkinson e outras enfermidades neurodexenerativas.

AOTA American Association of Occupational Therapy

ASEDES Asociación Estatal de Educación Social

ADT Antidepresivo TriCíclico

AVD Actividades da Vida Diaria

AVEMPO Asociación Viguesa de Esclerose Múltiple de Pontevedra.

BHE Barrera HematoEncefálica

BZP BenZodiacePinas

CdV Cualidade de Vida

CEESG Colexio Educadoras e Educadores Sociais de Galicia

CIF Clasificación Internacional do Funcionamento, da Discapacidade e da Saúde

CNIIE Centro Nacional de Innovación e Investigación Educativa

COCEMFE Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica

COTOGA Colexio Oficial de Terapeutas Ocupacionais de Galicia

CVRS Cualidade de vida relacionada coa saúde

DF Diversidade Funcional

ECE Estratexias de Conservación de Enerxía

EF Especialidade Farmacéutica

EFG Equivalente Farmacéutico Genérico

EM Esclerose Múltiple

EMA European Medicines Agency

EME Esclerosis Múltiple España

EMPP Esclerose Múltiple Primaria Progresiva

EMPS Esclerose Múltiple Progresiva Secundaria

EMRR Esclerose Múltiple Remitente-Recorrente

EMT Estimulación Magnética Transcraneal
EMTr Estimulación Magnética Transcraneal repetitiva
EOC Avaliación Ocupacional Continua
EOI Avaliación Ocupacional Inicial
EPAR European Public Assessment Report
ES Educación Social
FEGADEM Federación Galega de Esclerose Múltiple
FEGEREC Federación Galega de Enfermidades Raras e Crónicas
FVI Foro de Vida Independente
GABA Ácido GammaAminoButírico
IFN Interferón
i.m. intramuscular
IMAO Inhibidor da MonoAminoOxidasa
IRSN Inhibidor da Recaptación de Serotonina e Noradrenalina
ISRS Inhibidor Selectivo da Recaptación de Serotonina
i.v. intravenoso
JC John Cunningham
LMP Leucoencefalopatía Multifocal Progresiva
MVI Movemento de Vida Independente
OMS Organización Mundial da Saúde
PA Produtos de Apoio
PCP Planificación Centrada na Persoa
PEG PoliEtilénGlicol = metoxipoli(etilénglicol)-O-2-metilpropionaldehído)
p.o. per oral = via oral
SAAC Sistemas Alternativos e Aumentativos de Comunicación
SAAD Sistema para a Autonomía e Atención á Dependencia
SAVI Servizo de Apoio á Vida Independente
s.c. subcutáneo
SEPE Servizo Público de Emprego Estatal
SERGAS SERvizo GAlego de Saude
SNC Sistema Nervioso Central
TCC Terapia cognitivo-conductual
TO Terapia Ocupacional
VOF Valoración Ocupacional Final

Xeneralidades sobre a Esclerose Múltiple

R.M. VILLAR

Resumo

A Esclerose Múltiple (EM) é unha doenza neurolóxica inflamatoria e desmielinizante do sistema nervioso central (SNC) que produce un amplo abano, cualitativo e cuantitativo, de síntomas que evidencian disfuncións neurolóxicas, debidos ao bloqueo da condución nerviosa nos axóns. Trátase dunha doenza dexenerativa e discapacitante, cun curso clínico moi variábel e pouco predictíbel. A forma evolutiva máis frecuente (90 %) é a Remitente-Recorrente que se caracteriza pola aparición de surtos agudos, máis ou menos reversíbeis, frecuentes e/ou incapacitantes.

Calcúlase que afecta a unhas 3.500 persoas na Galiza, a 47.000 en España e a máis de 2 millóns en todo o mundo, aparecendo os primeiros síntomas en idades temperás, cunha media de 30 anos. A prevalencia e incidencia da EM se distribúen de xeito irregular a través do globo, variando coa latitude (incrementándose a medida que un se afasta do ecuador), co sexo (maior en mulleres) e coa étnia (superior na raza branca).

A orixe da EM é descoñecida. A hipótese máis aceptada na actualidade propón a necesidade da combinación de varios factores: un *factor ambiental* descoñecido (infeccioso ou non) que ao entrar en contacto cunha persoa cunha *predisposición xenética* particular, orixinaría unha alteración nos mecanismos de controis inmunes, desencadeando unha *doenza autoinmune*.

Palabras chave: Esclerose múltiple, mielina, doenza 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 Fisiopatoloxía

A Esclerose Múltiple (EM) está considerada como unha: «*enfermidade neurolóxica inflamatoria crónica do Sistema Nervioso Central (SNC)*», isto é que as células nerviosas do SNC sofren uns procesos inflamatorios que van ser os responsábeis dos síntomas que leva aparelhada a EM. En concreto, a parte das células nerviosas afectada por estes procesos inflamatorios é unha cuberta, membrana ou vaíña composta por unha substancia chamada mielina, e que rodea a parte máis longa de tais células, o axón (ver Fig. 1.1). A medida que os procesos inflamatorios teñen lugar, esta «vaíña de mielina» vaise deteriorando, o que fai que esta patoloxía se coñeza como «desmielinizante».

Cando esta vaíña de mielina está intacta, a transmisión do impulso eléctrico e a conducción nerviosa succédense sen problemas ao través dos axóns até chegar ás células efeitoras finais de todas as partes do corpo. Como se observa na Fig. 2, estes impulsos

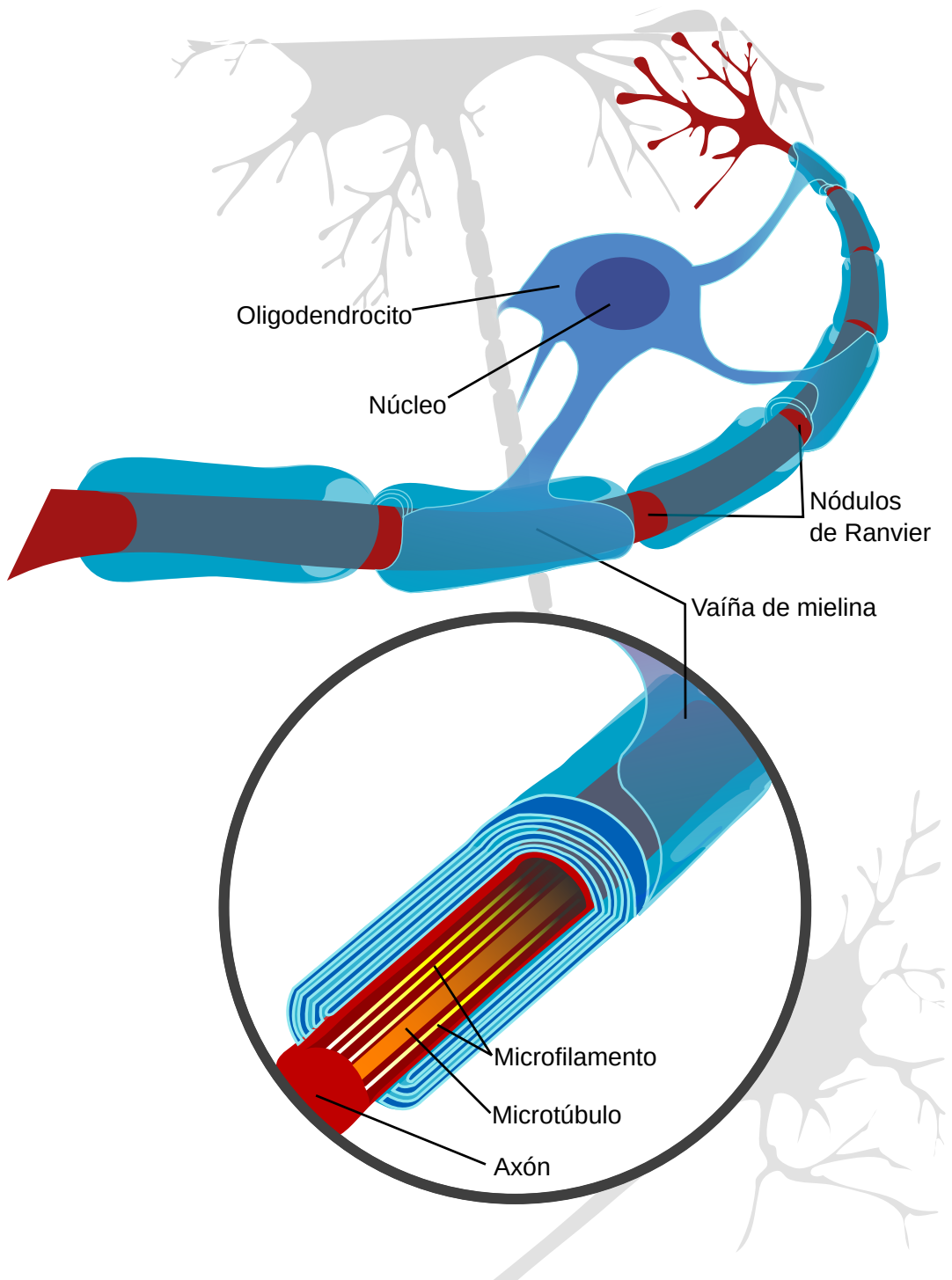


Figura 1.1: Axón recubierto de vainas de mielina. Adaptado dunha figura de *Andrew c*, no artigo *myelin* de en.wikipedia.org.

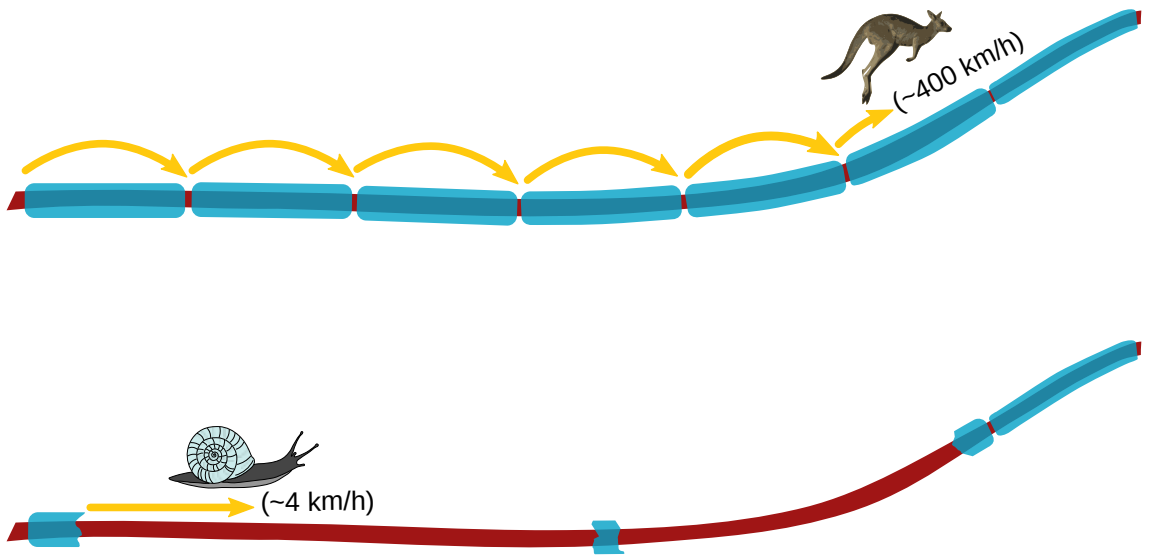


Figura 1.2: Nas fibras nerviosas desmielinizadas a condución dos sinais nerviosos vai máis a modo que nas fibras nerviosas intactas.

eléctricos non percorren toda a membrana neural, senón que utilizan uns espazos, que presenta a capa de mielina, chamados nódulos de Ranvier, que permiten que os impulso eléctrico nos axóns mielínicos «salten» dun oco ao seguinte (condución «saltatoria») o que posibilita que o impulso nervioso recorra os axóns recubertos de mielina a altas velocidades.

Cando a vaíña de mielina está danada, redúcese ou desaparece a condución saltatoria, polo que o impulso eléctrico viaxa máis lento e a condución nerviosa enlentecece ou bloquease totalmente. Este feito provoca a aparición dos síntomas neurolóxicos característicos da EM. Os síntomas crónicos da EM débense ao bloqueo permanente da condución nerviosa e mesmo á perda de axóns, estando, esta última posibilidade, relacionada coa aparición de incapacidade irreversible (Villoslada, 2010).

1.2 Sintomatoloxía

Os primeiros síntomas da EM teñen lugar en idades temperás da vida do paciente, situándose o diagnóstico definitivo da enfermidade entre os 20 e 35 anos.

En xeral, estes síntomas aparecen a xeito de «surtos», isto é, aparición repentina de signos clínicos de disfunción neurolóxica, que reflicten as lesións das células nerviosas do SNC resultantes do proceso inflamatorio e da desmielinización e dexeneración axonal, que ocorren, en maior ou menor grao, nesta doenza. Estas lesións reciben o no-

me de «*placas*»¹. A ampla e diversa localización destas lesións vai determinar a grande diversidade de síntomas que se producen ao longo da evolución da EM.

Moitos son os síntomas que pode desenvolver un afectado de EM. Pero, antes de citalos, é moi importante considerar que:

- non todos os diagnosticados de EM van experimentar todos os posíbeis síntomas;
- cada afectado vai presentar unha sintomatoloxía propia; e
- a evolución da EM varía de persoa a persoa.

A seguir lístanse os principais grupos de síntomas que poden aparecer ao longo da vida dunha persoa diagnosticada de EM. (del Pino, Olascoaga & Arias, 2010; Prieto, 2014).

- **Manifestacións motoras** como, principalmente, perda de forza e espasticidade, acompañados de espasmos musculares e/ou alteración de reflexos cutáneos como o signo de Babinski.
- **Ataxia**, isto é, trastornos da coordinación dos movementos, incluíndo alteracións e/ou inestabilidade da marcha, disartria -fala imprecisa, pouco clara e de difícil comprensión-, e tremor, principalmente, intencional -que aparece co movemento-.
- **Síntomas sensitivos**, sendo os máis frecuentes as alteracións da sensibilidade ou parestesia, en concreto o adormecemento das extremidades, así como os diferentes tipos de dor. A dor pode presentarse como neuralxia do trixémimo, signo de Lhermitte, espasmos musculares, lumbalxias, disestesias dolorosas ou dores mixtas como a cefalea.
- **A neurite óptica** é a inflamación do nervio óptico, e un dos síntomas máis frecuentes da EM coma debut da enfermidade. Produce diminución rápida da acuidade visual -visión borrosa- e alteración da visión das cores no centro da visión; a miúdo, se acompaña de dor ocular ou retroocular. Pode chegar a causar a perda da visión no ollo afectado. Tamén poden aparecer outras alteracións visuais como diplopía ou visión dobre, nistagmo, entre outras.
- **Disfunción urinaria**, que cunha prevalencia que supera o 80 % dos pacientes, repercute enormemente na cualidade de vida dos afectados, diferenciándose diversos tipos de alteracións.

Estas inclúen tanto urxencia miccional, aumento da frecuencia urinaria e incontinencia urinaria -vexiga hiperrefléxica- como disuria, retención urinaria, nicturia, goteo postmiccional, cortes de chorro miccional, chorro urinario débil -vexiga

¹Os diferentes nomes que se lle dan a esta enfermidade proceden das primeiras observacións realizadas en autopsias a persoas diagnosticadas. Así, os países anglófonos fixéronse na «*multiplicidade*» de lesións «*esclerificadas*» no cerebro, o que deu orixe ao nome «*multiple sclerosis*» (MS), e os países francófonos, preferiron ver «*placas esclerificadas*» polo que falan de «*sclérose en plaques*» (SEP).

hiporrefléxica- e incluso unha mistura das anteriores -disinergia vesico-esfinteriana-

Ademais a afectación urinaria pode ser responsábel doutras complicacións como infeccións urinarias recorrentes ou alteracións da función renal.

Outros conxuntos de síntomas, menos coñecidos polo público xeral e incluso menos valorados polos especialistas, aínda que moi frecuentes nos afectados de EM e que poden afectar gravemente a súa vida laboral, familiar e relacional son os seguintes:

- **Alteracións sexuais.** Comprenden disfunción eréctil e dificultade na exaculación nos varóns e diminución da lubricación vaxinal e da sensibilidade xenital nas mulleres. En ambos, refírese diminución da libido e anorgasmia ou alteración da percepción orgásmica. Resaltar a repercusión que estes trastornos poden ter en adultos novos como son, maioritariamente, os recién diagnosticados de EM (Prieto, 2014).
- **Trastornos cognitivos.** Pode verse afectada a memoria recente, a atención e concentración, enlentécese o procesamento da información e redúcense as habilidades visuoespaciais, as capacidades de planificación e priorización, así como a fluencia verbal (Yusta Izquierdo, 2016). Até un 65 % dos afectados van presentar en graos diversos este tipo de afectacións que, aínda que na meirande parte dos casos non impidan o desenvolvemento das actividades da vida diaria -só entre 5-10 % estarían nese caso-, si que poden afectar no campo laboral, estudantil, comunicacional... (Sepulcre, 2010). As alteracións cognitivas téñense infravalorado até hai pouco tempo, porén merecen especial atención, xa que son xunto coa fatiga, as que contribúen a empeorar a cualidade de vida do afectado.
- **«Fatiga».** Xunto co anterior é o síntoma da EM menos coñecido, e tamén menos comprendido, a pesar de que os propios afectados consideran que ten un grande impacto negativo na súa cualidade de vida. Se coñece con este nome unha sensación de cansazo físico e/ou mental, non relacionado co esforzo realizado, que interfere en todas actividades diarias. Non amosa relación co grao de discapacidade e a maioría dos pacientes a presentarán nalgún momento da súa vida. (Prieto, 2014; Fernández-Muñoz *et al.*, 2017).
- **Alteracións emocionais e neuropsiquiátricas.** Debido ao impacto emocional que produce o diagnóstico dunha doenza de evolución tan incerta como a EM, as alteracións emocionais son frecuentes. Entre elas, a depresión e a ansiedade son as máis prevalentes (Feinstein, 2011; Feinstein *et al.*, 2014; Boeschoten *et al.*, 2017), seguidas da euforia inmotivada (estado de felicidade e optimismo fóra de contexto) e a incontinencia ou labilidade emocional (Muñoz, 2010). O trastorno bipolar e a psicose son moi pouco frecuentes (Marrie *et al.*, 2015).

Os síntomas incluídos nestes 4 grupos, como dixemos anteriormente, teñen sido infra-valorados a pesar de ser moi usuais nos enfermos de EM e de afectar gravemente a súa vida laboral, familiar e relacional. As principais razóns do «esquecemento» destes síntomas haberá que buscalas tanto nos propios doentes que, por vergoña ou por consideralos menos transcendentales, non informaron oportuna e convenientemente aos seus referentes sanitarios, como nas propias equipas médicas que, ao non dispor de técnicas que lles permitan obxectivar as disfuncións, non lles é doado evidenciar ditos procesos patolóxicos.

Alteracións intestinais, fundamentalmente constipación e incontinencia fecal, disfagia, vértigo, parálise facial, alteracións auditivas e trastornos do sono (Yusta Izquierdo, 2016), son algúns dos outros síntomas que poden desenvolver os enfermos de EM.

Mención aparte merecen os chamados **Síntomas Paroxísticos**. Trátase de síntomas de carácter breve e transitorio, que se instauran de xeito brusco e que se poden repetir varias veces por día. Non deben considerarse coma surtos. Aparecen de xeito espontáneo ou debido a un estímulo sensitivo ou motor. Entre elas destacar:

- dores agudas como neuralxia do trixémimo ou distonías dolorosas;
- alteracións visuais como diplopía ou o fenómeno de Uhthoff;
- trastornos de coordinación ou motores, como ataxia, disartria, espasmos, tremores ou perda repentina de forza –parestesias–;
- alteracións da sensibilidade, como signo de Lhermitte ou parestesias.

1.2.1 Factores que empeoran a EM

A maioría destes síntomas vense agravados pola calor, tanto debida a altas temperaturas no ambiente, incluíndo baños de auga moi quente, ao resultado de exercicio físico intenso, a procesos febrís ou á combinación de varios deles e que resulten nun incremento da temperatura corporal. Outros factores como situacións de estrés, traumatismos ou infeccións son, así mesmo, considerados responsábeis do empeoramento destes síntomas e/ou mesmo do desencadeamento de novos surtos.

1.3 Formas evolutivas

A EM é unha enfermidade cun curso clínico moi variábel e pouco predictíbel.

Tras os surtos, de intensidade e características moi variábeis, xa que as zonas cerebrais afectadas e por tanto a disfunción neurolóxica difire enormemente entre individuos, os pacientes van recuperarse total ou parcialmente, tamén en grao diferente segundo a persoa; isto é, a recuperación funcional pode ser completa ou quedar secuelas que acarreten certo grao de discapacidade tamén variábel.

Esta recuperación relaciónase con procesos de remielinización. A partir dos oligodendrocitos (véxase a Fig. 1.1) váise formar nova mielina, de xeito que os axóns se remielinicen e recuperen a súa capacidade de conducir sinais eléctricos, aínda que de xeito incompleto, porque as váñas de mielina que se forman non son como as orixinais (de Castro, 2010; Bir, Chernyshev & Minagar, 2018; Kremer *et al.*, 2018).

Para intentar esclarecer o horizonte, establécense varios tipos ou patróns de formas evolutivas da EM (Fig. 1.3) tendo en conta a intensidade e frecuencia dos surtos, o seu grao de reversibilidade e o déficit neurolóxico acumulado, isto é, diferentes evolucións da doenza en función dos episodios de disfunción neurolóxica ao longo do tempo (del Pino, Olascoaga & Arias, 2010).

1. EM Benigna: Despois de un o dous surtos con recuperación completa non empeora con tempo.
2. EM Remitente-Recorrente ou Recidivante (EMRR). É a que presentan a maioría dos afectados, case o 90 %, e se caracteriza pola aparición de surtos agudos, máis ou menos reversíbeis, máis ou menos frecuentes e que van deixando secuelas máis ou menos graves, a medida que se repiten.
3. EM Progresiva Secundaria (EMPS). Tras uns 10 anos de evolución, aproximadamente o 50 % das formas cunha evolución remitente-recidivante (EMRR), evolucionan para un curso progresivo sen practicamente presentar surtos, pero con deterioro neurolóxico continuo.
4. EM Primaria Progresiva (EMPP). Cursa sen surtos dende os inicios e o grao de discapacidade vai aumentando progresivamente dende os primeiros momentos da enfermidade. A presenta un 10 % dos afectados.

Estes patróns evolutivos non necesariamente se mostran na realidade tan definidos e así é posíbel que un paciente cunha forma progresiva, primaria ou secundaria, experimente algún surto máis ou menos illado. Igualmente, a pendente das gráficas, isto é o déficit acumulado, varía de persoa a persoa, sendo as formas de EM menos agresivas (gráfico de menor pendente) as máis frecuentes.

Porén, convén recalcar que a EM é unha doenza neurolóxica «progresiva», que o seu curso variará entre persoas, tanto en canto á intensidade e frecuencia dos surtos, como ao grao de reversibilidade destes, que determinarán o grao de discapacidade, pero que en todos os casos vai ter repercusións e moi significativas na cualidade de vida dos afectados.

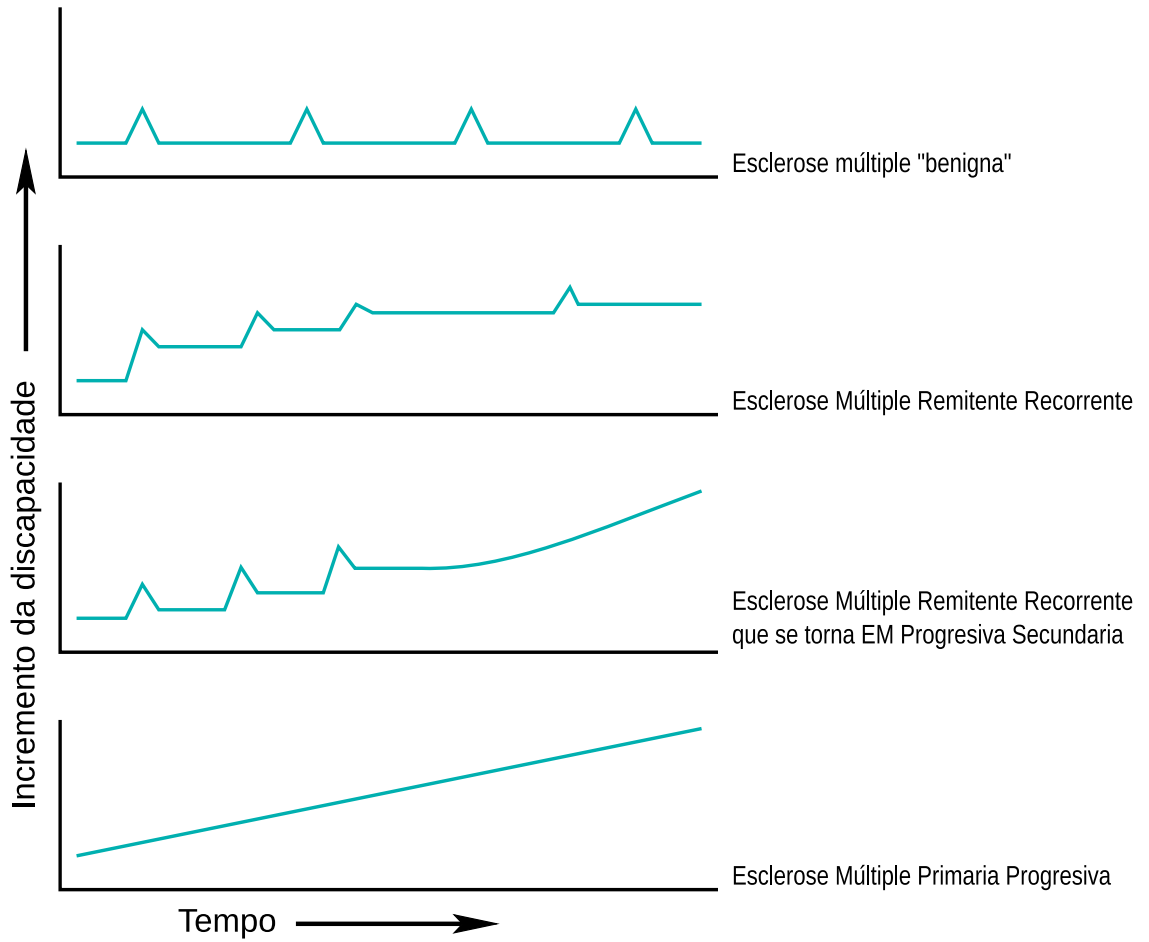


Figura 1.3: Tipos de esclerose múltiple

1.4 Etioloxía

A causa ou causas exactas da EM son descoñecidas a pesar de tratarse dunha doenza coñecida hai máis de un século. Ao longo dos anos, acháronse diversos elementos implicados no desenvolvemento da EM, pero ningún deles serviu como explicación única da enfermidade.

Actualmente, a hipótese máis aceptada é que a EM é consecuencia da combinación de varios factores: un factor ambiental descoñecido (infeccioso ou non) que ao entrar en contacto cunha persoa cunha predisposición xenética particular orixinaría unha alteración nos mecanismos de controis inmunes, desencadeando unha doenza autoinmune que sería a directamente responsábel dos procesos inflamatorios e desmielinizantes.

1.4.1 Factor ambiental

Os factores ambientais implicados na etiopatoxenia da EM, en diferentes estudos ao longo dos anos, teñen sido axentes infecciosos, como virus ou bacterias -por exemplo, o vírus de Epstein-Barr-, así como certas sustancias químicas -especialmente, solventes orgánicos-. A hipótese de traballo postula que a exposición a este axente, biolóxico ou químico, en idades temperás, favorecería o desenvolvemento da EM. Aínda que se teñen investigado moitos potenciais implicados, até o momento non existen evidencias definitivas que relacionen, de xeito inequívoco, un deles coa patoxenia da EM e quizais non conveña esquecer a posibilidade de que sexa máis de un destes factores os que poidan participar na súa aparición (Marrie, 2004; Álvarez-Lafuente & Arroyo, 2010; Mameli *et al.*, 2016; Olsson, Barcellos & Alfredsson, 2017).

1.4.2 Factor xenético

A predisposición xenética na EM está sustentada en estudos epidemiolóxicos que sinalan a existencia de certa predisposición familiar e de diferente incidencia segundo a orixe étnica.

Así, a enfermidade non se herda cun patrón mendeliano, i.e. directamente. De feito, o risco de padecer EM é de só 5 % en xemelgos dicigóticos, e do 25-30 % en monocigóticos que comparten o mesmo xenoma, o que pon de manifesto que ten que haber outros factores que participen na susceptibilidade á EM. Porén, o risco de padecer EM que, na poboación xeral é do 0,1-0,2 %, incrementase ao 3-5 % en familiares de 1º grao e ao 30 % en fillos de 2 afectados (Leyva & Otaegui, 2010). En canto á diferente predisposición racial, existen etnias cunha certa resistencia á EM, como os saamis en Noruega, esquimais en Canadá, huteritas en Norteamérica, xitanos de Europa central (Cavanillas *et al.*, 2010). Actualmente, téñense identificado diversos xenos que, en solitario ou interaccionando con

outros, están asociados a un maior risco de padecer EM (Axisa & Hafler, 2016; Baranzini & Oksenberg, 2017).

1.4.3 Factor autoinmune

A hipótese etiolóxica autoinmune da EM propón que, por causas descoñecidas (na hipótese actual, antes referida, sería porque «*individuos con certa predisposición xenética entran en contacto cun axente ambiental*») a persoa vai ver alterados os seus mecanismos de control autoinmune, o que vai permitir á entrada de células de defensa, linfocitos T e B, no SNC, onde desencadearían unha reacción inflamatoria (Gabilondo, Saiz & Graus, 2010; Quintana & Hidalgo, 2010).

1.5 Epidemioloxía

O risco estatístico de padecer EM dunha poboación determinada se expresa mediante os valores de prevalencia e incidencia, que se definen do seguinte xeito.

Prevalencia: número de casos de EM por 100.000 habitantes, nunha data determinada e nunha área definida.

Incidencia: número de casos *novos* de EM por 100.000 habitantes e por ano, nunha área definida.

A latitude

Os datos de prevalencia e incidencia da EM se distribúen de xeito irregular a través do globo, variando coa latitude, incrementándose a medida que un se afasta do ecuador, tanto en dirección norte como sur (Kurtzke, 1975; Kurtzke, 1980; Kurtzke, 1995; Fernández & Rodríguez-Antigüedad, 2010; Kingwell *et al.*, 2013) (véxase a Figura 1.4).

Así, a prevalencia é moi elevada en países como Canadá (Gilmour, Ramage-Morin & Wong, 2018), EEUU, Reino Unido (Albor *et al.*, 2017) ou países escandinavos como Noruega (Simonsen *et al.*, 2017). Pola contra, en países de Sudamérica, como Ecuador ou Colombia, teñen niveis especialmente baixos da enfermidade (Abad *et al.*, 2010; Toro *et al.*, 2007; Jiménez-Pérez *et al.*, 2015). Italia (Battaglia & Bezzini, 2017; Farcomeni *et al.*, 2018) e Francia (Foulon *et al.*, 2017) refiren cifras de prevalencia intermedias que se sitúan sobre os 150 casos por 100.000 habitantes, variando segundo a área xeográfica concreta estudada. Ademais, os estudos máis recentes amosan, non só un incremento global da prevalencia e da incidencia, senón tamén unha modificación no gradiente latitudinal da presenza de EM cun incremento en latitudes baixas, polo que non se pode xa considerar ao sur de Europa como unha zona de risco baixo de padecer EM.

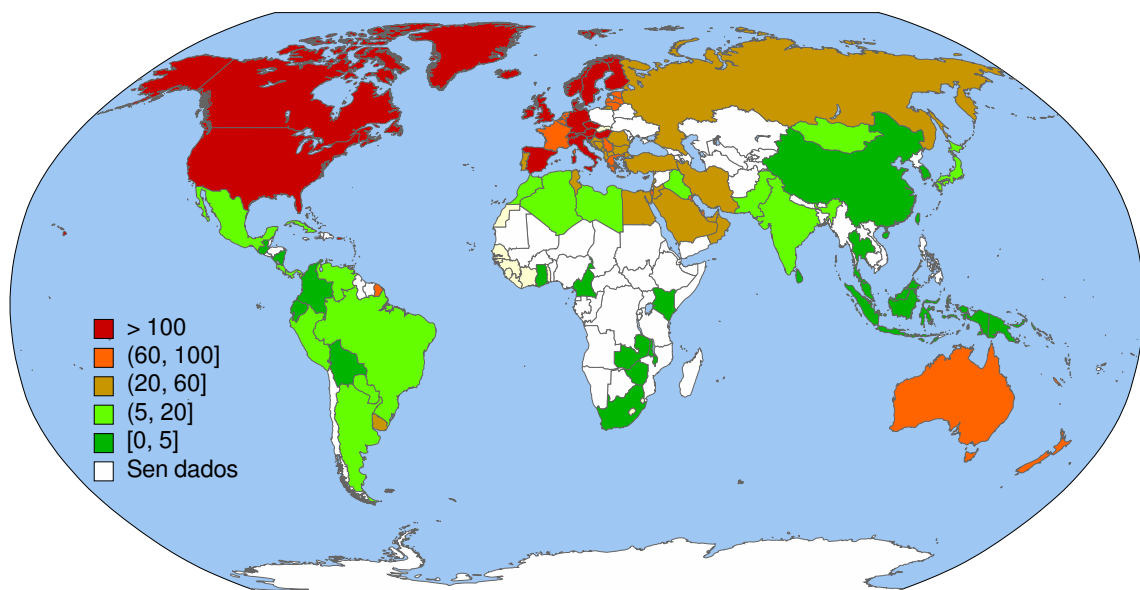


Figura 1.4: Prevalencia da esclerose múltiple por países. Datos do Atlas da EM 2013. Figura baseada no [mapa de Canuckguy](#) no Wikipedia Commons.

En España, país evidentemente do sur de Europa, se verifica o comentado no parágrafo anterior, isto é, xa non é un país de baixo risco de EM. Os estudos epidemiolóxicos dos que dispoñemos, mostran un incremento continuado dos valores de prevalencia da EM en diversas áreas da xeografía española (Fernández & Rodríguez-Antigüedad, 2010). (Véxase o cadro 1.1).

Cadro 1.1: Estudos de prevalencia na xeografía española

Área xeográfica	Data 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

Cadro 1.2: Estudos de prevalencia en función da etnia

Área xeográfica	Etnia	Prevalencia	Referencia
Este de Londres, Reino Unido	Branca	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	Indíxenas Sami, minoría africana e asiática	20-30	Kingwell <i>et al.</i> , 2013
	Branca	170	

Xénero

En todos os estudos realizados até agora, incluídos os referidos anteriormente en España, téñense observado máis mulleres diagnosticadas de EM que homes, nunha proporción que varía, ao través da xeografía, entre 1,5 a 3 mulleres por cada home, detectándose ademais unha tendencia ao aumento desa diferenza (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

Cómpre salientar que moitos traballos, indican unha predisposición racial a padecer a doenza, con valores de incidencia e prevalencia da EM superiores en individuos de raza branca comparados aos de outras etnias (véxase o cadro 1.2)

Galiza

Os primeiros datos epidemiolóxicos dos que dispuxemos na Galiza sobre os afectados de EM na nosa comunidade, débense á equipa de neuroloxía do Hospital Clínico de Santiago de Compostela, que no ano 2007, presentou un informe exhaustivo sobre a prevalencia e incidencia de EM entre os veciños de Santiago. O segundo estudo foi realizado sobre pacientes da Sección de Neuroloxía da Área Sanitaria de Ferrol e publicado no 2016. E por último, no ano 2018, presentouse unha tese doutoral cun estudo retrospectivo dos pacientes diagnosticados de EM dos cinco Centros de saúde da cidade de Ourense. Os resultados poden verse no cadro 1.3.

Cadro 1.3: Estudos epidemiolóxicos na Galiza

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

Como se observa nos estudos epidemiolóxicos referidos anteriormente, a idade de comezo dos primeiros síntomas da EM sitúanse entre os 20 e os 35 anos, aínda que o inicio antes dos 15 anos, a chamada EM pediátrica, ou despois dos 55 anos, non son inhabituais.

Aumento da incidencia

O feito de que a frecuencia de aparición de EM estea, segundo os diferentes estudos, incrementándose pode explicarse por unha máis rápida detección da enfermidade debido a súa vez a:

- melloras técnicas para o diagnóstico e maior difusión e disponibilidad para o uso da Resonancia Magnética;
- maior preparación dos especialistas, non só neurólogos, senón todos os potencialmente implicados na identificación dos signos da doenza;
- un incremento na cantidade e cualidade da atención social e sanitaria e por tanto unha mellora na cualidade de vida.

Ou ben por un incremento real dos casos de EM, o que implicaría que se están a producir cambios nos factores ambientais e/ou xenéticos responsábeis da EM que aumentan a posibilidade de desenvolver a doenza -estilo de vida, dieta, exposición solar... - (Sellner *et al.*, 2011).

1.6 Diagnóstico

O diagnóstico é fundamentalmente clínico, apoiándose na historia médica do paciente e nas exploracións e observacións clínicas realizadas polo neurólogo que o levarán a sospeitar dunha EM, desbotando, ademais, outro tipo de patoloxías.

A partir de entón, é cando o neurólogo utilizará unhas Probas/Técnicas complementarias para confirmar a EM –e descartar outras doenzas–. Estas son:

- A análise do Líquido Cefalorraquídeo (LCR), ao través dunha punción lumbar. Esta técnica é de grande utilidade para o diagnóstico. Nela búscase detectar se existe un incremento na proporción de linfocitos e un aumento na produción de inmunoglobulinas, que se relacionan coa existencia dun proceso inflamatorio no SNC.
- As imaxes obtidas por Resonancia Magnética Nuclear (RMN) que nos amosan as lesións desmielinizantes que produce a EM na sustancia branca do cerebro. Se estas lesións son recentes, ademais poden captar contraste na proba, co que o diagnóstico se perfecciona (Prieto, 2014).
- Os potenciais evocados visuais (PEV), permiten medir a velocidade do impulso nervioso ao través do nervio óptico. Esta será menor do normal se atravesada unha rexión desmielinizada (Puertas Muñoz, 2011).
- A Tomografía óptica da retina ou Tomografía de coherencia óptica (OCT) é unha técnica recente de imaxe óptica que mide a espesura da capa de fibras nerviosas da retina; a redución desta espesura evidencia un dano no nervio óptico da retina e relaciónase coa EM (Abalo Lojo, 2012).

1.7 Conclusións

A EM é unha patoloxía complexa que require unha abordaxe multi- e interdisciplinar, así como unha posta ao día continua por parte dos profesionais implicados. A complexidade e peculiaridade desta enfermidade ven dada por:

- A grande diversidade sintomatolóxica –dende alteracións motoras a disfuncións urinarias, pasando por alteracións cognitivas e neuropsiquiátricas, sen esquecer os trastornos sexuais e ópticos– diferente ademais para cada individuo, tanto na súa intensidade como nas súas características. Porque, **non existen dúas escleroses múltiples iguais**, por iso a EM se lle coñece como **a doenza das mil caras**.

- A idade de comenzo da doenza, que se sitúa en idades temperás entre os 20 e 35 anos, momento onde as persoas están a comenar os seus proxectos vitais que van verse afectados polo diagnóstico dunha doenza nada previsíbel e que pode deixar secuelas que acarreten certo grao de discapacidade, isto é, a recuperación funcional das recaídas pode ser ou non completa. A EM é a **1ª causa de discapacidade** entre adultos novos, tras os accidentes de tráfico.
- O pouco coñecemento sobre a súa etioloxía, posto que só sabemos que se require a combinación dunha certa predisposición xenética do individuo e que este entre en contacto cun axente ambiental (ningún dos 2 factores coñecidos), para que se alteren mecanismos inmunes, desencadeando a EM. Porén, é obrigado voltar repetir e salientar que a EM **non é unha doenza contaxiosa** e a EM **non é unha doenza hereditaria**.
- Segundo recentes estudos, o risco de padecer EM estaría a incrementarse, o que podería explicarse por unha máis rápida detección da enfermidade debido a mellores técnicas de diagnóstico e maior preparación dos especialistas, aínda que tamén podería tratarse dun incremento real dos casos de EM, o que implicaría que se están a producir cambios nos factores ambientais responsábeis da EM.

1.8 Glosario

Ataxia Alteración da coordinación dos movementos.

Diplopía Alteración da visión que consiste en visión dobre.

Disartria Fala imprecisa, pouco clara e de difícil comprensión.

Disestesia Sensación desagradábel, a miúdo dolorosa, non xustificada obxectivamente por un estímulo determinado.

Disfaxia Dificultade para a deglución («tragarse») que pode cursar con dores.

Disinerxia vesico-esfinteriana Falta de sincronización entre contracción do detrusor e relaxación do esfínter urinario ao inicio ou durante a micción.

Distonía Contraccións involuntarias dos músculos que poden producir torsións, movementos repetitivos e que ás veces son dorosas.

Disuria Dificultade para urinar.

Esclerificado Lignificado, endurecido.

Espasticidade Contractura muscular permanente.

Fenómeno de Uhthoff Agravamento dos síntomas da EM debido ao aumento da temperatura corporal provocada tanto por factores externos -sol, auga quente- ou internos -febre, exercicio intenso-.

Incidencia Número de casos novos de EM por 100.000 habitantes e por ano, nunha área definida.

Neuralxia do trixémimo Patoloxía neuropática paroxística do nervio trixémimo, que causa episodios de dor intensa na cara, coiro cabeludo, mandíbula...

Nicturia Necesidade de se erger durante a noite para urinar, interrompendo así o sono.

Nistagmo Movemento involuntario, rápido e repetitivo dos ollos.

Paresia Diminución da forza dos músculos con limitación do rango dos movementos voluntarios, do grego *debilitación*.

Parestesia Sensación anormal da sensibilidade que se refire como sensación de formigueiro, adormecemento, acorchamento... do grego *sensación*.

Prevalencia Número de casos de EM por 100.000 habitantes, nunha data determinada e nunha área definida.

Signo de Babinski Cando se esfrega con forza a pranta do pé, o dedo goso móvese cara arriba, entanto os outros sepáranse uns dos outros; isto permite distinguir entre unha resposta normal e unha de pacientes con lesións no cerebro ou medula espinal, como ocorre na EM. Descuberto por Babinski en 1896.

Signo de Lhermitte Prodúcese por unha flexión cervical e percíbese como unha descarga eléctrica que baixa pola parte central das costas e chega aos membros inferiores.

Vexiga hiperrefléxica Vexiga contraída, con capacidade diminuída e con contraccións do detrusor involuntarias o mal inhibidas

Vexiga hiporrefléxica Vexiga distendida, con diminución da presión, capacidade aumentada e escasa contractilidade. Esta síndrome prodúcese polo 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 area 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 Málaga, 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

Farmacoloxía

R.M. VILLAR

Resumo

Na terapéutica farmacolóxica da EM, temos que diferenciar entre o tratamento do surto cun antiinflamatorio esteroideo, a metilprednisolona, via i.v., as terapias específicas para cada síntoma, e os fármacos modificadores da progresión da doenza, que se agrupan en: a) Inmunomoduladores clásicos, interferóns β e acetato de glatiramero, que seguen a ser a 1ª liña de tratamento da EM debido á ampla experiencia clínica e bos resultados en eficacia e seguridade; b) Anticorpos monoclonais, natalizumab e alentuzumab, deseñados para recoñecer e unirse a proteínas específicas na superficie linfocitaria, que son máis eficaces fronte a EM, pero tamén debido ao seu maior potencia inmunosupresora favorecen o desenvolvemento de infeccións oportunistas, entre as que destaca a LMP; c) Un conxunto variado de moléculas que teñen en común ser todas de uso oral, a diferencia dos anteriores, todos inxectábeis: fingolimod, teriflunomida, dimetilfumarato e cladribina. Igual que os anticorpos monoclonais son máis eficaces e teñen máis efectos adversos, pero grazas á administración oral semellan ser máis aceptados. As indicacións terapéuticas destes fármacos céntrase en reducir o avance da EM nas formas RR. O primeiro fármaco indicado contra a EMPP, ocrelizumab, un anticorpo monoclonal, agárdase que estea dispoñíbel ao longo de 2019.

Palabras chave: fármacos modificadores do curso da EM, tratamentos sintomatolóxicos, 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 o tratamento farmacolóxico da EM, temos que diferenciar entre: a) o tratamento do surto; b) as terapias modificadoras do curso da doenza; c) os tratamentos específicos para cada un dos síntomas desenvolvidos.

2.1 Tratamento do surto

O surto, como xa se dixo, é a consecuencia dunha inflamación localizada, do sistema nervioso central, no que participan diferentes células autoimunes e diversas sustancias proinflamatorias; este proceso inflamatorio é o responsábel da desmielinización das fibras nerviosas correspondentes.

Se este proceso inflamatorio non se detén axiña, pode conducir á degradación completa da vaina de mielina, e á morte axonal, coas conseguíntes consecuencias en canto ao desenvolvemento de síntomas e á aparición de discapacidades.

Razón pola cal, xa dende hai unhas décadas a liña terapéutica indica que cómpre tratar axiña aos diagnosticados de EM para evitar, na medida do posíbel, o aparecemento de novos surtos inflamatorios (ver sección 2.2), pero tamén é fundamental e prioritario reducir a duración e intensidade dos surtos xa establecidos e identificados. Todo co obxectivo de atrasar e limitar o establecemento de incapacidades máis ou menos graves.

O tratamento actual de elección para reducir a duración e a intensidade dun surto é a metilprednisolona, glucocorticoide antiinflamatorio, que se utiliza en perfusión *i.v.* (1 gramo en 250 ml. de soro fisiolóxico) de 1 hora de duración en pautas de 3-5 días, asociado a un protector gástrico (Prieto, 2014).

2.2 Terapias modificadoras do curso da doenza

Como referimos no apartado anterior, a liña terapéutica actual busca reducir o número de recaídas para evitar danos nas células nerviosas que poidan ser irreversíbeis e que sexan responsábeis de discapacidades. Con este fin, dende hai xa máis de dúas décadas téñense desenvolvido varias terapias farmacolóxicas que, con maior ou menor coñecemento de como actúan, están conseguindo reducir a frecuencia de xeración de surtos e polo tanto modificando o curso da doenza, desacelerando a súa progresión.

Porén, temos que ter claro que, de momento, e a pesar de que nos últimos anos continuaron a aparecer novos fármacos moi interesantes, aínda non existe un tratamento que cure a EM ou que reverta os seus efectos –remielinización– (Bir, Chernyshev & Minagar, 2018; Kremer *et al.*, 2018).

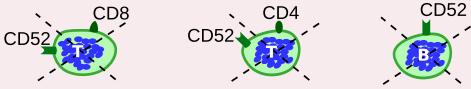
Clasificaremos as distintas opcións farmacolóxicas en: a) Inmunomoduladores Tradicionais ou clásicos, os primeiros en aparecer no mercado, inxectábeis de uso subcutáneo ou intramuscular; b) Anticorpos Monoclonais, de uso intravenoso e deseñados para actuar sobre dianas ou albos específicos; c) Fármacos orais, onde se agrupan moi diferentes moléculas, todas de uso oral e de recente comercialización.

Na figura 2.1 se presentan esquematicamente o que se coñece a día de hoxe sobre os mecanismos de acción destes fármacos.

2.2.1 Inmunomoduladores tradicionais ou clásicos

Foron as primeiras opcións terapéuticas e seguen a ser a primeira liña de tratamento da EM debido á ampla experiencia clínica con eles e os seus bos resultados en eficacia e seguridade.

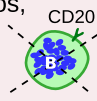
Alemtuzumab Induce a lise de linfocitos T, B, entre outras células inmunes, tras unión á GP CD52



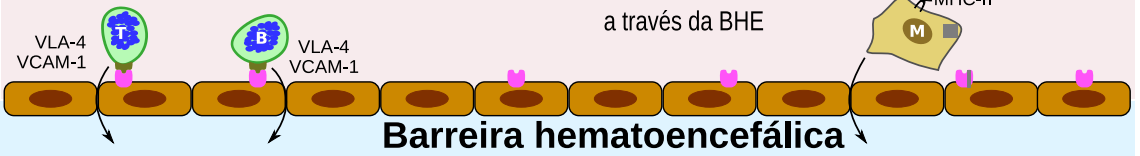
Cladribina Induce a morte de linfocitos T e B, tras convertirse en trifosfato no seu interior, e danar o ADN celular



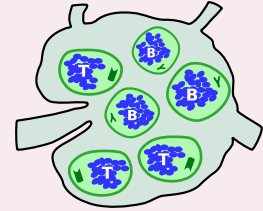
Ocrelizumab Produce a eliminación de linfocitos B, por diferentes mecanismos, tras unión á GP CD20



Natalizumab Impide o paso dos linfocitos T ao SNC, ao bloquear a interacción entre a integrina $\alpha 4\text{-}\beta 1$ da súa membrana (VLA4) co seu receptor VCAM-1 nos vasos sanguíneos da BHE



Fingolimod Retén os linfocitos T e B nos ganglios linfáticos, impedindo o seu acceso ao SNC, mediante a internalización dos receptores do lípido de membrana, esfingosina



Periferia

Teriflunomida Reduce a proliferación de linfocitos B e T activados ao inhibir unha enzima vital na síntese de pirimidinas

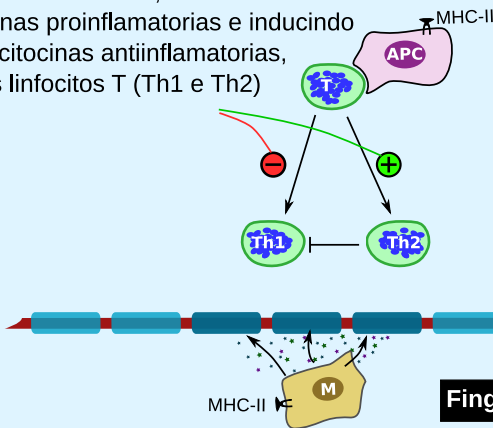
IFN- β Reduce a presentación antixénica nos macrófagos

Diminúe o paso de linfocitos T a través da BHE



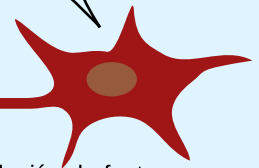
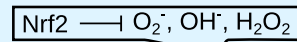
IFN- β Acetato de glatirámero

Acción moduladora, inhibindo a síntese de citocinas proinflamatorias e induciendo a de citocinas antiinflamatorias, polos linfocitos T (Th1 e Th2)



Fumarato de dimetilo

Activa os xenes antioxidantes dependentes do Nrf2, protexendo o SNC fronte a actividade das especies reactivas de osíxeno (acción antiinflamatoria)



Fingolimod

Potencia a produción do factor neurotrófico BDNF por células da glia e neuronas, actuando sobre os receptores da esfingosina

Sistema nervioso central

Figura 2.1: Mecanismos de acción dos fármacos modificadores do curso da EM. GP: glucoproteína; BDNF: factor neurotrófico cerebral; Nrf2: factor nuclear 2

Cadro 2.1: **Inmunomoduladores Tradicionais** (EF, Especialidade Farmacéutica; Ano, ano de introdución no mercado; s.c., subcutáneo; i.m. intramuscular).

Principio activo	EF e Empresa	Ano	Posoloxía
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/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

Son os interferóns, en concreto o InterFerón β (IFN β), e o Acetato de Glatiramero (AG) ou copolímero I.

Os interferóns son un grupo de glucoproteínas producidas por células do noso organismo tras determinados estímulos como as infeccións virais. Para o seu uso no tratamento da EM están autorizadas dúas formas de interferón β , o IFN β -1b e IFN β -1a. No cadro 2.1, se especifican os preparados comerciais actualmente no mercado europeo (EMA, 2018a; EMA, 2018b; EMA, 2018c; EMA, 2018d; EMA, 2018e).

O mecanismo de acción dos IFNs en EM segue a ser descoñecido. Sábese que os interferóns interactúan con receptores específicos na superficie de certas células, inducendo nelas a expresión de xenes cuxos produtos se pensa seren os mediadores das súas accións biolóxicas. Existen, porén, múltiples datos neuroinmunolóxicos que avalan o seu uso no tratamento da EM: aumento do número de células con actividade supresora no sangue periférico; diminución da migración de linfocitos T activados ao través da BHE; inhibición da síntese de citocinas proinflamatorias polos linfocitos Th1 e indución da síntese de citocinas antiinflamatorias polos linfocitos Th2 no SNC, etc. (Kieseier, 2011).

No ano 2015, a empresa Biogen Inc comercializou unha variante do IFN β -1a onde o interferón está conxugado, i.e. unido covalentemente a unha molécula de PoliEtilén-Glicol ou PEG que vai prolongar a vida media ($t_{1/2}$) sérica do fármaco ao diminuír a súa eliminación renal. Este derivado se coñece como peginterferón e ao medicamento como Plegridy[®]. Ao ser a vida media do peginterferón superior ao do interferón “non peguillado”, e suporse polo tanto un aumento na súa duración de acción, a súa administración, por vía s.c., se realizará de xeito máis esporádico. Porén, non se recomenda que este feito sexa a única razón para elixilo como tratamento da EM en todos os pacientes:

o PEG-IFN β -1a debe ser considerado como unha alternativa máis dentro das terapias para a EM (AEMPS, 2015a).

O acetato de glatiramero (AG) é unha combinación de 4 aminoácidos de estrutura antixénica semellante á proteína básica de mielina, cuxo mecanismo de acción exacto tampouco está moi claro, aínda que os estudos feitos parecen suxerir unha acción sobre células inmunes innatas modulando o papel regulador de linfocitos B e T que podería favorecer a secreción de citocinas antiinflamatorias e/ou reducir a produción de citocinas inflamatorias (Río, 2010). Adminístrase por vía subcutánea, unha vez ao día, e foi comercializado por Teva Pharmaceuticals Ltd. no ano 2004 como Copaxone[®] (AEMPS, 2018a).

Indicacións terapéuticas. Os distintos IFNs e o AG seguen a ser a 1ª liña no tratamento da EMRR (véxase a sección 2.2.4).

2.2.2 Anticorpos monoclonais

Se trata de fármacos deseñados e creados para recoñecer e unirse a proteínas específicas que se achan sobre a superficie de determinadas células –unión anticorpo-antíxeno–.

O primeiro a aparecer no mercado, en 2006, foi o natalizumab. Tras un tempo comercializado, foi retirado pola aparición de efectos adversos moi graves (véxase a sección 2.2.4), e tras renovación, voltouse aprobar no ano 2011. O nome comercial do preparado é Tysabri[®], comercializado por Biogen Inc., e se administra nunha única dose por vía intravenosa cada 4 semanas. Actúa uníndose a unha proteína da superficie dos linfocitos T activados (integrina α 4- β 1) e deste xeito, bloquea a unión desta proteína co seu receptor nos vasos sanguíneos do cerebro, impedindo, por tanto, o paso dos linfocitos T ao través da BHE ao SNC. A consecuencia é a redución do número de linfocitos que entran no cerebro e a diminución de intensidade da resposta inflamatoria autoinmune (Rice, Hartung & Calabresi, 2005; EMA, 2018f).

No cadro 2.2 amósanse os novos anticorpos monoclonais, o nome do seu principio activo, da especialidade farmacéutica (E.F.), a empresa comercializadora e o ano de posta no mercado, así como o resumo das características posolóxicas.

No ano 2013, baixo o nome comercial de Lemtrada[®] e da man de Genzyme Limited, incorporouse á terapia da EM outro anticorpo monoclonal, o alemtuzumab. Un preparado farmacéutico de administración intravenosa e cunha posoloxía novedosa. Realízanse 2 ciclos de tratamento, separados 1 ano entre si, de xeito que, no primeiro, adminístranse 12 mg/24 h de perfusión intravenosa durante 5 días consecutivos, mentres que, no segundo, adminístranse 12 mg/24h durante 3 días consecutivos (EMA, 2018g). Actúa tras recoñecer e unirse á glucoproteína CD52 expresada en grande proporción na superficie da membrana de certos tipos de linfocitos B e T e, en menor medida, noutras células

Cadro 2.2: **Anticorpos Monoclonais** (EF: Especialidade Farmacéutica; Ano: ano de introdución no mercado; i.v.: intravenoso; ver: ampliación no texto).

Principio activo	EF e Empresa	Ano	Posoloxía
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 anos
Ocrelizumab	Ocrevus [®] de <i>Roche Pharma AG</i>	2018	Uso i.v. 1 vez / 6 meses (ver)

implicadas no proceso inmune. Aínda que o mecanismo non está completamente identificado, sábese que esa unión desencadearía a morte celular dos linfocitos que, xunto coa formación de novas células inmunitarias, sería responsábel da diminución no número de recaídas e do atraso na evolución da doenza (Ruck *et al.*, 2015).

O anticorpo monoclonal Ocrevus[®] de Roche Pharma AG foi aprobado pola AEMPS para o seu uso en EM en decembro de 2018, aínda que xa se estaba a utilizar en algúns centros como uso compasivo; en Galicia se incorporará á carteira nos próximos meses tras as negociacións co SERGAS. Este fármaco é a primeira terapia farmacolóxica aprobada para o tratamento dunha das formas de EM máis agresivas: a primaria progresiva (EMPP), estando tamén indicado na forma remitente-recorrente da doenza (EMRR). O principio activo deste medicamento, ocrelizumab, ten afinidade por unirse a glucoproteína CD20 que se expresa na membrana celular de certos tipos de linfocitos B. Aínda que o seu mecanismo exacto de acción non se coñece enteiramente, semella que tras a súa interacción na superficie linfocitaria, elimina estas células por mecanismos diversos. A capacidade de reconstitución dos linfocitos e a inmunidade humoral previa parecen estar preservadas (Sorensen & Blinkenberg, 2016; Hauser *et al.*, 2017; Montalbán *et al.*, 2017; Hohlfeld & Meinl, 2017). A súa administración debe ser supervisada sempre por especialistas para evitar e controlar posíbeis situacións e reaccións graves. O esquema posolóxico de Ocrevus[®] é o seguinte (EMA, 2018h):

1. Previo á súa administración, 100 mg de metilprednisolona *i.v.* (30' antes), antihistamínico (30'- 60' antes) e, en ocasións, un antipirético (30'-60' antes).
2. Perfusión de 300 mg de ocrelizumab en 2.5 h.
3. Dúas semanas despois, perfusión de 300 mg de ocrelizumab en 2.5 h.
4. Cada seis meses, perfusión de 600 mg de ocrelizumab en 3.5 h.

Indicacións terapéuticas. Tanto natalizumab como alentuzumab están indicados como 1ª liña de tratamento en formas agresivas de EMRR, e como 2ª liña en pacientes con EMRR que non responden aos fármacos de 1ª liña –«pacientes non respondedores»–. Pola súa banda, ocrelizumab está indicado como 1ª liña no tratamento da EMPP e como alternativa en formas RR (véxase a sección 2.2.4).

2.2.3 Fármacos orais

Aínda que nin por estrutura química nin por mecanismo de acción representan un grupo homoxéneo, o certo é que os seguintes fármacos, de comercialización moi recente, teñen en común un aspecto que revolucionou o tratamento da esclerose múltiple: trátase de fármacos que teñen a posibilidade de ser administrados por vía oral, o que fixo que foran moi ben acollidos polos pacientes, garantindo ademais un mellor cumprimento do tratamento.

No cadro 2.3 se detallan os novos fármacos orais, co nome dos seus principios activos, especialidades farmacéuticas (EF), empresa comercializadora, ano de posta no mercado (ano) e un resumo da posoloxía.

Baixo o nome de Gilenya® presentouse o primeiro deste grupo de medicamentos que se administra por vía oral (*p.o.*); foi o fingolimod, comercializado no ano 2011 pola empresa farmacéutica Novartis Europharm Limited. Trátase dun antagonista do receptor S1P1 da esfingosina, lípido da membrana dos linfocitos T e B, implicado en funcións dos sistemas inmune e neurolóxico. A acción bloqueante do fingolimod dificultaría ou impediría a liberación e migración dos linfocitos activados desde os ganglios linfáticos aos tecidos periféricos, reducindo, en consecuencia, a posibilidade de infiltración destas células no SNC e evitando así a súa participación nos procesos inflamatorios do SNC. Outra característica importante deste fármaco é a súa facilidade para atravesar a BHE, penetrando no SNC, onde actuaría sobre os receptores da esfingosina presentes nas células gliais e nas neuronas (Cohen *et al.*, 2010; Fernández Liguori *et al.*, 2012; García-Merino & Sánchez, 2012; EMA, 2018i).

No ano 2013, o grupo Sanofi Aventis presentou no mercado Aubagio® un novo medicamento para a EM de administración oral. Do mecanismo de acción do seu principio activo, a teriflunomida, sábese que inibe, de xeito selectivo e reversíbel, a enzima mitocondrial «DiHidroOrotato DesHidroxenasa» (DHO-DH), vital na síntese de novo de pirimidinas, imprescindíbeis, por súa vez, para a formación de linfocitos. Isto podería explicar a diminución na proliferación de linfocitos B e T activados no SNC, sen afectar aos linfocitos en repouso que obterían esta pirimidina por unha vía diferente (EMA, 2018j; O'Connor *et al.*, 2011; Claussen & Korn, 2012; Confavreux *et al.*, 2014).

O dimetilfumarato ou BG12 comercializado baixo o nome de Tecfidera® por Biogen Idec Ltd no ano 2014, é un éster do ácido fumárico ao que se lle atribúe a capacidade

Cadro 2.3: **Fármacos orais** (EF: Especialidade Farmacéutica; Ano: ano de introdución no mercado; p.o.: vía oral; ver: ampliación no texto).

Principio activo	EF e Empresa	Ano	Posoloxía (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)

de reducir a resposta inflamatoria, tanto a nivel periférico como central, así como a de exercer un efecto citoprotector no SNC fronte estímulos de estrés oxidativo, como as especies reactivas de osíxeno. Estas accións parecen ser debidas, en parte polo menos, á activación dunha vía de transcrición específica: a do factor nuclear 2 ou Nrf2; aínda que o mecanismo non está moi claro, semella que o fumarato de dimetilo regula de xeito positivo os xenes antioxidantes dependentes de Nrf2 (Gold *et al.*, 2012; Kappos *et al.*, 2012; Fox *et al.*, 2014; EMA, 2018k).

E a última incorporación á terapia farmacolóxica da EM é Mavenclad[®] de Merck Serono Europe Limited que foi aprobado no ano 2017 pola EMA. O seu principio activo, cladribina, é unha pequena molécula, un análogo clorado do nucleósido adenosina, que para ser activo debe fosforilarse intracelularmente até a súa forma trifosfato, o que se produce, principalmente, nas células linfocitarias. Unha vez activo, o fármaco altera o metabolismo celular, dana o ADN e, finalmente, produce a morte celular e a eliminación selectiva de linfocitos T e B, tanto en división como en repouso (Leist & Vermersch, 2007; Leist & Weissert, 2011; Giovannoni *et al.*, 2018; Lambe *et al.*, 2018). Unha das grandes novidades desta terapia radica na súa administración, que é por vía oral e só en 2 dous anos consecutivos. Cada ano, realízanse 2 cursos de tratamento (un curso no inicio do primeiro mes e outro no inicio do segundo mes do ano en cuestión); cada curso son 2 semanas de tratamento, e cada semana implica unha dose diaria durante 4 ou 5 días. Ao finalizar o 2º ano, non se plantexa ningún tratamento adicional, polo menos no terceiro e cuarto ano. (EMA, 2018m).

Indicacións terapéuticas. A teriflunomida e o dimetilfumarato indicados tamén nas formas de EMRR, sitúanse na 1ª liña do tratamento, mentres que o fingolimod só está indicado como fármaco de 1ª liña en formas graves de EMRR e como 2ª liña para “pacientes non respondedores”. A recentemente incorporada cladribina apenas está indicada, polo momento, en casos de EMRR de alta actividade (véxase a sección 2.2.4).

2.2.4 Decisión terapéutica

As ferramentas farmacolóxicas que temos para deter o avance da esclerose múltiple non son efectivas para todas as formas da doenza. A maioría están indicadas para reducir o avance da enfermidade no tipo de EMRR, sendo máis reducido o arsenal terapéutico para tratar as formas progresivas.

Ocrelizumab, o primeiro fármaco indicado contra a EMPP, foi presentado recentemente e agárdase que ao longo de 2019 estea dispoñíbel en todos os hospitais do país, porén para a forma SP non existen fármacos especificamente indicados actualmente, aínda que se agardan novas incorporacións para cubrir esta carencia.

Os tratamentos modificadores da EM clásicos, interferóns β e acetato de glatiramero, indicados só para EMRR, teñen unha eficacia discreta, pero o seu perfil de seguridade é coñecido e avalado por anos de experiencia. Todos, incluído o peg-interferón, teñen a incomodidade de tratarse de preparados inxectábeis, así como de presentar os coñecidos problemas no punto de inxección –eritema, dor, prurito– e o denominado síndrome pseudogripal; un cadro de malestar xeral con calafríos, dor musculoesquelético, mialxia, cefalea e hiperpirexia que se recomenda previr tratando, antes ou inmediatamente despois da inxección, cun antipirético como paracetamol ou ibuprofeno.

Nos últimos tempos, principalmente a partir do ano 2010, a oferta farmacolóxica se ampliou co desenvolvemento de novos preparados farmacéuticos, que incrementaron de xeito significativo a eficacia fronte á enfermidade, os anticorpos monoclonais e os fármacos orais.

Os fármacos orais –fingolimod, teriflunomida, dimetilfumarato, cladribina– semellan mellorar o grado de adherencia ao tratamento, o que redundará nun mellor control da doenza, aínda que este aspecto non debe ser o único a ter en conta á hora de decidir un tratamento ou outro. Estes e os anticorpos monoclonais –natalizumab, alentuzumab, ocrelizumab– ademais de mostrarse máis eficaces fronte a EM, tamén viron potenciados algúns dos seus efectos adversos o que obrigou ás equipas neurolóxicas a afondar no seu estudo e manexo.

De entre todos os efectos non desexados, o máis preocupante é a posibilidade de desenvolver un cadro de Leucoencefalopatía Multifocal Progresiva (LMP). Esta débese á reactivación do virus oportunista JC –virus John Cunningham– que adoita estar presente no cerebro da poboación en xeral, pero apenas se activa se o sistema inmune está

debilitado. A LMP pode levar a unha discapacidade grave ou á morte; detectouse nuns pacientes tratados con natalizumab e foi o responsábel da súa retirada do mercado durante uns anos. Con posterioridade, téñense detectado novos casos tamén en enfermos tratados con fingolimod e con dimetilfumarato. En xeral, o carácter inmunosupresor de todos estes fármacos, ao reducir o número e actividade de células de defensa inmunitaria como son os linfocitos, tanto a nivel periférico como central, é o responsábel do desenvolvemento de infeccións oportunistas, entre as que se encontra a LMP, pero tamén infeccións virais, como herpes simple ou a varicela zoster, así como infeccións fúnxicas ou bacterianas tamén oportunistas. Por todas estas cuestións, recoméndase un alto grado de vixilancia dos pacientes tratados con estas novas terapias para un rápido diagnóstico e control dos posibles efectos adversos. Controis serolóxicos para evidenciar a presenza de anticorpos fronte ao virus JC e os seus niveis, análises de encimas hepáticas, tiroideas, etc. para detectar alteracións funcionais graves...

Describir os criterios terapéuticos que se empregan para a elección dunha terapia modificadora da doenza fica fora do obxectivo deste traballo, o mesmo que relatar todos os potenciais efectos adversos, contraindicacións e advertencias de uso que están descritas nas fichas de información dos medicamentos xa especificadas (EMA, 2018a-m).

No cadro 2.4 recómpilanse, de xeito conciso e moi xeral, as indicacións das distintas terapias modificadoras da EM que temos neste momento ao noso dispor. Mais, cómpre suliñarmos de novo que a decisión da opción máis axeitada, en cada caso, debe ser tomada de xeito individualizado para cada paciente e en conxunto entre este e a súa equipa médica especializada, co obxectivo de realizar a escolla máis conveniente (AEMPS, 2015b; García-Merino *et al.*, 2017; Rae-Grant *et al.*, 2018).

2.3 Tratamentos sintomáticos

Como se dixo no capítulo I, cada persoa afectada de EM desenvolverá unha sintomatoloxía diferente, polo que non se pode falar da EM como unha doenza unitaria e homoxénea a nivel de déficits neurolóxicos tanto en intensidade como en tipoloxía. Así, non todos os diagnosticados de EM presentarán todos os posibles síntomas descritos, nin coa mesma intensidade e/ou duración e/ou frecuencia, e mesmo observaranse diferentes combinacións destes. A EM é por tanto unha patoloxía individualizada e como tal hai que tratala.

Seguidamente, abordaremos, o mais sucinta e sinxelamente posible, algúns dos tratamentos farmacolóxicos dispoñíbeis para certos síntomas frecuentes ao longo da vida dun paciente con EM. Non pretende ser un estudo exhaustivo, que está fora do obxectivo desta guía, senón unha aproximación ás diferentes potenciais solucións que pode ter aos seus problemas unha persoa afectada de EM. (Prieto, 2014). Neste apartado, a diferenza do 2.2, limitarémonos a nomear os principios activos utilizados e non os nomes dos

Cadro 2.4: **Resumo «global» de indicacións**

Medicamento	Elección	Tipo de EM
IFN β	1ª liña	EMRR
AG	1ª liña	EMRR
Teriflunomida	1ª liña	EMRR
DimetilFumarato	1ª liña	EMRR
Natalizumab	1ª liña	formas agresivas da EMRR
	2ª liña	«non respondedores» de EMRR
Alemtuzumab	1ª liña	formas agresivas da EMRR
	2ª liña	«non respondedores» de EMRR
Fingolimod	1ª liña	formas agresivas da EMRR
	2ª liña	«non respondedores» de EMRR
Ocrelizumab	1ª liña	EMPP
	alternativa	EMRR
Cladribina	alternativa	formas agresivas da EMRR

medicamentos comerciais debido a que para cada indicación nos atoparemos diversas especialidades farmacéuticas co mesmo principio activo, así como tamén medicamentos xenéricos equivalentes (EFG).

2.3.1 Espasticidade

A espasticidade é o incremento anormal do tono muscular que presentan, en algún momento da doenza, máis do 60 % dos pacientes. No seu tratamento é imprescindible combinar terapias rehabilitadoras e farmacolóxicas.

Os principais fármacos antiespásticos teñen como obxectivo, a produción, liberación ou imitación do principal neurotransmisor inhibitor do SNC, o GABA. A abordaxe farmacolóxica comenza co uso como primeira elección do baclofeno por vía oral. No cadro 2.5 expóñense as ferramentas antiespásticas dispoñíbeis (Paisley *et al.*, 2002; Otero-Romero *et al.*, 2016; Nielsen *et al.*, 2018).

Cadro 2.5: **Tratamentos farmacolóxicos antiespásticos**

Elección	Medicamento	Observacións
1ª	Baclofeno p.o.	
2º	Tizanidina p.o.	
3º	Diacepam p.o.	
3º	Gabapentina p.o.	
Alternativa	Dantroleno p.o.	Indicado en pacientes en cadeira de rodas por diminuír a forza muscular
Alternativa	Δ -9-tetrahidrocannabinol / cannabidiol, spray oral	En casos que non remitiu cos anteriores, en asociación ou non con estes
Especial	Toxina botulínica, en infiltración local	En espasticidade grave localizada en membros inferiores
Especial	Baclofeno, bomba vía intratecal	En casos graves (ver texto)

Como última ferramenta farmacolóxica dispoñíbel para casos onde se presente unha espasticidade grave, en pacientes que non poden camiñar e que non responden á medicación oral, está indicada a implantación dunha bomba de baclofeno intratecal que permitirá ao fármaco, que non atravesará a BHE *per se*, acceder ao SNC.

Cadro 2.6: **Fármacos empregados nos tremores da EM**

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

2.3.2 Trastorno da marcha

É un dos síntomas máis incapacitantes para os pacientes con EM, con grande impacto na súa cualidade de vida. Afecta ao 60 % dos enfermos, en todos os tipos de EM e empeora a medida que progresa a enfermidade. Na actualidade a fampridina ou 4-aminopiridina (Fampyra[®]) é o fármaco de elección para estes pacientes, demostrando mellorar a marcha en diversos estudos. Úsase vía oral. A realización de exercicios físicos rehabilitadores é a combinación perfecta ao tratamento farmacolóxico arriba referido (Hobart *et al.*, 2017; EMA, 2018n).

2.3.3 Tremor e ataxia

Aproximadamente o 80 % dos diagnosticados de EM, nalgún momento da evolución da doenza, presentarán estes síntomas e, do mesmo xeito que a espasticidade, o tratamento debe combinar rehabilitación e farmacoloxía de xeito individualizado atendendo por exemplo ao tipo de tremor –intencional ou de acción, postural ou esencial–.

No cadro 2.6 lístanse as terapias farmacolóxicas máis utilizadas, todas por vía oral.

2.3.4 Alteracións urinarias

Os trastornos esfinterianos na EM teñen un elevadísimo impacto social debido a que os presentan entre 70-80 % dos pacientes, poden interferir na vida sexual e nas relacións sociais do enfermo e, se non foren tratados axeitadamente, poden xerar graves complicacións como insuficiencia renal. Como dixemos no capítulo I, existen 3 tipos de síndromes de disfunción urinaria, cada un deles cun tratamento farmacolóxico apropiado, polo que é básico realizar un estudo urolóxico completo (Prieto, 2014).

¹Debe administrarse asociada á piridoxina para evitar a aparición de neurite periférica e hepatotoxicidade.

Cadro 2.7: **Fármacos no síndrome irritativo por vexiga hiperrefléxica**

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

Síndrome irritativo por vexiga hiperrefléxica. Para o tratamento deste síndrome empréganse un grupo variado de fármacos que se recollen no cadro 2.7.

Síndrome obstrutivo por vexiga hiporrefléxica. Tamén coñecido como síndrome de retención, que se caracteriza por aumento de presión a nivel uretral con dificultade para iniciar ou manter a micción e que presenta volumes residuais altos. A primeira opción para intentar diminuír a resistencia uretral son os fármacos bloqueantes α_1 tamsulosina, doxazosina, nicergolina, fenoxibenzamina ou prazosina, que producen relaxación do músculo liso do trígono e do esfínter vesicais, así como da uretra. Outra segunda abordaxe é o uso de betanecol, de acción parasimpaticomimética.

Síndrome mixto ou disinerxia vesico-esfinteriana. As súas características son una combinación das anteriores e o seu tratamento buscará por unha banda, aumentar a capacidade de almacenamento e continencia da vexiga –fase de enchemento–, e por outra, normalizar a frecuencia urinaria e realizar baleirados completos da vexiga –fase de baleirado–. Con este obxectivo plantexarase un uso combinado das respectivas ferramentas farmacolóxicas.

O uso de material protector –cueiros de incontinencia, colector urinario– e a realización de exercicios de solo pélvico, baixo a indicación dun experto, para fortalecer os músculos da pelve, son 2 tipos de accións que poden complementar moi positivamente as medidas farmacolóxicas.

Cadro 2.8: Antidepressivos utilizados en pacientes con EM

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

2.3.5 Manifestacións emocionais e neuropsiquiátricas

Como se comentou no capítulo anterior, os trastornos emocionais máis frecuentes son a depresión e a ansiedade, seguidas de euforia e incontinencia emocional. Moito máis rara é a observación do trastorno bipolar e da psicose (Marrie *et al.*, 2015; Boschoeten *et al.*, 2017).

Depresión. Non existe un protocolo definido para o tratamento farmacolóxico da depresión na EM, e os poucos estudos que existen non amosaron evidencias claras de eficacia entre fármacos (Koch *et al.*, 2011; Feinstein, 2011; Feinstein *et al.*, 2014; Nathoo & Mackie, 2017). A selección da terapia antidepressiva realízase de xeito individualizado, tendo en consideración o curso particular da doenza de cada individuo, así como os posibles efectos adversos que poderían empeorar a enfermidade –exemplo: a disfunción sexual cos ISRS– e os potenciais efectos beneficiosos, ademais do antidepressivo, dos distintos fármacos –exemplo: o alivio da dor neuropática dos IRSN, duloxetina e venlafaxina–. No cadro 2.8, refírense os fármacos antidepressivos que se veñen usando en pacientes con EM, e na referencia (N06A. Antidepressivos, 2017) dase información detallada sobre os fármacos comercializados actualmente en España para o tratamento da depresión.

Ansiedade. No tratamento farmacolóxico da ansiedade na EM, empréganse principalmente fármacos antidepressivos e ansiolíticos. É habitual combinar un antidepressivo cun

Cadro 2.9: **Fármacos contra a ansiedade na EM**

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

ansiolítico ao inicio do tratamento, xa que o antidepressivo vai tardar entre 15 e 30 días a comenzar a actuar mentres que o ansiolítico fai un efecto inmediato.

No cadro 2.9 recóllense os tratamentos de 1ª, 2ª e 3ª elección; se nun mes, coa dose máxima do fármaco elixido –de 1ª liña–, non se obtén o efecto desexado, considérase que o paciente é resistente, e téntase con outro de 1ª elección; pasándose despois aos de 2ª liña. Os fármacos ADT adminístranse usualmente xunto con fármacos ansiolíticos. Na referencia (N05B. Ansiolíticos, 2015) dase información detallada sobre os fármacos comercializados actualmente en España para o tratamento da ansiedade.

Trastorno bipolar. Nos pacientes con EM, ten especial importancia o trastorno bipolar, tamén coñecido como psicose maníaco-depresiva, xa que a súa frecuencia nestes doentes é, aproximadamente, o dobre da poboación xeral. No trastorno bipolar, as persoas pasan por fases de depresión e fases de manía –hiperactividade, euforia... – polo que a abordaxe do tratamento farmacolóxico difire se o afectado está nunha fase depresiva, onde se utilizarán os fármacos comentados anteriormente, ou se se atopa nunha fase maníaca. Os tratamentos de elección, nas fases maníacas, son o carbonato de litio e o ácido valproico. Cómpre prestar especial atención no caso de co-administración de carbonato de litio con ISRS porque pode provocar neurotoxicidade por litio (AEMPS, 2015c; AEMPS, 2018e).

Nos casos graves de trastorno bipolar, onde aparecen auténticos delirios durante a fase maníaca, é preciso o uso de fármacos antipsicóticos como olanzapina ou risperidona (AEMPS, 2018f; AEMPS, 2018g).

Outros. Moito menos frecuente son: a incontinencia emocional –risa ou pranto patolóxico, un 10%– que se pode controlar cos antidepressivos, amitriptilina ou fluoxetina; a euforia –sensación esaxerada de benestar e alegría intensa, 25%– que non adoita ter tratamento farmacolóxico; e a psicose con delirios e/ou alucinacións que se trata con

antipsicóticos.

A abordaxe destes trastornos, obviamente, require outro tipo de intervencións fora do campo farmacolóxico, que se abordará no capítulo correspondente á intervención psicolóxica.

2.3.6 Alteracións sexuais

A disfunción sexual descrita parece afectar algo máis aos homes que ás mulleres, estando nestas últimas, menos estudada. En todos os casos, é básico descartar causas farmacolóxicas como é o efecto dos ISRS sobre a actividade sexual, e a súa substitución por outro antidepressivo, por exemplo trazodona –SARI– ou venlafaxina –IRSN– (véxase a sección 2.3.5).

O 75 % dos varóns con EM sofre disfunción eréctil que pode ser tratada satisfactoriamente cun dos seguintes inhibidores da fosfodiesterasa-5: sildenafilo, vardenafilo ou tadalafilo. Outras ferramentas dispoñíbeis son a prostaglandina E1, vía intrauretral ou intracavernosa, e a apomorfina, vía sublingual.

Nas mulleres, as cremas de estróxenos de aplicación vaxinal son as máis utilizadas para favorecer a lubricación vaxinal e evitar a dor nas relacións sexuais. Unha posíbel alternativa para solucionar o problema da diminución da libido, podería ser o uso de parches de testosterona (Prieto, 2014).

2.3.7 Trastornos cognitivos

Como se especificou no capítulo anterior, a disfunción cognitiva afecta a case o 60 % dos pacientes con EM. Os tratamentos farmacolóxicos ensaiados para reducir ou enlenteecer o deterioro cognitivo, non se teñen mostrado especialmente eficaces. Amantadina, antigripal e antiparkinsoniano (AEMPS, 2010); donepezilo, indicado no tratamento sintomático do Alzheimer (AEMPS, 2016b); piracetam, con propiedades neuroprotectoras; e fampridina, indicada na mellora da marcha na EM (EMA, 2018n), son algúns dos fármacos ensaiados con resultados moi variábeis.

Por estas razóns, na actualidade a abordaxe terapéutica recomendada se centra en medidas non farmacolóxicas: estimulación e rehabilitación cognitiva –con exercicios de memoria, atención, concentración, dirixidos por profesionais–, mudanzas no estilo de vida –aumento de horas de sono e de exercicio físico moderado e regular–, e aprendizaxe de novas habilidades para o día a día.

Ademais, se durante moitos anos non se relacionou a disfunción cognitiva cos trastornos depresivos, dende hai un tempo correlaciónanse os altos niveis de depresión en pacientes de EM con alteracións cognitivas, como a capacidade de procesamento da

información, a toma de decisións, a memoria de traballo... (Feisntein *et al.*, 2014; Meldrum, 2015).

2.3.8 Fatiga

Entre un 75-95 % dos enfermos de EM refiren fatiga nalgún momento da evolución da súa doenza. O manexo deste problema é multifactorial. Por unha banda, a planificación das actividades diarias con descansos regulares, exercicio físico moderado ou a realización das actividades fóra das horas de calor, pode ser moi útil (Heine *et al.*, 2015; Wendebourg *et al.*, 2017). Por outra, é básico identificar os fármacos, así como as situacións persoais, que poden estar inducendo ou favorecendo esta fatiga (Feisntein *et al.*, 2014, Fernández-Muñoz *et al.*, 2018).

En canto as posíbeis ferramentas farmacolóxicas, é preciso constatar que, até o momento, os resultados atopados con diferentes fármacos foron moi variábeis. Téñense empregado antidepressivos ISRS como fluoxetina, paroxetina ou sertralina; a amantadina, xa mencionada no apartado anterior; ou o modafinilo, indicado para o tratamento da narcolepsia, entre outros (Braley & Chervin, 2010).

Nos últimos anos, estase a estudar o posíbel efecto beneficioso da fampridina, fármaco que ten demostrado eficacia na mellora de parámetros relacionados coa marcha en doentes de EM e que semella amosar beneficios significativos sobre a fatiga (Allart *et al.*, 2015; EMA, 2018n).

2.3.9 Dor neuropática

A dor neuropática na EM, igual que noutras patoloxías caracterizadas pola presenza de dor crónica, adoitan responder aos tratamentos farmacolóxicos de xeito moi variábel e, ás veces, por razóns pouco coñecidas. Os tratamentos que teñen amosado eficacia², todos eles de administración oral, recóllense no cadro 2.10.

En canto a outros tipos de dor (O'Connor *et al.*, 2008) sinalar que: a) a dor aguda intermitente abordárase seguidamente como fenómeno paroxístico; b) a dor subseguinte á neurite óptica remite con corticoides; e, c) a dor consecuencia de alteracións musculoesqueléticas trátase con antiinflamatorios non esteroideos, asociados a terapias rehabilitadoras.

2.3.10 Síntomas paroxísticos

Os trastornos paroxísticos son disfuncións neurolóxicas de aparición repentina, duración breve e natureza moi diversa: o signo de Lhermitte ou a neuralxia do trixémimo, pares-

²Nalgúns casos resulta mais efectiva a asociación dun ADT e un antiepiléptico (Prieto, 2014)

Cadro 2.10: Tratamentos farmacolóxicos da dor neuropática en EM

Grupo Terapéutico	Fármacos	Observacións
ADT	Amitriptilina	Outros antiepilépticos e/ou antidepressivos, poden ser alternativas (Solaro, Trabucco & Messmer-Uccelli, 2013).
	Imipramina	
Antiepilépticos	Gabapentina	
	Carbamacepina	
	Pregabalina	
Cannabinoides	Δ 9-tetrahidrocannabinol/cannabidiol	En casos de dor neuropática asociada con espasticidade que non responden aos outros fármacos (Nielssen <i>et al.</i> , 2018).

tesias dolorosas ou prurito intenso, distonía, espasmos, disartria, diplopía... son algúns deses síntomas.

A súa abordaxe farmacolóxica difire co síntoma, coa persoa e non está exenta de boas doses de empirismo. Os fármacos que se teñen utilizado para tratar este grupo heteroxéneo de síntomas, illados ou combinados entre si, son principalmente antiepilépticos como carbamacepina, gabapentina, lamotrigina, topiramato ou fenitoína, a pesar dos potenciais efectos adversos que poden desenvolver (Solaro, Trabucco & Messmer-Uccelli 2013).

Como alternativa, pódese recorrer á combinación dun destes con baclofeno, amitriptilina, clonazepam ou ácido valproico (Prieto, 2014). Nun estudo recente, o levetiracetam, un antiepiléptico cun mecanismo de acción diferente aos tradicionais, mellorou os síntomas de ataxia e disartria paroxística nun afectado de EM (Goodwin & Carpenter, 2016).

2.4 Conclusións

As terapias farmacolóxicas contra a EM sufriron un avance espectacular nos último dez anos, coa aparición de novos fármacos que frean o curso da enfermidade. Moitos deles ademais, coa avantaxe da súa forma de administración ser por vía oral, mais cómoda que a tradicional inxectábel, e que favorece unha maior adherencia ao tratamento por parte do usuario.

Porén, non todas as formas evolutivas de EM coñeceron este progreso e, de feito, as formas progresivas, tanto primarias como secundarias, seguen sen contar con moitas

alternativas terapéuticas farmacolóxicas.

Igualmente, outra carencia da terapia da EM radica en non existir tratamento farmacolóxico que permita reverter os efectos da desmielinización que induce esta doenza. Por tanto, temos que seguir afirmando que aínda non existe cura para a Esclerose Múltiple.

E para rematar, lembremos que algún dos síntomas que pode desenvolver ao longo dos anos unha persoa afectada de EM non teñen tratamento farmacolóxico axeitado, por exemplo, a fatiga, as alteracións cognitivas, a dor neuropática ou os tremores son algún dos exemplos destes baleiros farmacolóxicos.

2.5 Glosario

2.5.1 Principios activos e actividades farmacológicas

Ácido valproico Antiepiléptico e antimaníaco. Bloquea canles de Na^+ .

Alemtuzumab Anticorpo monoclonal. Inmunosupresor. Anti CD52.

Alprazolam Benzodiazepina (BZP). Ansiolítico.

Alprostadilo Agonista prostaglandínico, antagonista adrenérxico α_1 , vasodilatador periférico e estimulante da erección do pene.

Amantadina Agonista dopaminérxico, antiparkinsoniano e antigripal.

Amitriptilina Antidepressivo Tricíclico (ADT). Inhibidor da recaptación de noradrenalina e serotonina. Antidiurético.

Apomorfina Agonista dopaminérxico e antiparkinsoniano.

Baclofeno Relaxante muscular e antiespástico. Estimulante gabaérxico.

Betanecol Agonista colinérxico muscarínico.

Bromazepam Benzodiazepina (BZP). Ansiolítico. Sedante e relaxante muscular.

Cannabinoides (Δ^9 -tetrahidrocannabinol e cannabidiol) Agonistas receptores cannabinoides.

Carbamacepina Antiepiléptico, analxésico. Bloquea canles de Na^+ .

Cladribina Inmunosupresor. Altera o ADN celular.

Clomipramina Antidepressivo Tricíclico (ADT). Inhibidor da recaptación de noradrenalina e serotonina.

Clonazepam Benzodiazepina (BZP) e antiepiléptico.

Cloracepato dipotásico Benzodiazepina (BZP). Ansiolítico.

Copolímero I ver Glatiramero, acetato.

Dantroleno Relaxante muscular. Bloquea a liberación de calcio do retículo sarcoplásmico.

- Desipramina** Antidepressivo Tricíclico (ADT). Inhibidor da recaptación de noradrenalina e serotonina.
- Desmopresina** Hormona hipofisaria, antidiurético e vasoconstrictor.
- Diazepam** Benzodiazepina (BZP), ansiolítico, antiepiléptico, hipnótico e relaxante muscular.
- Dimetilfumarato** Inmunomodulador. Antiinflamatorio.
- Donepezilo** Inhibidor da acetilcolinesterasa e Anti-alzheimer.
- Doxazosina** Antagonista adrenérxico α_1 , antiadenoma prostático, antihipertensivo e vasodilatador xeral.
- Duloxetina** Antidepressivo inhibidor da recaptación de serotonina e noradrenalina (IRSN).
- Escitalopram** Antidepressivo inhibidor selectivo da recaptación de serotonina (ISRS).
- Fampridina ou 4-aminopiridina** Bloqueante das canles de potasio. Indicada para mellora da marcha.
- Fenitoína** Antiarrítmico, antiepiléptico e bloqueante das canles de Na^+ .
- Fenoxibenzamina** Antagonista adrenérxico α_1 e α_2 presináptico, antihipertensivo e vasodilatador periférico.
- Fingolimod** Inmunosupresor. Anti receptor da esfingosina.
- Fluoxetina** Antidepressivo e inhibidor selectivo da recaptación de serotonina (ISRS).
- Gabapentina** Antiepiléptico. Analxésico. Inhibidor de canles de Ca^{+2} .
- Glatiramero, acetato** Inmunomodulador
- Imipramina** Antidepressivo Tricíclico (ADT). Inhibidor da recaptación de noradrenalina e serotonina. Antidiurético.
- Interferón β -1b** Inmunomodulador. Antiviral.
- Interferón β -1a** Inmunomodulador. Antiviral.
- Isoniazida** Antituberculoso. Inhibidor da enzima que degrada o GABA.
- Lamotrigina** Antiepiléptico e inhibidor da liberación de ácido glutámico.

- Levetiracetam** Antiepiléptico de mecanismo diferente aos clásicos.
- Litio, carbonato de** Antimaníaco que interfere co transporte de Na^+ .
- Lorazepam** Benzodiazepina (BZP). Ansiolítico.
- Metilprednisolona** Glucocorticoide antiinflamatorio, antialérxico, antiasmático, hormona corticosuprarrenal.
- Mirtazapina** Antidepressivo Tetracíclico. Antagonista receptor H_1 de histamina –moi potente–, receptores de serotonina $5\text{-HT}_{2\text{A}}$, $5\text{-HT}_{2\text{C}}$ e 5-HT_3 , e receptores α_2 -adrenérxicos.
- Modafinilo** Agonista adrenérxico α_1 . Uso no tratamento da narcolepsia.
- Moclobemida** Antidepressivo. Inhibidor da monoaminoxidasa (MAO) que degrada as aminas noradrenalina, dopamina e serotonina.
- Natalizumab** Anticorpo monoclonal. Inmunosupresor. Anti Integrina $\alpha_4\beta_1$.
- Nicergolina** Antagonista adrenérxico α_1 e vasodilatador.
- Ocrelizumab** Anticorpo monoclonal. Inmunosupresor.
- Olanzapina** Antipsicótico e antimaníaco. Antagonista de dopamina e serotonina.
- Oxibutinina** Antagonista colinérxico muscarínico e antiespasmódico.
- Paroxetina** Antidepressivo e inhibidor selectivo da recaptación de serotonina (ISRS).
- Peginterferon β -1a** Inmunomodulador.
- Piracetam** Nootrópico. Neuroprotector.
- Prazosina** Bloqueante α_1
- Pregabalina** Antiepiléptico. Analxésico. Inhibidor de canles de Ca^{+2} .
- Primidona** Anticonvulsivante.
- Propranolol** Antagonista adrenérxico β . Antianxinoso, antihipertensivo e antiarrítmico.
- Prostaglandina E1** ver Alprostadilo.
- Risperidona** Antipsicótico e antimaníaco. Antagonista da dopamina e da serotonina.

- Sertralina** Antidepressivo inhibidor selectivo da recaptación de serotonina (ISRS).
- Sildenafil** Inhibidor da fosfodiesterasa-5 e vasodilatador periférico.
- Solifenacina** Antagonista colinérxico muscarínico e antiespasmódico.
- Tadalafilo** Inhibidor da fosfodiesterasa-5 e vasodilatador periférico.
- Tamsulosina** Antagonista adrenérxico α_1 e antiadenoma prostático.
- Teriflunomida** Inmunosupresor. Bloquea a síntese de pirimidinas.
- Tizanidina** Antiespasmódico, relaxante muscular, agonista adrenérxico α_2 .
- Tolterodina** Antagonista colinérxico muscarínico e antiespasmódico.
- Topiramato** Antiepiléptico, antiarrítmico. Bloquea canles de Na^+ e potencia acción do GABA.
- Toxina Botulínica** Antiespasmódico. Bloqueante neuromuscular.
- Trazodona** Antidepressivo inhibidor da recaptación de serotonina e antagonista serotoninérxico 5-HT₂ (SARI).
- Trospio, cloruro de** Antagonista colinérxico muscarínico e antiespasmódico.
- Vardenafilo** Inhibidor da fosfodiesterasa-5 e vasodilatador periférico.
- Venlafaxina** Antidepressivo inhibidor da recaptación de serotonina e noradrenalina (IRSN).
- Vortioxetina** Antidepressivo inhibidor da recaptación de serotonina e modulador de receptores de serotonina.

2.5.2 Termos

- Antipirético** Que reduce a febre.
- Ataxia** Síntoma neurolóxico que consiste na perda da coordinación dos movementos dos músculos voluntarios, incluíndo alteración da marcha, disartria, visión borrosa, tremor que aparece co movemento.
- Citocina** Nome que se lle dá a un grupo de moléculas implicadas nas respostas inmunes –interleucinas, interferóns, factor de necrose tumoral... –
- Diplopía** Alteración da visión que consiste en visión dobre.

Disartria Fala imprecisa, pouco esclarecedora, ás veces de difícil comprensión.

Disinerxia vesico-esfinteriana: falta de sincronización entre contracción do detrusor e relaxación do esfínter urinario ao inicio ou durante a micción.

Distonía Contraccións involuntarias dos músculos que poden producir torsións, movementos repetitivos e que ás veces son dolorosas.

Esfingosina Aminoalcohol de 18 átomos de carbono, constituínte dos esfingolípidos, lípidos que forman parte das membranas celulares.

Espasmo Contracción brusca, involuntaria y persistente das fibras musculares.

Eritema Avermellamento da pel debido a un exceso de sangue por vasodilatación capilar, habitualmente desencadeado por un proceso inflamatorio.

Febre Estado corporal no que a temperatura axilar se sitúa entre 37,5°C e 41°C.

Glia, células gliais ou neuroglías Células que forman parte do tecido nervioso cunha función de soporte –o nome deriva do grego bizantino que significa «liga», «unión» ou «pegamento»–, de nutrición –manteñen a homeostase–, protexen de patóxenos, participan na regulación da transmisión sináptica e se encargan da reparación e rexeneración das lesións do sistema nervioso.

Glucoproteína Molécula composta por unha proteína unida a hidrato(s) de carbono que, cando está presente na superficie das membranas plasmáticas ten como función o recoñecemento celular.

Hiperpirexia Estado corporal no que a temperatura axilar é igual ou superior a 41°C.

Infección oportunista Infeccións microbianas que só se desenvolven en persoas co sistema inmune debilitado.

Integrinas Proteínas receptoras da superficie celular, que atravesan as membranas e que median a adhesión das células aos elementos que as rodean, estando implicadas na sinalización celular.

Linfocito Un tipo de glóbulo branco pertencente ao sistema inmunitario que produce anticorpos e/ou secreta substancias citotóxicas ou reguladoras. Entre eles se inclúen os linfocitos B, T, e as células asasinas naturais ou NK.

Lise ou lise celular Proceso de rotura da membrana celular que conduce á saída do material intracelular e a morte celular.

Mialxia Dor muscular.

Neuralxia do trixémimo: Patoloxía neuropática paroxística do nervio trixémimo, que causa episodios de dor intensa na cara, coiro cabeludo, mandíbula...

Nicturia Necesidade de se erguer durante a noite para urinar, interrompendo así o sono.

Parestesia Sensación anormal da sensibilidade que se refire como sensación de formigueiro, adormecemento, ausencia de sensibilidade... do grego *sensación*.

Vexiga hiperrefléxica: vexiga contraída, con capacidade diminuída e con contraccións do detrusor involuntarias ou mal inhibidas.

Vexiga hiporrefléxica: vexiga distendida, con diminución da presión, capacidade aumentada e escasa contractilidade. Esta síndrome prodúcese polo aumento de presión a nivel uretral.

Signo de Lhermitte Prodúcese por unha flexión cervical e percíbese como unha descarga eléctrica que baixa pola parte central das costas e chega aos membros 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 outubro de 2018).
- AEMPS (2015b). [Lemtrada®: Informe de posicionamiento terapéutico de alentuzumab](#).(Acceso outubro 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 outubro 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 outubro de 2018).
- EMA (2018b) [Extavia®: EPAR-Información do medicamento](#). (Acceso outubro de 2018).
- EMA (2018c) [Rebif®: EPAR-Información do medicamento](#). (Acceso outubro de 2018).
- EMA (2018d) [Avonex®: EPAR-Información do medicamento](#). (Acceso outubro de 2018).
- EMA (2018e) [Plegridy®: EPAR-Información do medicamento](#). (Acceso outubro de 2018).
- EMA (2018f) [Tysabri®: EPAR – Información do medicamento](#). (Acceso outubro de 2018).
- EMA (2018g) [Lemtrada®: EPAR-Información do medicamento](#). (Acceso outubro de 2018).
- EMA (2018h) [Ocrevus®: EPAR-Información do medicamento](#). (Acceso outubro de 2018).
- EMA (2018i) [Gilenya®: EPAR-Información do medicamento](#). (Acceso outubro de 2018).
- EMA (2018j) [Aubagio®: EPAR-Información do medicamento](#). (Acceso outubro de 2018).
- EMA (2018k) [Tecfidera®: EPAR-Información do medicamento](#). (Acceso outubro de 2018).
- EMA (2018m) [Mavenclad®: EPAR-Información do medicamento](#). (Acceso outubro de 2018).
- EMA (2018n) [Fampyra®: EPAR-Información do medicamento](#). (Acceso novembro de 2018).
- EMA (2018o) [Brintellix®: EPAR-Información do medicamento](#). (Acceso decembro 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- \$\beta\$ in relapsing multiple sclerosis.](#) *CNS Drugs*, 25(6), 491-502.
- Koch, M.W., Glazenborg, A., Uyttenboogaart, M., et al. (2011). [Tratamiento farmaco-](#)

- lógico 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- \$\alpha\$ 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

Psicoloxía

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

Resumo

A esclerose múltiple (EM) é unha das enfermidades neurolóxicas máis frecuentes entre persoas adultas novas. Cunha evolución imprevisíbel e un curso crónico, implica percepción de vulnerabilidade persoal e incerteza sobre unha potencial discapacidade. Neste texto revisamos a literatura científica sobre algúns temas que relacionan aspectos psicolóxicos relevantes na EM. En primeiro lugar, analízase a posíbel influencia do estrés no debut ou no curso evolutivo da enfermidade. Hai evidencias dunha relación consistente, pero modesta, entre o estrés e EM. Probablemente existen factores de modulación ou moderación entre ambas variábeis. Ofrécense tamén algúns datos sobre a incidencia de varios síntomas relevantes asociados á cualidade de vida de persoas con EM: fatiga, cambios ou trastornos emocionais –como ansiedade e depresión– e déficits cognitivos. As técnicas psicolóxicas de intervención, especialmente aquelas baseadas en TCC (terapia cognitivo-comportamental), e rehabilitación neuropsicolóxica demostraron resultados favorábeis na resolución destes problemas. Finalmente, foi abordado o impacto do diagnóstico de EM sobre a familia e as relacións familiares. Considérase que a intervención psicolóxica debe ser parte da atención integral en EM dentro dun enfoque multidisciplinar.

Palabras chave: Esclerose múltiple. Terapia psicolóxica. 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

A EM é unha enfermidade do sistema nervioso central cuxos síntomas son variados e mutábeis, de curso incerto, que debuta afectando a persoas adultas novas e para a que non existe na actualidade un tratamento curativo. A incerteza asociada á evolución e a percepción de vulnerabilidade fanse moi evidentes nas persoas afectadas e nas súas familias.

Na actualidade, e especialmente nas enfermidades crónicas, faise imprescindible avaliar o impacto das intervencións clínicas na cualidade de vida relacionada coa saúde (CVRS) (Kuspinar, Rodriguez, & Mayo, 2012). A depresión clínica, os déficits cognitivos e a fatiga son síntomas predominantes na EM e o seu impacto na cualidade de vida non resulta desprezábel. Porén, adoitan permanecer ocultos ou ignorados entre outros síntomas máis evidentes (Pagnini, Bosma, Phillips, & Lager, 2014).

Na presente revisión, analízanse algúns tópicos que relacionan aspectos psicolóxicos relevantes coa EM, incluíndo a influencia do estrés no curso da enfermidade, os resultados potenciais da intervención psicolóxica nalgunhas áreas clínicas, así como o papel da familia.

3.2 Estrés

Aínda que a etiología non se coñece completamente, a EM é unha enfermidade complexa que probablemente implique múltiples xenes e factores ambientais relacionados entre si. Os factores ambientais máis amplamente estudados como posíbeis desencadeantes ou precipitantes foron a deficiencia de vitamina D, determinadas infeccións como o virus Epstein-Barr e o estrés (Briones-Buixassa *et al.*, 2015).

En xeral, os datos dispoñíbeis indican que os factores de risco para a EM interaxen de maneira intrincada e algunhas veces inesperada, cun impacto clínico dependente do contexto (Segal, Cohen, & Antel, 2018). Especificamente, a relación entre o estrés vital e a recaída na EM remitente-recorrente é complexa, posibelmente recíproca ou bidireccional (Brown *et al.*, 2006a). Os resultados da investigación son controversos (Brown, Tennant, Dunn, & Pollard, 2005), e hai quen afirme que o efecto do estrés na aparición da enfermidade segue sen estar claro (Briones-Buixassa *et al.*, 2015).

Estes resultados dispares poden ser explicados pola heteroxeneidade nos deseños de investigación, ou tamén debido a que o estrés pode afectar indirectamente a outras variábeis.

Para comezar, non existe unha forma única de conceptualizar o estrés, nin de avalialo. Os científicos e a xente común usan a palabra estrés para describir varias condicións, desde a existencia obxectiva dunha situación que implica perda ou ameaza ambiental –por exemplo, perda de seres queridos ou ser a vítima dunha catástrofe– até determinadas respostas psicolóxicas que cursan con ansiedade ou outros síntomas. A definición máis habitual afirma que o estrés é un estado onde o equilibrio se ve ameazado ou se percibe deste xeito. Seguindo a Artemiadis, Anagnostouli & Alexopoulos (2011), unha resposta adaptativa inapropiada do sistema de estrés pode levar a un estado de distrés –ou sobrecarga– que sería o precursor da patoloxía ou doenza. Os produtos finais ou as respostas de estrés fisiolóxico tales como cortisol, catecolaminas, interleucina 6, taxa cardíaca e presión sanguínea serven como biomarcadores na investigación básica do estrés –enfoque biolóxico–. Porén, o máis común na investigación é as medidas de estrés baseárense en listas de auto-informe, entrevistas ou diarios que se focalizan na incidencia dos estresores –enfoque ambiental–, ou no estrés percibido e a resposta emocional ao mesmo con ansiedade, depresión, etc –enfoque psicolóxico–. Respostas biolóxicas, emocións e estrés percibido son algúns dos posíbeis mediadores na relación estrés-doenza.

Deste xeito, unha mesma situación estresante non afectaría necesariamente a todas as persoas da mesma maneira; de feito, o característico precisamente sería a interacción entre o individuo e o contorno. A dita interacción ou transacción implica o concurso de diferentes variábeis, potenciais moderadores no proceso de axuste asociado á avaliación da ameaza e o seu afrontamento (Lazarus, 2000). Algúns factores propostos como moderadores e/ou mediadores entre a EM e o estrés son algunhas propiedades do estresor,

factores ambientais e as características biolóxicas, sociais e psicolóxicas da persoa. De facto, existen datos que apoian a hipótese da valoración subxectiva do estrés ter un valor predictivo maior, ou máis consistente, para prever unha recaída (Briones-Buixassa *et al.*, 2015).

Porén, nunha revisión sistemática e meta-análise cuantitativa que sintetiza os achados de 14 estudos publicados sobre o tema, conclúese que existe unha asociación relativamente modesta, mais consistente, entre eventos estresantes e a exacerbación posterior na EM. Así e todo, a revisión sinala que estes datos non permiten vincular estresores específicos ás exacerbacións e advirte contra a inferencia incorrecta de responsabilizar aos pacientes da exacerbación da súa doenza (Mohr, Hart, Julian, Cox, & Pelletier, 2004).

Noutro estudo de revisión sistemática, analízanse 17 estudos lonxitudinais observacionais –publicados ao longo de 30 anos– para sintetizar a evidencia dispoñíbel respecto a relación entre estrés psicolóxico e debut/recaída na EM. Acharon unha marcada heteroxeneidade nas medidas de estrés –aínda que empregaron principalmente unha aproximación ambiental do estrés–, apenas 2 estudos que empregaban medidas radiolóxicas e unha variedade de limitacións metodolóxicas. A práctica totalidade dos estudos acharon probas a favor da relación entre estrés e EM, mais as conclusións distan moito de poder ser firmes debido á heteroxeneidade das medidas utilizadas para avaliar o estrés. Finalizan recomendando avaliar o efecto do estrés vital temperán e de técnicas de xestión do estrés no curso clínico da enfermidade (Artemiadis, Anagnostouli, & Alexopoulos, 2011).

Se ben a investigación anterior non permite extraer inferencias causais, unha serie de estudos diferentes teñen descrito alteracións nos principais sistemas de resposta ao estrés, como o eixo hipotalámico-hipofisario-adrenal e o sistema nervioso autónomo, en persoas con EM (Heesen *et al.*, 2007). Pode haber mecanismos inmunolóxicos –ou sexa, procesos de psiconeuroinmuloxía–, e mecanismos non inmunitarios que sexan responsábeis do aumento da actividade da doenza e/ou a expresión de síntomas tras períodos de estrés (Benito-León, 2011). Isto mesmo resulta aplicábel para outras enfermidades autoinmunes nas que o estrés se postula como factor etiopatoxénico (Porcelli *et al.*, 2016).

Estes factores de risco psicosocial para a EM poderían ter importantes implicacións clínicas, aínda que en ocasións as recomendacións poidan resultar contraditorias. Por exemplo, algunhas investigacións suxiren que as persoas con EM deberían evitar situacións que xeren múltiples estresores ou que proporcionen poucas posibilidades para conseguir apoio social, pois sería o número de eventos estresantes agudos e non a gravidade nin a cronicidade o que predí a recaída (Brown *et al.*, 2006b). Porén, noutros estudos considérase que non hai datos a suxerir que os pacientes con esclerose múltiple deban absterse de actividades con tempo limitado ou asociadas con estrés psicolóxico –exames, competición, presentacións orais–, particularmente se estas actividades son importantes e significativas para eles (Heesen *et al.*, 2007).

Existe xa un abano de intervencións dirixidas a reducir a susceptibilidade e/ou mode-

rar os niveis de estrés. As intervencións psicolóxicas deben centrarse na xestión do estrés, os recursos para adaptarse á EM e cara a factores potencialmente modificábeis como ansiedade ou apoio social dispoñíbel. Por tanto, sería recomendábel unha intervención multidisciplinar na abordaxe do paciente de EM, engadindo de maneira temperá unha intervención psicolóxica ao resto de tratamentos clínicos e farmacolóxicos, pois conxuntamente mellorarán o axuste á doenza, a funcionalidade e a cualidade de vida. Se con iso se modifica tamén o curso futuro da doenza é algo que a investigación deberá determinar (Brown, Tennant, Dunn, & Pollard, 2005).

3.3 Cualidade de vida

O concepto de *cualidade de vida relacionada coa saúde* (CVRS), ou saúde percibida, fai referencia ao impacto que unha doenza e o seu tratamento teñen sobre a percepción dunha persoa acerca do seu benestar (Schwartzmann, 2003). Sitúa o foco sobre a persoa, permitindo identificar e intervir sobre aqueles aspectos relacionados coa doenza, os seus síntomas ou o seu tratamento que supoñen un maior impacto sobre a vida e a actividade diaria da persoa afectada. Favorécese, deste xeito, un maior benestar xeral e contribúese a preservar a saúde.

Durante os últimos anos, tense prestado unha grande atención ao impacto que as doenzas crónicas supoñen sobre a CVRS, fundamentalmente naqueles casos de severa afectación onde o nivel de deterioración, discapacidade ou dependencia é máis elevado.

O diagnóstico de EM supón, xa desde o primeiro momento, unha elevada percepción de vulnerabilidade, importantes mudanzas con respecto á percepción de si mesmo, incerteza respecto ao futuro e mudanzas nas relacións familiares ou sociais (Mateu, 2018). Isto tende a afectar de xeito importante a CVRS e a saúde psicolóxica, o que se acentúa caso a doenza avanza e a discapacidade medrar, acumulándose os problemas no desempeño de tarefas diarias, a obriga de empregar apoios para camiñar ou mesmo dunha cadeira de rodas. Así, o impacto que a EM presenta sobre a CVRS demostrou ser superior ao producido por outras doenzas crónicas, e estar relacionado cunha menor vitalidade, un empeoramento notábel no estado de saúde xeral, da función física e das relacións sociais (Olascoaga, 2010).

Guijarro, Moreno, Bermejo & Benito (2010) destacan que a maior preocupación das persoas afectadas de EM non parece ser a discapacidade física –como a priori cabería esperar–, senón outros síntomas menos visíbeis como a fatiga, a ansiedade ou a depresión, as dificultades cognitivas ou os problemas sexuais. Así mesmo, suliñan a evidencia a favor dun maior impacto sobre a cualidade de vida naquelas formas progresivas da enfermidade.

3.3.1 Fatiga

Mazón (2017) define a fatiga como a falta subxectiva de enerxía física e/ou mental percibida pola persoa con EM, ou a encargada do seu coidado, que interfere no desenvolvemento das súas actividades cotiás. A pesar de ser un síntoma común tamén noutras doenzas neurolóxicas –tales como o a enfermidade de Parkinson, miastenia, lesión cerebral traumática ou accidente cerebro vascular–, na EM este síntoma adquire unhas características clínicas específicas –como a sensibilidade á calor ou a humidade, o agravamento a medida que avanza o día ou a súa severidade– que a diferencian da fatiga asociada con outras enfermidades sistémicas ou da experimentada por persoas saudábeis derivada das súas funcións cotiás (Mazón, 2017).

A fatiga é un dos síntomas máis frecuentes e comúns na EM, pois entre o 75 e o 95 % dos pacientes indican padecela (De Castro, Abad, Bárcena, Rotger, & Iriarte, 2000). É, ademais, un dos síntomas con maior impacto sobre a discapacidade e a cualidade de vida percibida: o 55 % das persoas con EM indican ser este o síntoma que causa maior discapacidade e o 40 % considéranlo como o seu peor síntoma (Mazón, 2017). Reflictese así a interferencia que supón, non apenas sobre a actividade e o funcionamento motor, senón tamén respecto ao funcionamento cognitivo, alterando actividades cotiás, roles sociais, a cualidade e o estilo de vida de quen a padece.

A súa elevada frecuencia e o importante impacto que supón sobre a vida e a actividade diaria, converteu a fatiga nun dos síntomas nucleares no tratamento e estudo da EM. Nos últimos anos téñense desenvolvido ferramentas –cuestionarios ou escalas estruturadas– que nos permiten coñecer e medir o nivel de fatiga percibido pola persoa doente e facilitar, deste xeito, o deseño de intervencións para o adecuado manexo da mesma (De Castro, Abad, Bárcena, Rotger, & Iriarte, 2000).

No que toca ao tratamento da fatiga, cómpre que teña un enfoque multidisciplinar, con abordaxe tanto farmacolóxica como non farmacolóxica, incluíndo neste último caso a intervención psicolóxica (De Castro, Abad, Bárcena, Rotger, & Iriarte, 2000).

3.3.1.1 A abordaxe psicolóxica da fatiga

Do punto de vista psicolóxico, existen múltiples tipos de intervención que demostraron ser efectivas no tratamento da fatiga, conseguindo un descenso notábel da mesma.

A este respecto, a terapia cognitivo-conductual (TCC), que ten por obxectivo modificar comportamentos e cognicións que tenden a perpetuar o nivel de fatiga e a afectación que esta supón sobre a actividade e a cualidade de vida, tense establecido como unha das ferramentas máis eficaces para o adecuado manexo deste síntoma (Phyo *et al.*, 2018).

Outras aproximacións tamén mostraron resultados satisfactorios na abordaxe psicolóxica da fatiga como o adestramento en relaxación muscular progresiva e a intervención mediante *mindfulness* (Phyo *et al.*, 2018). Esta última, comezou a adquirir protago-

nismo nos últimos anos na intervención psicolóxica, mostrando resultados positivos no tratamento da fatiga (Muñoz, 2017).

Outras opcións non farmacolóxicas son consideradas de interese, tales como os programas de conservación da enerxía e de manexo da fatiga (Tur, 2016). O obxectivo fundamental, nestes casos, é facilitar unha mellor xestión da enerxía aplicando estratexias de aforro e simplificación das tarefas, valéndose de equipamentos ergonómicos e diferentes métodos de ensino –información, discusións, establecemento de obxectivos a curto e longo prazo, actividades prácticas–.

Tendo en conta isto e, para unha intervención eficaz e efectiva no tratamento da fatiga, salientamos a importancia de solicitar axuda profesional que facilite á persoa afectada unha axeitada xestión deste síntoma e axude a minimizar o impacto que a enfermidade supón sobre a súa vida, actividades e relacións.

3.3.2 Síntomas emocionais

O diagnóstico de EM é unha experiencia altamente significativa na vida dunha persoa, decote con profundas consecuencias sociais e psicolóxicas. A chamada «doenza das mil caras» pode variar moito dunha persoa a outra na súa presentación e progresión. Tamén as posibles respostas emocionais asociadas van ser diferentes na súa forma, intensidade e duración. Daí a importancia de considerar a individualidade neste proceso .

M^a José, 41 anos: «*Sentinme rota*». Alberto, 38 anos: «*Fiquei tranquilo ao saber que era o que tiña*». Marcos, 31 anos: «*Carraxe. Sentín envexa dos que están sans*». José Manuel, 44 anos: «*Ledicia. Achaba que tiña un tumor cerebral*». Susana, 48 anos: «*Estaba morta de medo e pecheime na miña burbulla*».

Estas son algunhas respostas de como lembran o momento da comunicación do diagnóstico persoas afectadas de EM cunha evolución da enfermidade de entre 7 e 20 anos, mostrando que as experiencias poden ser moi diferentes. Nese momento chave, a resposta emocional e fisiolóxica pode incluír medo, carraxe, pranto, alivio –ao finalizar a súa espera– e mesmo un estado de indiferenza ou ausencia de resposta.

Cando no momento do diagnóstico non existe sintomatoloxía perceptíbel, nalgúns ocasións a reacción é non modificar a forma de vida. Isto pode atrasar o proceso de adaptación e, ás veces, o inicio do tratamento médico e os auto-coidados. Coa aparición de novos síntomas, os chamados «surtos», as respostas emocionais maniféstanse de novo debido ao impacto da «cronicidade» que é entendido como perda da capacidade previa de sentirse saudábel. Mais, sobre todo, únense sentimentos de tristeza e impotencia. O concepto «progresión» únese a sentimentos de medo e preocupación ante o futuro (Salinas, Rogero, & Labajos, 2013).

Nomease loito á fase de adaptación emocional que se vive tras unha perda, neste caso referida á diminución do noso estado de saúde. Elisabeth Kubler-Ross propuxo cinco

coñecidas etapas ou fases neste proceso que enunciámos a continuación (Kubler-Ross, 1969), entendendo que non todas aparecen necesariamente en todos os individuos, nin na mesma orde, nin coa mesma intensidade ou duración.

- Negación: *«Isto non me está a suceder»*. É a que aparece con máis frecuencia como primeira etapa, serve como amortecedor e considérase como un afrontamento provisional ante a situación, permitindo un maior tempo para procesar a información.
- Ira: *«Por que a min?»*. As reaccións emocionais son de carraxe, anoxo, hostilidade e agresividade por perder a saúde. A ira diríxese cara a todo en xeral, cara á familia, amigos, obstáculos que se atopan e cara a si mesmo.
- Negociación: *«Se non teño un surto até... .prometo... »*. É unha etapa na que tentamos dalgunha forma pospor aquilo que tememos. Está relacionada coa posibilidade de atinxir metas de futuro xerando motivación e forza cara á adversidade, promovendo unha orientación positiva.
- Depresión: *«Non son como era antes... non paga a pena»*. Destaca a tristura, os pensamentos negativos, illamento social e claudicación ante a enfermidade, producindo un estado de desesperación.
- Aceptación: Supón unha actitude responsábel e activa ante a doenza, comprendemos que a nosa vida non vai ser igual, teremos que facer mudanzas e a nosa actitude ante ela permitirá mellorar a cualidade de vida propia e a da xente que nos acompaña (Miaja & Moral, 2013).

Tendo en conta o propio curso da EM, cómpre considerar a superación e adaptación á mesma como un proceso ao longo de toda a enfermidade (Thomas, Thomas, Hillier, Galvin, & Baker, 2006). Decote, as emocións viaxan como nunha montaña rusa. Aceptalas cando se manifestan vai ser o camiño para mellorar a nosa cualidade de vida. Como sinalamos previamente, varios estudos de cualidade de vida demostraron que as persoas afectadas subliñan os síntomas emocionais, máis que os físicos, na carga que supón a enfermidade (Lorecife *et al.*, 2013).

3.3.2.1 Intervención psicolóxica das alteracións emocionais

O modelo de atención biomédico baseado na discapacidade física foi o predominante nas doenzas crónicas como a EM. Aínda valorando a importancia deste factor, a intervención en saúde ten como obxectivo principal mellorar a cualidade de vida das persoas afectadas e dos seus familiares. Por tanto, é necesario un enfoque integral que inclúa no proceso

a rehabilitación física, a intervención psicolóxica e o cumprimento dos dereitos sociais existentes. Desta forma, as persoas diagnosticadas de EM e os seus familiares mostráranse activas e implicadas en mellorar o seu benestar, sentindo que son escoitadas e acompañadas en todo o proceso.

A EM é unha doenza descoñecida para a maior parte das persoas e familiares. A cantidade e cualidade da información que se adquirirá sobre ela —procura na internet, comunicación coa equipa médica, etc.— poderían xogar un papel fundamental no mantemento da cualidade de vida. Establecer unha boa comunicación con información clara que logre resolver as primeiras dúbidas é esencial porque xera lazos de confianza con profesionais da saúde. Lorecife *et al.* (2013) afirman que a procura e adquisición de información sobre a EM é útil para o axuste psicolóxico, xa que mellora a percepción da enfermidade e o seu afrontamento. Hoxe en día posuímos unha grande dispoñibilidade de fontes de información sobre a EM, sendo a procura a través de internet algo habitual. É aconsellábel que esta procura se realice en sitios web de confianza ou a través de organizacións fiábeis como as asociacións de pacientes que dispoñen de información relevante, actual e adaptada ás necesidades das persoas afectadas e familiares.

Unha vez diagnosticada a EM, as estratexias de afrontamento favorecerán ou dificultarán a adaptación á doenza. No momento do diagnóstico, tanto as persoas afectadas como as encargadas do seu coidado —70 % e 85 % respectivamente— refiren a necesidade de apoio psicolóxico (Lorecife *et al.*, 2013).

A EM pode supor unha carga emocional significativa, con consecuencias psicosociais potencialmente graves. As persoas con EM teñen que lidar con perda de funcionalidade, unha serie de síntomas debilitantes e mutábeis, así como perspectivas incertas da súa evolución (Carletto *et al.*, 2016). A depresión e a ansiedade presentan unha importante prevalencia nas persoas afectadas. A depresión ao longo da vida en persoas con EM é de ao redor do 50 %, fronte ao 10-15 % da poboación xeral, entanto que a prevalencia de trastornos de ansiedade é do 25 % (Muñoz *et al.*, 2016). A relación das alteracións emocionais coa EM é multifactorial, complexa e continua, sendo incerto o grao en que son consecuencias directas do proceso da doenza ou reaccións psicolóxicas cara á mesma (Thomas, Thomas, Hillier, Galvin, & Baker, 2006). A presenza de depresión pode afectar á evolución da EM, diminuindo a adherencia ao tratamento e/ou agravando a dis-regulación do sistema inmune asociada á enfermidade (Muñoz *et al.*, 2016). Como vimos, o estrés e a ansiedade poderían estar relacionados tamén con maior frecuencia de surtos e de lesións desmielinizantes. Tense tamén sinalado que a depresión esta sub-diagnosticada e infra-tratada nos afectados de EM (Carletto *et al.*, 2016).

A intervención profesional debe estar dirixida a ofrecer apoio psicolóxico á persoa e á súa familia, a facilitar o proceso de adaptación á doenza e reducir os aspectos psicopatolóxicos nas diferentes fases. É esencial establecer intervencións breves e eficientes para reducir os síntomas da depresión e a carga psicolóxica, mellorando a cualidade de

vida (Carletto *et al.*, 2016). As actuacións encamiñaranse cara ás necesidades de cada momento e poderán ser individuais, de parella, familiares ou grupais. Isto permitirá que as doentes poidan desenvolver as súas capacidades para soportar as emocións e os pensamentos negativos, aceptar o seu diagnóstico e fomentar a adaptación (Thomas, Thomas, Hillier, Galvin, & Baker, 2006). Os grupos de axuda de persoas afectadas e familiares dirixidos por profesionais ofrecen, nas doenzas crónicas, un lugar onde expresar sentimentos, intercambiar información e abordar temas relacionados coa enfermidade.

Entre as terapias psicolóxicas existen distintas perspectivas teóricas e prácticas que tratan os problemas de maneira diferente. A TCC é a intervención psicoterapéutica da que se dispón de maior investigación empírica, tendo demostrado eficacia na maioría dos trastornos mentais (Muñoz *et al.*, 2016). Non existe unha grande cantidade de estudos sobre a influencia da intervención psicolóxica na EM e o número de suxeitos incluídos nas mostras non é grande (Thomas, Thomas, Hillier, Galvin, & Baker, 2006). Aínda así, dispónse dunha evidencia razoábel para afirmar que moitos síntomas das persoas con EM, como o ánimo, a fatiga, a dor, a vitalidade física ou a cualidade do sono melloran de maneira significativa despois da intervención (Pagnini, Bosma, Phillips, & Lager, 2014).

3.3.3 Síntomas neuropsicolóxicos

En tanto as dificultades físicas na EM foron amplamente investigadas, son poucos os estudos que teñen examinado os déficits cognitivos asociados a EM.

Existe un claro consenso en que a deterioración cognitiva é unha das consecuencias máis frecuentes na EM, observándose que un 40-65 % das persoas diagnosticadas presenta algún tipo de afectación neuropsicolóxica. Fischer (2001) sinala que un 40 % mostraría alteracións cognitivas illadas, en tanto que un 20 % presentaría dificultades en máis dunha destas funcións.

É importante profundar no campo da neuropsicoloxía, dado que as posíbeis alteracións cognitivas poderían ter un impacto significativo nas actividades da vida diaria das persoas con EM, interferindo no seu funcionamento ocupacional e social. Todo iso pode chegar a empeorar a cualidade de vida.

Cómpre destacar que a discapacidade física e as alteracións cognitivas non progresan do mesmo xeito. Así, estes déficits poden aparecer ao comezo, en presenza dunha discapacidade física mínima ou tamén en fases máis avanzadas. As características patolóxicas na EM, i.e. tanto as múltiples lesións cerebrais –que poden ser amplas e con distribución heteroxénea– como a patoloxía axonal difusa, poden explicar a heteroxeneidade da disfunción cognitiva presente nesta doenza (López-Alava, Aliri, Olascoaga, & Sistiaga, 2017).

3.3.3.1 Deterioración cognitiva

En xeral, non existe un único perfil de deterioración cognitiva asociada á EM. A este respecto, a maioría das investigacións, realizadas mediante baterías neuropsicolóxicas sensíbeis, concordan con que as áreas de deterioración máis frecuentes serían as correspondentes á velocidade de procesamento da información, atención, memoria e función executiva, principalmente (Sistiaga et al., 2014).

Velocidade de procesamento Aproximadamente, a metade das persoas con EM mostran velocidade diminuída no procesamento da información (Oreja-Guevara & Lubrini, 2009). Esta diminución é o mecanismo na base dos déficits cognitivos nesta doenza. Así, existen evidencias que confirman que canto maior é a diminución na velocidade de procesamento, menor é o rendemento do resto de procesos cognitivos.

A deterioración nesta función cognitiva pode ser evidente desde a fase máis temperá e asóciase coa severidade dos síntomas e co proceso de desmielinización.

Atención Se ben nalgúns casos permanece intacta, noutros áchase alterada significativamente. Os procesos máis afectados serían a atención sostida –capacidade para manter a atención–, selectiva –capacidade para fixarse na información relevante e inhibir a irrelevante– e dividida –capacidade para atender a varios estímulos de forma simultánea– (Lincoln et al., 2015).

Memoria En fases iniciais pódese observar a presenza de alteracións de memoria e aprendizaxe en persoas con EM (Lincoln *et al.*, 2015), sendo unha das súas principais queixas. Destacaría a afectación da memoria episódica –lembranzas relacionadas con feitos particulares e concretos da vida dunha persoa– e semántica –o coñecemento que temos do mundo e que non é autobiográfico–. É importante ter en conta que non se ten achado unha relación significativa entre o grao de afectación da memoria e a discapacidade física, nin coa gravidade dos síntomas depresivos.

Funcións executivas Poucos estudos valoran de forma específica as funcións executivas na EM, polo que é difícil extraer conclusións firmes acerca do grao en que estarían afectadas. Os ditos estudos mostran un alto grao de variabilidade, como consecuencia da heteroxeneidade da doenza (Drew, Tippett, Starkey, & Isler, 2008).

As funcións executivas son un conxunto de habilidades implicadas na xeración, supervisión, regulación, execución e reaxuste de condutas axeitadas para atinxir obxectivos complexos, especialmente os novos para a persoa e que precisan unha solución creativa (Tirapu-Ustárrroz & Muñoz-Céspedes, 2005).

Dentro das funcións executivas, os procesos que poden estar afectados na EM serían: memoria de traballo –capacidade para realizar tarefas que implican simultaneamente almacenamento e manipulación da información; por exemplo, ler e entender o que se le–, razoamento –facultade que nos permite resolver problemas de diversa índole de maneira consciente establecendo relacións causais entre eles– e fluidez verbal –organización da información e a velocidade para transmitila oralmente– (Drew, Tippett, Starkey, & Isler, 2008).

3.3.3.2 Avaliación e rehabilitación neuropsicolóxica

A avaliación das alteracións cognitivas na EM resulta relevante pola potencial repercusión que poden ter na vida diaria da persoa e a súa autonomía, as súas relacións sociais e capacidade laboral (Amato, Ponziani, Siracusa, & Sorbi, 2001).

Seguindo a Rao *et al.* (1991), os resultados da exploración neuropsicolóxica permitirían realizar adaptacións do posto de traballo e establecer programas de estimulación cognitiva que axuden a xerar estratexias compensatorias para mellorar as funcións alteradas.

Para a avaliación neuropsicolóxica utilízanse test sensíbeis e específicos, desenvolvéndose diferentes baterías para a detección das alteracións cognitivas na EM (Arnett & Forn, 2007).

O obxectivo da rehabilitación neuropsicolóxica na EM é reducir os déficits cognitivos presentes no curso desta doenza, así como reducir os efectos adversos dos ditos déficits. Con este tipo de intervención tamén se pretende mellorar a conciencia do déficit por parte do doente, co fin de que poida afrontar mellor a súa vida cotiá, e incidir sobre outras áreas non directamente tratadas como depresión, ansiedade, alteracións da personalidade, cualidade de vida e fatiga.

Diferentes estudos abordan a eficacia de diversos tipos de intervención neuropsicolóxica na EM, aínda que os resultados obtidos non permiten extraer conclusións definitivas (Mitolo, Venneri, Wilkinson, & Sharrack, 2015). A evidencia preliminar indica que a rehabilitación neuropsicolóxica ten efectos positivos nos síntomas cognitivos, aínda que a cualidade da investigación dispoñíbel presenta certas deficiencias metodolóxicas (Rosti-Otajärvi & Hämäläinen, 2014). Con respecto á rehabilitación específica da memoria, por exemplo, cómpre incorporar medicións que permitan xeneralizar os resultados obtidos no adestramento á vida cotiá, así como modificar a percepción subxectiva da persoa sobre a súa propia memoria (das Nair, Martin, & Lincoln, 2016). Téñense identificado determinados factores que favorecerían o éxito da intervención, tales como un programa intensivo, unha boa alianza terapéutica e o uso de estratexias compensatorias apropiadas, entre outros (Sullivan, Dehoux, & Edgely, 1990).

3.4 Familia

A maior parte das investigacións sobre impacto socio-familiar da EM afirman que esta condición produce alteracións nas relacións interpersoais, tanto por parte da persoa afectada como polo seu círculo máis próximo (Rivera-Navarro, Morales-González, Benito-León, & Mitchell, 2008). Se ben a doenza non ten por que afectar á evolución natural da familia, moi probabelmente vai engadir novas demandas e retos, incluíndo posibelmente algunhas perdas –por exemplo, diminución dos recursos económicos, decisións sobre a maternidade/paternidade, ... –. Cómpre salientar tamén que a estigmatización na rede social comporta, en non poucas ocasións, a perda de amizades e relacións.

Moitos estudos refiren que o impacto que vai provocar a EM no contorno da persoa afectada aparece xa no primeiro momento do diagnóstico, ou mesmo antes, mentres a familia a acompaña no proceso médico de confirmación da doenza. Ademais, algunhas características asociadas á EM como «crónica», «progresiva» ou «imprevisíbel» poden contribuír a xerar estrés engadido nas familias. Deste xeito, e en consonancia co descrito anteriormente para as persoas afectadas, os familiares tamén poden sufrir as diferentes etapas que constitúen o loito (Hakin et al., 2000).

Na maioría dos casos é necesario facer unha redefinición dos roles que desempeña cada membro da familia. Se a discapacidade progresa, a maior responsabilidade do coidado recaerá sobre un deles, atribuíndoselle o papel de «coidador/a principal» (Buhse, 2008). Estes coidados e a sobrecarga xerada poden chegar a distorcer distintas áreas da vida cotiá, incrementar o risco de depresión e de illamento social. Deberíase animar a que os diferentes membros da familia recoñecesen as súas propias necesidades e intereses como algo importante (Uccelli, 2014).

Distintos estudos tentaron delimitar os posíbeis factores asociados á carga do coidado. Unha das fontes de conflito ven da persoa con EM non asumir a súa doenza e os seus síntomas. Así, nalgunhas situacións, a persoa afectada pode considerar ao membro da familia máis próximo como un «saco de boxeo», no sentido de que este será o receptor das emocións e actitudes negativas da persoa con EM no seu proceso de adaptación á enfermidade (Salinas-Pérez, Rogero-Anaya, Vergara-Carrasco, & Oña-González, 2011).

Outra fonte de conflito é a tendencia a superprotexer á persoa con EM por parte dalgún membro da familia ou por parte de todo o grupo familiar. Ademais, a persoa afectada adoita moverse entre a ambigüidade de demandar máis atención e, ao mesmo tempo, esixir a súa independencia.

Por último, un terceiro aspecto está relacionado coa presenza dos chamados síntomas invisíbeis da EM, que poden confundir á persoa que exerce os coidados e levala a interpretar mal os comportamentos e reaccións da persoa enferma.

Seguindo a Uccelli (2014), cada membro da familia vese afectado pola EM e afróntaa de maneira persoal e individual. As familias deben ser tratadas como unha unidade

dinámica e é importante recoñecer e respectar a contribución de cada persoa no funcionamento familiar adecuado.

3.5 Conclusións

A EM pode ter consecuencias psicolóxicas significativas, tanto na persoa afectada como na súa familia. A investigación ofrece evidencia razoábel de que as terapias psicolóxicas, especialmente a TCC, resultan beneficiosas para as persoas que padecen EM de moitas formas diferentes. A intervención psicolóxica non só pode promover a adaptación á doenza, mitigar síntomas depresivos ou o estrés, senón tamén mellorar a función cognitiva alterada e aliviar síntomas físicos como a fatiga ou a dor.

A intervención psicolóxica debería ser un recurso accesíbel na abordaxe integral e multidisciplinar das persoas con EM.

3.6 Glosario

Baterías neuropsicológicas sensíbeis: Son ferramentas de avaliación neuropsicolóxica. Consisten nun conxunto de probas que se adaptan aos problemas e necesidades da persoa que será avaliada, e que permite detectar as diferentes alteracións nas funcións cognitivas que se corresponden con zonas do cortex diferenciadas nun ou noutro hemisferio.

Cualidade de vida relacionada coa saúde: Fai referencia ao impacto dunha doenza e o seu tratamento na percepción que a persoa afectada ten do seu propio benestar. É equivalente a saúde percibida.

Catecolaminas: Termo que comprende distintas substancias con estrutura química similar –sintetizadas a partir do aminoácido tirosina– que poden funcionar como neurotransmisores –facilitando a comunicación entre células nerviosas ao verterse ao espazo entre elas, denominado espazo intersináptico– ou como hormonas –mensaxeiros químicos no torrente sanguíneo–. Son importantes, por exemplo, na resposta ao estrés, entre outras funcións importantes. Algúns exemplos de catecolaminas son a adrenalina, noradrenalina e a dopamina.

Cortisol: Hormona producida nas glándulas suprarrenais –situadas sobre os riles– que participa no metabolismo e libérase como resposta ao estrñes.

Déficits cognitivos: Alteración dos procesos mentais que permiten levar a cabo calquera tarefa, como son atención, orientación, memoria, linguaxe, funcións executivas, gnosias, praxias, ou as habilidades visospaciais.

Dependencia: Enténdese como un estado de carácter permanente en que se atopan as persoas que, por razóns derivadas da idade, a enfermidade ou a discapacidade, e ligadas á falta ou á perda de autonomía física, mental, intelectual ou sensorial, precisan da atención doutra ou outras persoas ou axudas importantes para realizar actividades básicas da vida diaria ou, no caso das persoas con discapacidade intelectual ou enfermidade mental, doutros apoios para a súa autonomía persoal.

Discapacidade: É un termo complexo e xeneral que fai referencia á existencia de deficiencias –problemas que afectan a unha estrutura ou función corporal–, limitacións da actividade –na execución de accións ou tarefas– e restricións da participación en situacións vitais. É un fenómeno complexo que reflicte unha interacción entre as características do organismo humano e as características da sociedade en que vive.

Doenza crónica: En medicina coñécese con este termo aquelas doenzas de longa duración, xeralmente de progresión lenta e ausencia de curación. O termo non garda relación coa gravidade da patoloxía.

Doenza dexenerativa: Fai referencia á perda ou empeoramento progresivo da función ou da estrutura de tecidos ou órganos, afectados por unha enfermidade.

Doenza neurolóxica: Son doenzas do sistema nervioso central e periférico.

Doenzas sistémicas: as que afectan a todo o corpo.

Eixo hipotálamo-hipofisiario-adrenal: Parte do sistema neuroendocrino que controla as reaccións ao estrés e inflúe outros procesos importantes, como o metabolismo ou o sistema inmune. Está integrado por 3 estruturas: o hipotálamo –parte do cerebro–, a hipófise –unha glándula do cerebro– e as glándulas suprarrenais –situadas xusto encima dos riles–. Este eixo representa unha relación de fino equilibrio e complexas influencias entre o sistema nervoso e o sistema endocrino –hormonal–.

Enfermidade véxase Doenza.

Estratexias compensatorias: Utilización de estratexias alternativas e axudas externas cando a función cognitiva alterada non pode ser restaurada en si mesma. Estas permitirán levar a cabo as actividades da vida diaria e, desta maneira, evitar as dificultades que poderían xurdir como consecuencia dos déficits cognitivos.

Enfoque multidisciplinar: Fai referencia a unha abordaxe complexa, na que se teñen en conta múltiples disciplinas como, por exemplo, á neuroloxía, fisioterapia, psicoloxía clínica e traballo social.

Interlucina 6: Substancia pertencente a un grupo de proteínas encargadas de regular o sistema inmunitario do organismo.

Metanálisis: Conxunto de técnicas estatísticas mediante as cales se combinan os resultados cuantitativos de diferentes estudos empíricos que versan sobre un mesmo problema de saúde ou técnica de intervención.

Mindfulness: Concepto psicolóxico que determina un estado no que se trata de prestar atención ao momento presente, percibindo os pensamentos, emocións e sensacións do presente, sen mostrar xuízos de valor, deixando que flúan libremente e evitando rumiacións internas.

Neuropsicología: É a área da psicoloxía que estuda a relación entre os procesos mentais e conductuais e o cerebro.

Psiconeuroinmunoloxía: Área de coñecemento interdisciplinar dedicada ao estudo e investigación da interacción entre procesos psicolóxicos, o sistema nervioso, o sistema inmune e o sistema endocrino.

Rehabilitación neuropsicolóxica: Proceso terapéutico mediante o cal se trata a persoas que padeceron algún tipo de lesión cerebral, co fin de conseguir o nivel de funcionamento, independencia e integración, o maior posíbel.

Relaxación muscular progresiva: Técnica de relaxación centrada na redución da tensión muscular asociada ao estrés ou á ansiedade, baseada nunha serie de exercicios de tensión-distensión.

Revisión sistemática: Son investigacións realizadas sobre outros estudos –chamados orixinais ou primarios–. Seguen un método explícito para seleccionar, sintetizar e interpretar a información científica dispoñíbel e incrementar a validez das conclusións de estudos individuais.

Roles sociais: Concepto sociolóxico que fai referencia ás pautas de conduta que a sociedade impón e espera dunha persoa nunha situación determinada.

Terapia cognitivo-conductual: Terapia psicolóxica que pretende a identificación e modificación dos pensamentos e comportamentos implicados no problema sobre o cal se quere intervir. Usualmente é unha terapia de tempo limitado e esixe colaboración activa por parte do 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 doutoral. 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-Ustárroz, 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 FERNÁNDEZ, C. FERNÁNDEZ BARROS, P. ALONSO GARCÍA

Resumo

A realización deste proxecto responde á necesidade de proporcionar información relevante para as familias e os pacientes con EM (esclerose múltiple) así como á poboación en xeral. Os logopedas, como profesionais que interactúan e interveñen con persoas con EM, poden axudar dende o momento de diagnóstico da enfermidade para que as consecuencias sobre as áreas de fonación, articulación e deglutición se minimicen ou polo menos, se ralenticen significativamente. Pola importancia da intervención temperá sobre as dificultades, damos aos pacientes, ás familias e a poboación en xeral, as claves para saber cando consultar con ditos profesionais; de aí, o exposto na guía. Debemos ter en conta que os trastornos adquiridos coa enfermidade terán repercusión sobre a vida diaria e a cualidade de vida das persoas afectadas, polo que o obxectivo último da intervención logopédica será precisamente reducir dita repercusión e mellorar a cualidade de vida, tanto a nivel social como persoal.

Palabras chave: logopedia, disartria, disfasia e 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 é sabido, existen varios tipos de presentación de Esclerose Múltiple (EM): remitente-recurrente, progresiva secundaria, progresiva primaria e progresiva recidivante (Rubin, 2013). A sintomatoloxía está condicionada pola área cerebral lesionada, podendo sufrir desde síntomas motores, até alteracións visuais, intestinais ou cambios mentais e emocionais. A alteración do sistema motor pode provocar numerosos trastornos das funcións fisiolóxicas máis comúns como, por exemplo, a insuficiencia respiratoria, as dificultades na pronuncia (articulación) e na deglución; sendo este ámbito o propio da intervención logopédica.

Os logopedas, tal e como define a Lei 44/2003 de 21 de novembro sobre ordenación das profesións sanitarias, son os profesionais que desenvolven as actividades de prevención, avaliación e recuperación dos trastornos da audición, a fonación e da linguaxe, mediante técnicas terapéuticas propias da súa disciplina.

As funcións xerais dun logopeda son:

- Informar, asesorar e adestrar ás persoas que teñen un papel activo no coidado do paciente.
- Examinar os trastornos.

- Intervir nos trastornos e de forma temperá, na medida do posíbel, para aumentar a eficacia.
- Fornecer un Sistema Alternativo ou Aumentativo de Comunicación (SAAC) adaptado ás necesidades individuais da persoa afectada se fose necesario.

O obxectivo final de toda intervención logopédica será favorecer a máxima capacidade física, psicolóxica e social na persoa.

Na EM, a acción do logopeda encadraríase dentro da neuro-rehabiliación centrada nas alteracións referidas á fala, a voz, a deglución e a escritura fundamentalmente e, en fases máis avanzadas da enfermidade se a comunicación oral fose dificultosa, na aplicación de SAAC (Buzolich, 2006).

No caso do fala e a voz, o trastorno máis observado en persoas con EM, é a “disartria”. A disartria ten como características unha velocidade de fala enlentecida, falta de precisión articulatória e alteracións na intensidade e o ton de voz (Miller, 2008). A voz tamén pode verse afectada por problemas no mecanismo de respiración (Real González, López Hernández, Díaz Márquez & Cabrera Gómez, 2011); tanto a espasticidade como a debilidade muscular poden influír en que se produza unha falta de coordinación fonorrespiratoria e, xa que logo, a voz soaría entrecortada.

O trastorno de deglución denomínase “disfagia”, sendo moi común na EM, e prodúcese pola alteración motora da musculatura orofarínxea, que dá lugar a dificultades para tragar ou manexar os alimentos sexan sólidos e/ou líquidos podendo comprometer a eficacia e a seguridade da deglución (Prosiegel, Schelling & Wagner-Sonntag, 2004). As súas consecuencias poden ser mortais ora por asfixia, ora por pequenas aspiracións de alimento e/ou bebida cara ás vías respiratorias que poderían orixinar unha pneumonía por aspiración (Tzelepis & McCool, 2015).

A afectación a nivel de escritura tamén ten a súa orixe nas alteracións motoras que poida presentar a persoa con EM –como tremor ou parestesia–, mais tamén polas alteracións visuais –como perda visual ou diplopía– (Multiple Sclerosis Society of NZ, 2007). Podendo chegar a ser inintelixíbel por mudanzas na forma, no tamaño e/ou na grafía.

A intervención do logopeda na persoa con EM pode enfocarse desde a prevención ou desde a rehabilitación. A prevención estableceríase a partir do diagnóstico temperán e preparando á persoa para enfrontarse nas mellores condicións á aparición dos síntomas, demorando ou bloqueando na medida do posíbel o avance dos mesmos. Porén, a rehabilitación comezaría a partir da aparición dos síntomas, tratando de aproveitar as funcións menos danadas para compensar outras con maior afectación. A neurorrehabilitación e, en concreto, a actividade física específica da musculatura orofarínxea será un dos alicerces fundamentais da intervención logopédica; tendo en conta sempre a enerxía e os síntomas físicos propios de cada persoa, como poden ser a debilidade, a fatiga, a espasticidade ou a ataxia.

Débase consultar cun logopeda ante calquera alteración que se observe na comunicación ou na deglución. A continuación, descríbense algúns dos síntomas de alarma (Dick, 2005; Curnow, Fritsch, & Diedrichs, 2006; Miller, 2008):

- Voz nasalada. Prodúcese cando o aire sae a través do nariz durante a fala por unha deficiente función do padal.
- Mudanzas na voz. Por exemplo, se nota menor intensidade, mal control do ton ou da intensidade ou dificultade en realizar flexións de voz para enfatizar o discurso.
- Fatiga tralo uso da voz ou tras períodos de tempo falando, mesmo curtos.
- Dificultade para atopar a palabra axeitada ou sensación de ter a palabra na punta da lingua.
- Fala enlentecida, é dicir, máis lenta podendo parecer silabada ou mesmo robótica.
- Necesidade de facer máis esforzo para emitir a fala/voz.
- Presenza de tose, carraspeira, espirros ou mudanzas na voz durante ou inmediatamente despois da inxestión de comida e/ou bebida.
- Dificultade para tragar pastillas, comida ou bebida.
- Sensación de comida pegada na garganta ou a boca.
- Saída de comida e/ou bebida polo nariz.
- Babarse.
- Aumento do tempo necesario para o acto de comer/beber.
- Perda de peso sen explicación evidente.
- Dificultade para o control da saliva.
- Sensación de medo ao tragar comida ou bebida.
- Infeccións respiratorias recorrentes.

4.2 Obxectivos terapéuticos

Os obxectivos terapéuticos do logopeda na EM serían os seguintes:

- Concienciar sobre a auto-percepción da fala e da voz.
- Mellorar a intelixibilidade da fala.
- Ensinar técnicas de respiración e voz para potenciar os devanditos aspectos.
- Potenciar a capacidade deglutoria para alimentos sólidos e/ou líquidos.
- Aumentar a seguridade durante o acto de deglución.
- Mellorar a escritura con ou sen axuda de produtos de apoio.
- Asesoramento e adaptación de produtos de apoio referidos á comunicación e á deglución.
- Dotar dun SAAC á linguaxe oral, nos casos nos que for preciso.
- Automatizar o control das técnicas e estratexias aprendidas nas sesións de Logopedia durante a vida diaria.

- Dar consellos e recomendacións que poidan favorecer a mellora da deglutición, fala, voz, respiración, escritura e comunicación en xeral.

4.3 Exercicios prácticos

A continuación preséntanse algúns exercicios que poden iniciarlle na técnica logopédica, se ben sempre se recomenda o apoio dun logopeda para guiarlle na correcta aprendizaxe dos mesmos, así como na personalización dos exercicios ao seu caso, e tamén para indicarlle a temporización máis axeitada e ensinarlle a súa aplicación á fala, voz e deglutición.

4.3.1 Relaxación da musculatura facial e pescozo

O obxectivo destes exercicios é aprender a identificar o estado de tensión/relaxación, así como aprender a modificalo. Abonda con facer unha vez cada exercicio, mais mantendo o estado de tensión durante 5 segundos e o estado de relaxación durante, polo menos, outros 5 segundos.

Exercicios:

- Engurrar as cellas
- Engurrar a fronte
- Engurrar o nariz
- Engurrar os beizos
- Apertar as mandíbulas
- Abrir a boca ao máximo
- Apertar a lingua contra o padal
- Contraer os músculos do pescozo
- Realizar un bocexo (tente que sexa real)

4.3.2 Iniciación á respiración costo-diafragmática

O obxectivo destes exercicios é potenciar a capacidade pulmonar e o control da expiración, o cal vai ter repercusión directa na fala, facilitando a emisión de frases longas e aumentando a súa intensidade de voz. A aprendizaxe destes exercicios pode levar días ou, mesmo semanas.

Exercicio 1 Inspire aire polo nariz lenta e profundamente, de forma relaxada e silenciosa. Reteña 3 segundos o aire e logo realice a expiración do aire pola boca de forma lenta, relaxada e silenciosa.

Exercicio 2 Inspire aire polo nariz lenta e profundamente, de forma relaxada e silenciosa. Reteña 3 segundos o aire e logo realice unha expiración pola boca de forma rápida, asegurándose que expulsa todo o aire inspirado (contracción máxima do abdome).

Exercicio 3 Inspire aire polo nariz lenta e profundamente, de forma relaxada e silenciosa. Reteña 3 segundos o aire e logo realice unha expiración pola boca en dous tramos; ou sexa, expire a metade do aire e realice unha pausa de 3 segundos, a continuación expire o aire restante (contracción máxima do abdome).

4.3.3 Sopro

O obxectivo dos seguintes exercicios é mellorar o control da expiración para así mellorar o control das mudanzas de intensidade na voz. Para iso precisará unha vela e un chisqueiro ou mistos.

Exercicio 1 Inspire profundamente polo nariz, aguante 3 segundos e sobre unha vela acesa de forma que a chama se mova mais non se apague. Inicialmente coloque a vela a unha distancia de 25 centímetros. Logo realice o mesmo exercicio alongando e acurtando a distancia.

Exercicio 2 Inspire profundamente polo nariz, aguante 3 segundos e sobre rapidamente unha vela acesa até apagar a chama. Coloque a vela inicialmente a unha distancia de 25 centímetros, e despois realice o mesmo exercicio alongando e acurtando a distancia.

4.3.4 Exercitación da musculatura facial, bucal e farínxea.

Realice os seguintes exercicios fronte a un espello. O obxectivo destes exercicios é mellorar o control voluntario da musculatura da fala, a voz e a deglutición.

Exercicios:

- Abrir e pechar a boca
- Adiantar e xuntar os beizos como para dar un bico
- A partir da postura anterior, e cos beizos sempre xuntos, movelos dun lado a outro
- Sorrir sen mostrar os dentes
- Sorrir mostrando os dentes
- Inchar as fazulas de aire

- Levar o aire dunha fazula a outra
- Sacar a lingua
- Levar a lingua dunha comisura a outra dos beizos
- Levar a lingua de arriba para abaixo por fóra dos beizos
- Levar a punta da lingua cara ás últimas moas superiores de ambos lados
- Levar a punta da lingua cara ás últimas moas inferiores de ambos lados
- Relamber o beizo superior e inferior coa punta da lingua
- Repasar as enxivas superiores e inferiores coa lingua (dun extremo a outro)
- Mover a mandíbula dun lado a outro
- Suxeitar a punta da lingua entre os dentes e tragar saliva sen soltar a lingua
- Realizar unha carraspeira
- Realizar unha tose
- Realizar un estalo coa lingua
- Realizar un bico sonoro
- Realizar un asubío

Cómpre salientar que a realización destes exercicios de forma illada, sen aplicar ás funcións afectadas (fala, voz, deglutición) non vai dar lugar a melloría nas mesmas. Ou sexa, débese complementar esta estimulación muscular coas tarefas específicas propias de cada función.

4.4 Recomendación

A mellor recomendación que se pode dar a calquera persoa afectada de EM ou aos seus familiares é contactar cun logopeda colexiado canto antes. Se contacta cun logopeda tras un diagnóstico precoz poderá actuarse desde a prevención e, xa que logo, mellorar a eficacia da intervención. A continuación danse algunhas recomendacións máis específicas para mellorar a comunicación, a escritura e a deglutición para as persoas con EM e as súas familias (Dick, 2005; Curnow, Fritsch, & Diedrichs, 2006; Multiple Sclerosis Society of NZ, 2007; Tjaden & Wilding, 2011).

1. Dar tempo abondo para que se exprese.
 - Non interromper corrixindo constantemente porque iso podería resultar frustrante.
 - Repetir ou escribir a palabra ou frase que se tente memorizar ou, inclusive, asocialo a unha imaxe mental.
 - Ser comprensivo e paciente como interlocutor así como observador xa que a súa expresión corporal pode transmitirnos máis información que as súas propias palabras.

2. Esaxerar a pronuncia e xesticulación facial de maneira a potenciar a acción muscular de beizos, lingua e padal.
 - Facer inspiracións profundas antes de falar –sexa por nariz ou boca– tanto para a emisión de voz como para a correcta articulación que permita un fala clara.
 - Fixarse en que a velocidade de fala sexa axeitada, permitindo pronunciar correctamente cada palabra.
 - Dar tempo necesario á persoa afectada de EM para poder se expresar.
3. Tratar de non usar a voz por riba do volume habitual da persoa, posto que produciría desgaste; tampouco falar en voz baixa, pois é igualmente prexudicial.
 - Coller aire abondo antes de falar para evitar a fatiga de voz.
 - Saber que en situacións de fatiga física, a voz verase afectada e, nestes casos, cómpre facer un uso moderado.
 - Dedicar algúns momentos ao día para descansar a voz ou para realizar exercicios de relaxación larínxea.
 - Realizar movementos de mans e dedos para manter a axilidade na escritura.
 - Practicar caligrafía.
 - Copiar textos, escribindo con distintos tamaños e tipos de letra.
 - Utilícese unha iluminación axeitada, e lupas se for necesario, para a lectura e a escritura.
 - Polo que refire á deglución, aconséllase facer algunhas mudanzas na dieta, no ambiente e na forma para comer.
 - Se ten dificultade na inxestión de líquidos pode usar espesante para líquidos ou mesmo auga xelificada, mais nunca deixe de beber a auga necesaria xa que a deshidratación podería ocasionarlle un problema grave.
 - Os batidos poden ser unha boa opción para consumir alimentos nutritivos cando en estado sólido resultan difíciles de inxerir.
 - Picar ou esmiuzar os alimentos máis grosos e duros, ben como humedecelos con mollos, para que sexan máis fáciles de dixerir.
 - Tomar os alimentos e bebidas a temperaturas un pouco extremas (sen que cheguen a magoar nin incomodar) axudará a promover a acción muscular.
 - Modificar a forma de cociñar os alimentos; por exemplo, cocelos no canto de asalos ou fritilos, para que fiquen máis brandos.

- Inxerir cantidades pequenas dos alimentos para tragalos mellor.
- Asegurarse de que a boca está limpa de alimentos antes de meter outro bocado.
- Tragar dúas veces o mesmo bocado para eliminar os restos en boca e garganta.
- Manter unha boa postura, coa cabeza levemente inclinada cara adiante para axudar á deglutición.
- Evitar as distraccións durante as comidas, centrándose no acto para comer.
- Estimular a musculatura con algo frío antes de comer.

4.5 Liñas de investigación actuais

No ámbito investigador e na actualidade, as principais liñas de estudo tratan á deglutición, aínda que tamén hai outra vertente investigadora sobre a comunicación.

Polo que respecta aos aspectos comunicativos as principais publicacións tratan de variábeis asociadas a:

- o nivel de participación (Baylor, Yorkston, Bamer, Britton & Amtmann, 2010),
- a efectividade dos programas de rehabilitación neuropsicolóxica (Castellano-del Castillo *et al.*, 2014; Khan, Turner-Stokes, Kilpatrick & Amatya, 2007; Messinis, Papathanasopoulos, Kosmidis, Nasios & Kambanaros, 2018; Rosti-Otajärvi & Hämäläinen, 2014; Mills, Yap & Young, 2007), mesmo a computerizada (Messinis *et al.*, 2017),
- a Estimulación Magnética Transcraneal Repetitiva (EMTr) (Nassios, Messinis, Dardiotis & Papathanasopoulos, 2018),
- as diferencias cognitivas segundo subtipos de EM (Ntoskou *et al.*, 2018), e
- a análise acústica da fala/voz, frecuentemente comparando con outras patoloxías neurolóxicas con similar trastorno comunicativo, como a Doenza de Parkinson (Tjaden & Wilding, 2011; Tjaden, Lam & Wilding, 2013).

No ámbito da deglutición, a literatura científica céntrase, ora nos métodos de exploración como a videofluoroscopia, a electromiografía ou as 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), ora na rehabilitación logopédica e muscular tradicional (Silverman *et al.*, 2017), utilizada de forma única ou combinada con outras técnicas en auxe como a infiltración de Toxina Botulínica ou a Electroestimulación; estas dúas últimas técnicas con resultados prometedores pero aínda non concluíntes (Giusti & Giambuzzi, 2008;

Restivo, Marchese-Ragona & Patti, 2006; Alali, Ballard & Bogaardt, 2016; Belgüzar, 2017).

4.6 Conclusións

O apoio profesional aos familiares e afectados de EM é fundamental xa que adoitan afrontar momentos complicados e de incerteza debido ao carácter imprevisíbel na evolución dos síntomas. A detección precoz dos síntomas para así previr as consecuencias clínicas e psicosociais que deles poden derivarse é outro aspecto chave. Dada a complexidade funcional e a diversidade que poden presentar os pacientes con EM, deben ser avaliados, tratados e seguidos por unha equipa interdisciplinar que realice unha verdadeira atención integral. A rehabilitación logopédica abrangue unha grande variedade de aspectos (deglutición, fala, voz, escritura e comunicación), todos importantes para o benestar do paciente e a súa cualidade de vida tanto desde o ámbito psicolóxico como funcional.

4.7 Glosario

Comunicación: intercambio de información entre, polo menos, un emisor e un receptor. Ademais de «emisor» e «receptor», os outros elementos necesarios para a comunicación son o «código ou lingua», a «mensaxe» e a «canle de transmisión da información».

Disartria: trastorno da fala de orixe neurolóxica que afecta ao control motor das funcións implicadas na fala –respiración, fonación, articulación, resonancia e prosodia–.

Disfagia: dificultade para deglutir alimentos sólidos e/ou líquidos.

Electroestimulación: técnica terapéutica de estimulación eléctrica muscular a través dun aparello que xera impulsos nerviosos que son transmitidos ao músculo mediante eléctrodos na pel.

Estimulación Magnética Transcraneal (EMT): técnica terapéutica non invasiva de estimulación do córtex cerebral a través dunha bobina indutiva que se pon en contacto co coiro cabeludo e criadora do campo magnético. Segundo os pulsos magnéticos sexan únicos ou repetitivos será Estimulación Magnética Transcraneal (EMT) o Estimulación Magnética Transcraneal Repetitiva (EMTr), respectivamente.

Fala: proceso fisiolóxico e neuromotor que permite a execución oral da linguaxe.

Interdisciplinar: cualidade das equipas de traballo formado por profesionais independentes con formación en diferentes ámbitos, mas que traballan nun área común. A diferenza das equipas multidisciplinares a información dos distintos integrantes compartíllase abertamente para ser analizada entre todos os integrantes da equipa, para así establecer un plan de acción común.

Linguaxe: facultade intelectual pola que podemos comunicarnos. Habitualmente é verbal –xa sexa oral ou escrita– mas pode ser de outra índole –por exemplo, de signos ou pictográfica–.

Sistemas Alternativos e Aumentativos de Comunicación: métodos de comunicación que substitúen á linguaxe falada –«alternativos»– ou a complementan –«aumentativos»– para facer eficiente a comunicación nas persoas que presentan dificultades.

Voz: son emitido polas cordas vocais e que termina de configurarse nas cavidades de resonancia –boca, nariz e farinxe–.

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., Mambrona-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., Noutsia, 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 doenza, fornecendo información e recomendacións sobre hábitos de vida saudábeis 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 expomos recomendacións e plantexamos actividades salientan: unha dieta equilibrada, variada e saudábel; a prevención da fatiga, co control do estrés e a termosensibilidade; a saúde sexual e o embarazo; e, por suposto, as vantaxes dunha actividade física moderada. O tratamento da EM debe ser variado, global e multidisciplinar, contando co apoio de tódolos profesionais implicados na súa atención e debe estar enfocado na mellora da cualidade de vida da persoa enferma e a súa contorna. Pero, ademais, esta debe ser proactiva e realizar actividades para mellorar e manter a súa saúde dende o primeiro días do diagnóstico, procurando 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. In 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

A esclerose múltiple é o trastorno inflamatorio máis común do Sistema Nervioso Central (SNC) e a segunda causa de discapacidade neurolóxica en adultos novos. A EM é unha doenza crónica, de sintomatoloxía moi variábel (Hauser & Goodin, 2016). En xeral, aparece en forma de surtos, que se caracterizan por presentar signos clínicos de disfunción neurolóxica en localizacións diversas: trastornos visuais, alteracións do equilibrio e deambulación, fatiga, alteracións sensitivas, problemas urinarios, e outros.

As persoas con EM poden presentar unha recuperación total ou parcial destes síntomas entre os ataques ou surtos e, a maioría destes, evoluciona dunha forma en surtos a unha fase progresiva que produce un grao crecente de discapacidade, aínda que de gravidade variábel. En todos os casos, as repercusións na cualidade de vida e no benestar son grandes (Hauser & Goodin, 2016).

Nos últimos anos, o tratamento e cuidados da EM evolucionaron favorablemente repercutindo positivamente na evolución e control da doenza. Os novos tratamentos capaces de modificar o desenvolvemento da enfermidade e o enfoque multidisciplinar dos profesionais sanitarios, contribúen a establecer unha abordaxe común no seu tratamento tanto para o paciente como para os profesionais.

Neste capítulo, preténdese achegar información útil para os pacientes, familiares/coidadores que lles permita coñecer as intervencións de enfermería cientificamente demostradas e intervir activamente no coidado e proceso de atención da súa doenza. É fundamental o paciente afrontar esta doenza desde unha perspectiva global; sen facer fincapé unicamente no tratamento farmacolóxico, e tendo en conta a importancia de realizar actividades non farmacolóxicas desde o primeiro día, para manter saudábeis tanto o corpo e como a mente.

5.2 Obxectivos terapéuticos do profesional de enfermería

O papel do profesional de enfermería respecto ao tratamento dun afectado de EM é múltiple e moi variado, mais sempre enfocado á mellora da cualidade de vida da persoa enferma e da súa contorna. En concreto, neste capítulo os aspectos de intervención terapéutica aos que facemos referencia, sobre os que exporemos consellos e recomendacións, e proporemos actividades e exercicios son: a dieta, a calor, a actividade física, o tabaco, a cognición, a fatiga, o estrés, a saúde sexual e o embarazo.

Os obxectivos terapéuticos sobre estes temas serán:

- Orientar a pacientes, familiares e referentes na toma de decisións.
- Ampliar os coñecementos de pacientes, familiares e, sobre todo de coidadores, sobre a atención ás persoas con EM.
- Proporcionar información útil para pacientes, familiares e coidadores que lles permita coñecer aquelas intervencións avaladas cientificamente e implicarse de forma activa na atención da EM.
- Fomentar nos pacientes, familiares e coidadores unha actitude proactiva que lles axude a afrontar os síntomas da EM desde un aspecto integral.

5.3 Intervención

5.3.1 Dieta

Se ben algúns traballos básicos/clínicos suxiren a existencia dalgunha relación entre dieta e EM, non existe actualmente evidencia abonda como para poder facer recomendacións específicas ao respecto (Pozuelo-Moyano & Benito-León, 2014). Non se pode por tanto recomendar unha dieta especial para a EM, mais cómpre lembrarmos que, en xeral, alimentación ben equilibrada é a base dunha boa saúde (Vilardell, 2013).

5.3.1.1 Recomendacións sobre a dieta

En xeral, recoméndase unha dieta variada e equilibrada con alto contido en graxas insaturadas (omega 3 e omega 6), elevado contido en fibra e limitando os glúcidos de absorción rápida. (Hernández Pérez, Contreras Martín, Marrero Curbelo, & Fernández Pérez, 2015).

- Os peixes graxos son ricos en omega 3, polo que serían beneficiosos para persoas afectadas por EM polo seu efecto antitrombótico, antiinflamatorio e función inmunomoduladora, antioxidante e neuroprotectora (Valenzuela, Tapia, González & Valenzuela, 2011). Tamén conteñen omega 3 as sementes de liño, noces, soia, amendoas, leituga, espinacas, amorodo e piña.

Xunto co omega 3, cabe salienta a importancia do omega 6, ambos os dous chamados ácidos graxos esenciais pola incapacidade do corpo para sintetizalos, razón pola que é preciso unha achega. Conteñen omega 6: as sementes de grosella negra, a borraxa, a onagra, o allo, a cenoria, as noces, o aguacate, o aceite de xirasol... É fundamental que a achega de ácidos graxos omega 3 sexa superior á de omega 6 para que exista un efecto protector cardiovascular e antiinflamatorio, polo que se recomenda comer peixe azul mínimo 2 veces por semana.
- As proteínas son os alicerces de construción necesarios para a formación, mantemento e recuperación dos músculos. O seu consumo pode ser tanto de orixe animal –carne, peixe, ovos e lácteos– como vexetais –cereais, legumes, froitos secos e xerminados–. Recomendándose que o consumo de proteínas de orixe animal e vexetal sexa similar. O consumo de carnes vermellas, e derivados, debe ser ocasional ou moderado.
- Os hidratos de carbono, ou glúcidos, son a principal fonte de enerxía nunha dieta saudábel. Existen dous tipos de hidratos de carbono: de absorción rápida e de absorción lenta. Os primeiros están presentes no azucre, no mel, no marmelo... en tanto que os segundos en amidón, tubérculos, legumes ou cereais. O excesivo consumo de hidratos de carbono, sobre todo os de absorción rápida, relaciónase coa obesidade pola súa transformación en graxas, e co incremento dos niveis de insulina que estimula a produción de moléculas inflamatorias. Por todo isto, cómpre facer un uso moderado deles.
- Unha correcta inxesta de fibra na dieta axuda a controlar o estrinximento e a evitar as súas complicacións. As recomendacións xerais son: 5 racións de froita verdura ao día –fornecen tamén vitaminas e minerais e teñen propiedades antiinflamatorias–, 6 racións de cereais á semana, preferibelmente integrais e 4-5 racións de legumes semanais. O consumo de alimento con fibra, debe ir acompañado dunha correcta

inxesta hídrica, sobre 4-6 vasos/día. Isto ademais axudará a previr a deshidratación, que contribúe á fatiga, e a evitar o sobreaquecemento do corpo (Tovar, 2018).

- O consumo de alcohol é moi debatido. Está demostrado que o consumo moderado de viño tinto exerce uns efectos antioxidantes e neuroprotectores, grazas ás propiedades dun dos seus compoñentes: o resveratrol (Park & Pezzuto, 2015); porén tamén se sabe que os pacientes de EM toleran peor o alcohol que os non enfermos (Bolet Astoviza, & Socarrás Suárez, 2005). A recomendación sería, por tanto, media copa de viño tinto na comida principal, se se desexa.

En resumo, a orientación xeral será unha alimentación en liña coa dieta mediterránea, dando moita importancia ao emprego de aceite de oliva virxe e aos procesos de elaboración, priorizando o uso de técnicas culinarias saudábeis como vapor, cocción ou prancha (Vilardell, 2013).

5.3.1.2 Disfagia

A disfagia ou dificultade para tragar é un síntoma común na EM. Para axudar a controlar esta dificultade débense seguir unha serie de recomendacións (Consejos para evitar... , 2014).

Na preparación da comida, aconséllase evitar alimentos:

- de dobre textura (líquido-sólido) como sopa de pasta, leite con biscoito, laranxa;
- con pel, como garavanzos, lentellas, millo;
- que teñan pouco peso, como a leituga;

axudando así a diminuír o risco de atragarse.

Pódense practicar medidas compensatorias da deglución como:

- flexionar a cabeza lixeiramente cara a adiante no momento de tragar;
- non respirar cando se traga;
- comer sempre nunha postura ergueita correcta e mantela de 30-45 minutos despois de comer;
- meter bocados pequenos e mastigar ben.

Para os potenciais espasmos musculares que poden aparecer, recoméndase incrementar o consumo de alimentos que acheguen magnesio como froitos secos, soia, sementes de xirasol ou xerme de trigo.

5.3.1.3 Vitamina D

A vitamina D intervén na absorción do calcio e do fósforo, inhibe a actividade inflamatoria e a súa achega maioritaria (90 %) provén da radiación ultravioleta. A relación entre EM e Vitamina D é un tema moi debatido e controvertido. A hipótese de que o déficit de sol -ex.

en países nórdicos- e polo tanto do déficit de vitamina D incrementa o risco de padecer EM está véndose debilitada polo incremento das taxas de prevalencia de EM nos países situados en latitudes baixas (Fraga González, 2018). Porén, novas hipóteses falan dun papel da vitamina D, presente no SNC, nos procesos de mielinización e de remielinización, capacidade, esta última, que se perde nas fases avanzadas de EM (Matías-Guío, Orella-Guevara, Matias-Guío, Gomez- Pinedo, 2018).

As recomendacións actuais en relación coa vitamina D son:

- unha exposición solar diaria de entre 10-15 minutos, 3 veces por semana –unha exposición excesiva incrementa o risco de cancro de pel–;
- inxesta de alimentos con presenza de vitamina D como fígado de bacallau, peixes graxos –atún, bocarte, salmón, sardiña, xarda, xurelo... – ou xema de ovo e leite;
- 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 o nacemento, a microbiota forma parte do desenvolvemento e función do sistema inmunolóxico humano. Recentemente comprobouse o importante papel que teñen certas bacterias da flora intestinal na modulación dos procesos inmunes. Na actualidade, explórase a posibilidade de que, un desaxuste desa dualidade, microbiota e sistema inmune, estea implicado nas denominadas doenzas autoinmunes. Aínda é o principio dunha prometedora liña de actuación, onde se deberan identificar que poboacións bacterianas están asociadas á EM e cal é o seu papel (Castillo-Álvarez & Marzo-Sola, 2017).

A nosa microbiota intestinal vai verse afectada por diferentes factores: o estrés, o sedentarismo, os problemas de sono, os procesos diarreicos, o uso de antibióticos ou a inxesta de certas sustancias –condimentos, azucre refinado, comida procesada, edulcorantes... –. Para protexela, recoméndase un enfoque holístico: manter o benestar emocional, realizar exercicio físico, descansar e alimentarse cunha dieta saudábel e que inclúa alimentos probióticos e prebióticos (Clemente, et al. 2012).

A recomendación da inclusión de certos probióticos na dieta débese facer sempre baixo a supervisión dun nutricionista xa que, mentres que en persoas sas os potenciais efectos adversos, caso de que aparezan, son leves, en persoas con esclerose múltiple que están seguindo un tratamento inmunosupresor, poden aparecer complicacións importantes¹. Os especialistas aínda non teñen definido protocolo para a administración de probióticos, en función dos diferentes estados de saúde (Probiotics: In Depth, s.d.).

¹Debe terse especial coidado coas preparacións caseiras.

Son alimentos prebióticos os cereais integrais e vexetais como espárragos , allo, cebola, legumes e froita.

5.3.2 Termosensibilidade

Un 60-80 % dos pacientes con EM sofren sensibilidade térmica, manifestando unha resposta sistémica á alteración da temperatura corporal. Coñécese como fenómeno de Uht-hoff o empeoramento transitorio dos síntomas en relación ao aumento de temperatura corporal. A sensibilidade á calor está relacionada cunha condución máis lenta, chegando mesmo ao bloqueo, dos estímulos nerviosos, o que explica o empeoramento da súa sintomatoloxía.

Aínda que os efectos da calor poden observarse sobre calquera dos síntomas que presenta un enfermo de EM, os máis habitualmente afectados son os problemas de equilibrio, a debilidade, fatiga e as alteracións na visión ou sensibilidade. Esta potenciación da sintomatoloxía é debida ao estrés térmico que está a afectar ao corpo. Non é un surto, a pesar de que as altas temperaturas si que o poden desencadear, e remite cando se regula a temperatura corporal (Davis, Wilson, White, & Frohman, 2010).

Ademais de pola temperatura ambiente, natural ou artificial, a temperatura corporal pode verse incrementada polo emprego de baños quentes, debido a emocións ou procesos febrís, durante o ciclo menstrual en mulleres ou pola realización de exercicio físico intenso. Este último, é importante para a saúde, pero sempre realizado de maneira moderada, atopando a práctica máis axeitada á persoa e buscando maneiras de manterse fresco antes, durante e despois.

5.3.2.1 Técnicas para manterse fresco

- Hidratación de maneira frecuente con bebidas
- Baños fríos. Para evitar o *shock* térmico, comécese con auga morna e báixese a temperatura progresivamente.
- Procurar lugares frescos, ventilados e refrixerados cando faga calor.
- Abrir unha xanela ou sentar enfronte dun ventilador.
- Evitar a exposición directa ao sol, utilizando zonas de sombra.
- Non facer exercicio ou camiñar nas horas centrais do día, senón pola fresca.
- Pechar cortinas ou persianas durante o día, para evitar que suba a temperatura interior.

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

5.3.2.2 O frío

Cómpre salientarmos que os síntomas da EM tamén se poden ver exacerbados cando vai muito frío. De feito, algúns afectados de EM adoitan sufrir un empeoramento dos síntomas sensoriais e dos problemas de mobilidade, con temperaturas baixas, xa que o frío pode potenciar a aparición de espasmos e a tensión muscular.

5.3.3 Manterse activo

Ter EM non é sinónimo de non poder realizar actividade física. Ao contrario, a práctica de exercicio regular achega numerosos beneficios ás persoas con EM, tanto a nivel físico –mellora a resposta cardiovascular, reduce a fatiga, reforza o equilibrio, aumenta a flexibilidade, a masa muscular e a capacidade funcional– como emocional –alivia os efectos da depresión, reduce o estrés, mellora a autoestima e promove a relaxación–. Ademais, hai evidencia científica que afirma que a realización de exercicio físico moderado e de xeito regular non incrementa o risco de aparición de surtos, nin de empeoramento da doenza. As persoas con EM poden realizar calquera tipo de actividade física; iso si, será conveniente escoller unha actividade que resulte motivadora para a persoa, e adaptala ás habilidades e capacidades de que dispón: personalizar a actividade é a chave do éxito. (Esclerosis Múltiple España, 2015).

5.3.3.1 Actividades segundo o nivel de discapacidade

- Ningunha discapacidade –nin fatiga, nin termosensibilidade–: calquera tipo de exercicio agás deportes extremos.
- Leve –fatiga, quizais termosensibilidade, perda leve de equilibrio–: adestramento controlado, evitando o sobre-adestramento e os esforzos extremos, se cadra con necesidade de técnicas pre-arrefriado.
- Moderada –paseos curtos, espasticidade membros inferiores, ataxia, problemas de equilibrio–: adestramento adaptado ao déficit presentado, marcha nórdica, exercicios acuáticos, ergómetro de brazos e pernas, *fitness* en casa...
- Severa –incapacidade para realizar actividades da vida diaria, marcha case imposíbel–: dirixidos a conservar os movementos, estiramentos orientados a actividades cotiás, ioga, adestramento activo e/ou pasivo de extremidades.
- En cama: dirixidos a conservar os movementos, fundamentalmente exercicios pasivos e terapia respiratoria.

5.3.3.2 Consellos a ter en conta para a súa realización

- Facer exercicio regular 2-3 veces por semana, intensidade 50-80 % da frecuencia cardíaca máxima, sesións de 30-60 min –divídase a actividade en bloques de menor duración se for necesario, ex: 40 min, 4 bloques de 10 min ao longo do día– incluíndo descansos; evitando así a fatiga e facendo un acondicionamento progresivo.
- A unha temperatura agradábel e evitando o sobre-esforzo.
- Marcarse obxectivos asumíbeis, escoitando o propio corpo.
- Realizar actividades en grupo para mellorar a adherencia e evitar o abandono.
- Avaliar as instalacións e recursos dispoñíbeis: guindastres, persoal de apoio, aparcadoiro, vestiario, varandas...
- Traballar cun fisioterapeuta ou cun especialista en actividade física permite deseñar unha táboa de exercicios individualizada.

5.3.3.3 Opcións para realizar un traballo aeróbico, de flexibilidade e resistencia.

- Exercicios aeróbicos:
 - Camiñar, marcha nórdica –o emprego de dous bastóns proporciona estabilidade ao practicante durante a marcha, que ademais se realiza de maneira máis eficiente–.
 - Exercicios acuáticos –a auga proporciona condicións óptimas–: *aeróbic*, *fitness* e ioga acuáticos –actividades guiadas por monitor–, simplemente camiñar dentro da auga ou nadar.
 - Bicicleta estática, ergómetro de brazos e pernas.
 - Videoxogos de simulación tipo WiiFit –permite programar plans de adestramento–, Virtual Rehab...
- Adestramento de flexibilidade, estiramientos: *Tai Chi*, *Pilates*, ioga.
- Adestramento de resistencia: utilizando pesas lixeiras ou bandas elásticas realízanse repeticións con pouca carga e a máxima velocidade.

5.3.4 Tabaco

Se ben non están claros os mecanismos de influencia do tabaco, certas investigacións mostran que o hábito de fumar é un factor de risco que incrementa a probabilidade de desenvolver EM; influíndo ademais na progresión da doenza, producíndose a acumulación dunha maior discapacidade en períodos máis curtos de tempo, ao comparar persoas con EM fumadoras respecto ás non fumadoras.

Se a isto lle sumamos as alteracións e repercusións orgánicas do tabaquismo – complicacións respiratorias, taquicardia, hipertensión... – que van influír negativamente nalgúns dos síntomas da EM, como a fatiga, os beneficios de deixar de fumar son evidentes, polo que debe de ser un obxectivo das persoas con EM. (Arruti, Castillo-Triviño, Egüés & Olascoaga, 2015).

5.3.5 Reserva neurolóxica ou cognitiva

A reserva neurolóxica ou cognitiva é a capacidade de adaptación que ten o noso cerebro para compensar posíbeis danos; é como un «peto cerebral», canto máis cheo, máis protexidos e preparados estaremos. O noso cerebro é un órgano extraordinariamente flexíbel, é como unha rede de traballo ou rede de contactos. En EM prodúcese unha «desconexión» ao fallar este sistema de redes neuronais, demostrándose que a estimulación cognitiva axuda a captar novas áreas do cerebro para compensar o dano causado e restábelcer a conectividade cerebral (Pepper et al., 2016).

5.3.5.1 Actividades cognitivas que melloran nosa reserva neurolóxica

- Aprender idiomas.
- Adquirir coñecementos novos.
- Ser creativo, ter un hobby –pintar, escribir, tocar un instrumento... –.
- Ler, interesarse pola actualidade, facer encrucillados ou crebacabezas.
- Usar xogos de videoconsola e computador:
 - Brain Training –exercita a memoria–,
 - Brain Age –axuda á capacidade de concentración–,
 - Lumosity...

(Melone & McNaughton, 2015).

5.3.5.2 Exercicios de ximnasia mental para EM

- En calquera lugar, observa cantas persoas e obxectos se achan á túa dereita e cantas á túa esquerda. Despois, pecha os ollos e enuméraos.
- Fai un xogo mental todos os días; sudoku, sopa de letras, encrucillado...
- Cando vaias á compra, memoriza os produtos que debes comprar por categorías –carnes, verduras, produtos de limpeza... –. Ao acabares a compra, comproba a lista para verificares que non esqueciches nada.
- Repasa o ticket da compra e fai a suma mentalmente.
- Escoita as noticias na radio pola mañá e, ao final do día, escribe os puntos principais que lembres.
- Escolle unha fotografía que chame a túa atención e pensa en dez adxectivos que describan esta imaxe.
- Olla unha fotografía do revés e busca detalles que nunca notarás.
- Aprende cada día unha palabra nova.
- Elixe unha frase dun libro, revista ou xornal e utiliza as mesmas palabras para construír unha frase diferente.
- Monta un quebracabezas o máis rápido que poidas e anota o tempo que che levou. Repíteo para ver se progresaches.

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

5.3.6 A fatiga

A fatiga é un dos síntomas máis característicos da EM e un dos que máis afecta á cualidade de vida. A persoa que vive con fatiga sente que non vai poder facer fronte aos seus “quefaceres” e o mero feito de pensar en tentalo lévalle a se estresar, se sentir máis esgotado e se deprimir. É crucial romper este círculo.

Séguense algúns consellos para manexala e convivir con ela (Bustamante Bellmunt, 2015).

- Leva unha vida sa: mellora a dieta, deixa de fumar, trata de manterte en forma, evita o sobrepeso e o sedentarismo.

- Regula o sono: a baixa cualidade do sono relaciónase cun incremento da fatiga. Durmir ben e ter sestras frecuentes axúdanos a repor forzas, planificar os descansos pode dar máis control sobre a actividade, tomar descansos frecuentes é mellor que facer un descanso longo despois de finalizar a tarefa.
- Planifica o día: facer un plan diario ou semanal axúdanos a optimizar o tempo e os recursos enerxéticos; prioriza as tarefas e escolle as horas do día en que estás máis activo para afrontar tarefas difíciles ou complexas.
- Delega tarefas: permítete pedir axuda e que che boten unha man.
- Controla a contorna: reorganiza o teu lar e lugar de traballo para que todo o que necesitas regularmente sexa facilmente accesíbel, e controla os elementos ambientais como a luz e a temperatura, evitando a calor.
- Utiliza a tecnoloxía: existen grande variedade de dispositivos de asistencia que facilitan a execución das tarefas cotiás e axudan a aforrar enerxía –ex: rodas no cubo da roupa sucia, aspirador de mango longo... –, e a internet pode facilitar moito a vida –compra *online*, tramites *online*... –.
- Solucións farmacolóxicas: non hai unha receita específica para eliminar a fatiga, pero podes consultar co teu médico os beneficios das potenciais terapias farmacolóxicas.

5.3.7 O estrés

Cada vez hai máis evidencias científicas que demostran a asociación entre o estrés e a progresión da EM. Así, un acontecemento vivido como moi estresante pode aumentar a probabilidade de que aparezan novas lesións a nivel cerebral e/ou de que empeoren as xa existentes. Ademais, algúns estudos indican que un afrontamento máis adaptativo da doenza e da situación persoal, modera o efecto do estrés como potenciador da evolución negativa da EM. (Bustamante, 2015).

5.3.7.1 Técnicas de manexo do estrés

- Goza da vida, que non hai máis que unha; participa en actividades para sentirte mellor e evita a depresión, asiste a cursos, obradoiros, viaxes..., olla a vida doutro xeito, queda máis a miúdo con amigos de toda a vida, non discutas por opinións contrarias á túa ou comunica aos seres queridos que se lles quere; todo iso reporta máis beneficios que prexuízos. A vida é demasiado curta para perder tempo con miudezas.

- Troca cantidade por cualidade: non se trata de facer un monte de cousas, senón facelas e gozalas na medida do posíbel. Vive o presente e non deixes que se interpoña o pasado ou futuro.
- Coida o teu descanso: non só debe ser físico, senón tamén mental. Procura o benestar emocional e espazos libres de estrés que che permitan desconectar.
- Goza do que tes: se vives pensando no que podes perder non gozarás do que tes hoxe. Goza da familia e amigos.
- Aprende a dicir non, se consciente das túas posibilidades, das túas forzas e a túa enerxía.
- Relaciónate con outra xente que teña EM: é importante compartir experiencias en foros, asociacións, acontecementos organizados... Todo o mundo é diferente, mais todos estamos no mesmo barco.

5.3.7.2 Exercicios para combater o estrés

- Escaneo do corpo:
 - Sentar comodamente e pechar os ollos.
 - Comezar a escanear mentalmente as sensacións do corpo.
 - Aos poucos, desprazar a atención desde os dedos do pé á cabeza.
 - Notar que sente en cada área do corpo. Se se nota algún tipo de tensión, inspirar de forma relaxada e sacar esa tensión cara a fóra.
 - Realizar unas cantas respiracións profundas.
 - Estirar suavemente o corpo e abrir os ollos.
- A teteira (exercicio de respiración para realizar en situacións de estrés extremo)
 - Sentar correctamente en lugar confortábel.
 - Pechar os ollos e centrar toda a atención na respiración.
 - Deixar que todos os pensamentos e sensacións negativas desaparezan. Centrarse na respiración, en como o aire entra e sae do corpo. Notar como os pensamentos non desexados vanse do corpo en cada exhalación.
 - A continuación, imaxinar que o corpo é unha teteira chea de auga que se está quentando. A auga, que representa o estrés, chega até a cabeza.

- Realizar unha respiración profunda cos ollos pechados, e soltar o aire lentamente, facendo un asubío, coma se a persoa fose unha teteira que solta o vapor do seu interior. Imaxinar que a auga flúe por todo o corpo e sae polos pés.
- Repetir todo o proceso.

5.3.8 Saúde sexual

A sexualidade é unha parte normal, saudábel e natural da nosa vida que é moi importante gozar plenamente. Ter algunha limitación non supón renunciar a unha vida sexual plenamente satisfactoria. Á hora de realizar un acto sexual, se se padece EM, é importante ter en conta os síntomas presentes e como proceder fronte a eles. Seguidamente, damos algúns consellos respecto disto (Westlake, 2015).

- **Fatiga.** Realiza o acto sexual cando teñas máis enerxía, normalmente polas mañás, programa descansos antes e despois do acto, e utiliza posicións pouco extenuantes.
- **Debilidade muscular.** Se a postura provoca dor ou rixidez, proba outras posicións, coloca unha toalla enrolada na zona inferior das costas ou coxíns para manter a posición.
- **Síntomas sensoriais e dor.** Realiza autoexploración para saber que partes do corpo son máis sensíbeis ao tacto para previr esas situacións.
- **Espasticidade.** Para controlar os espasmos durante as relacións sexuais debes tomar a medicación con antelación, busca a posición máis cómoda posíbel e combina con masaxes suaves.
- **Problemas de vexiga e intestinais.** A posibilidade de «sofrer» un episodio durante o acto sexual pode desmotivar a práctica de relacións sexuais polo que, en caso de problemas de incontinencia, é recomendábel: baleirar completamente a vexiga antes de cada relación, tomar a medicación con antelación, procurar posturas que non preman a vexiga e utilizar un preservativo para perdas leves de urina ou unha toalla. O máis importante é unha boa comunicación coa parella para superar este medo. Tamén sería moi recomendábel solicitar a axuda do urólogo/xinecóloga.
- **Dificultades cognitivas.** As distraccións durante o acto sexual pode anoxar á parella, e pensar que hai unha falta de interese, para evitalo, cómpre non estar tenso/a e actuar sen présas, concentrándose no acto sexual.

- Estado de ánimo. A depresión e os cambios emocionais son síntomas frecuentes na EM, polo que é importante falar destes sentimentos coa parella e, en caso, de inapetencia cómpre saber dicir «non». Falar sobre o asunto é o único que permite saber o que sente a túa parella.
- Efectos secundarios da medicación. O desexo sexual, o rendemento no leito ou a satisfacción poden alterarse por mor da medicación. Exemplo, algúns antidepressivos poden afectar á función sexual e provocar problemas de libido, orgasmo e exaculación retardada ou ausente. É recomendábel consultar ao/a especialista se algún medicamento pode afectar o desexo sexual. Os aloumiños, as masaxes e o contacto físico gañarán moita importancia. Non escondas as túas dúbidas sexuais aos/as profesionais sanitarios, poderán aconsellarche neste tipo de disfuncións.

E por suposto, hai que considerar, dentro das posíbeis solucións, as axudas farmacolóxicas tanto para conseguir a erección en varóns, como para conseguir unha maior lubricación vaginal nas mulleres e tornar o coito mais agradábel. (Véxase o capítulo 2).

5.3.9 Embarazo na esclerose múltiple

Unha muller con EM pode vivir o período de embarazo, parto e lactación do mesmo xeito que unha muller sen EM. Non hai evidencias de que a EM afecte á fertilidade, nin que durante o parto, as complicacións sexan maiores que na poboación en xeral. Demostrouse que o risco de sufrir un surto diminúe co embarazo, sobre todo durante o terceiro trimestre e se ocorre adoita ser un surto leve que non require de corticoides.

En cambio, nos primeiros meses despois do parto, é posíbel que as mulleres con EM sufran un novo surto, e neste caso, é importante contar con apoio para coidar ao neno. De feito, antes de tomar a decisión de ser nai é importante valorar unha serie de factores como o grao de discapacidade actual, o posíbel grao de discapacidade futura, a habilidade/capacidade dos pais para contribuír ao coidado e crianza do neno, o posíbel apoio da familia...

Dous feitos teñen que quedar claros para as futuras nais/pais: o embarazo non modifica o curso da doenza; a EM non é unha enfermidade hereditaria, aínda que o risco de padecela é lixeiramente maior que o da poboación xeral –pasa do 0.1-0.2% ao 3-5%–.

É moi importante consultar ao neurólogo antes de tentar concibir, xa que, a maioría de tratamentos para a EM están contraindicados durante o embarazo e a lactación. Non existe maior risco de aborto nas mulleres con EM, aínda que algúns tratamentos utilizados na EM poderían aumentar o risco de abortos espontáneos. Hai que ter presente que algúns síntomas como a fatiga, os problemas urinarios ou o estrinximento poden empeorar transitoriamente no embarazo.

En canto ao parto, a anestesia xeral e a epidural son formas seguras e habituais de aliviar a dor. Ao final do embarazo, recoméndase un control máis estreito das alteracións sensitivas e das posíbeis parálises xa que poidera ser que non se recoñecera o inicio das contraccións.

A lactación materna non está contraindicada nas mulleres con EM, aínda que é posíbel, como se comentou ao principio, que poida haber unha recaída no primeiros seis meses tras o parto. Por este motivo, o neurólogo valorará individualmente, tras o parto, a posibilidade de reiniciar o tratamento farmacolóxico. No caso de incorporar tratamento inmunomodulador no post-parto débese interromper a lactación.

Terminar recalcando a importancia de realizar unha planificación axeitada, recibir unha información completa, asistir a reunións de apoio, falar con mulleres con EM que sexan nais, resolver dúbidas, así como ter o apoio da parella, familia e amigos (Vukusic & Marignier, 2015; M. Tintoré 2016).

5.4 Conclusións

Saber coidarse cunha dieta saudábel, actividade física e cognitiva regular, abandonando costumes pouco saudábeis como o tabaquismo e o sedentarismo, o coidado da saúde sexual, así como unha axeitada xestión da termorregulación, do estrés e da fatiga, son os alicerces básicos para acadar un maior benestar e convivir cos síntomas da esclerose múltiple no día a día.

5.5 Glosario

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

Guindastre Aparello utilizado para a elevación e translación de obxectos, animais ou persoas. Actualmente existen variados modelos para facilitar o cuidado e a autonomía de persoas 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 xaneiro 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 xaneiro 2019).
- [Consejos para evitar los problemas de deglución \(19/05/2014\)](#). In *Observatori Esclerosi Múltiple*. (Acceso xaneiro 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 xaneiro 2019).
- Esclerosis Múltiple España, 2015. [Actividad física y deporte en esclerosis múltiple](#). Madrid: Real patronato sobre discapacidad.
- Familia (2004). [MS in focus](#), (MSIF). (Acceso xaneiro 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 xaneiro 2019).
- Matías-Guío, J., Oreja-Guevara, C., Matias-Guiu, 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 xaneiro 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.* \(Acceso xaneiro 2019\).](#)
- [¿Qué pasa con la EM cuándo hace demasiado calor? \(26/10/2016\). In *Observatori Esclerosi Múltiple.* \(Acceso xaneiro 2019\).](#)
- 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 xaneiro 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.* \(Acceso xaneiro 2018\).](#)
- Tovar, J. (26/11/2018). [Alimentación saludable: nueva guía y pirámide nutricional. *EFE: Salud.* \(Acceso xaneiro 2019\).](#)
- Westlake, S. (2015). [Sexo, intimidación y relaciones. Fundación Vasca Esclerosis Múltiple.](#) (Acceso xaneiro 2019).

Educación social

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

Resumo

A Educación Social como disciplina que por dereito favorece a inclusión de colectivos como a Esclerose Múltiple é a premisa da que parten as seguintes reflexións. A Educación Social como profesión pedagóxica é un dereito da cidadanía, que xera contextos educativos e accións mediadoras e formativas. Como profesionais da acción social e educativa, traballamos coas persoas para atender ás súas necesidades, potencialidades e expectativas. Ofrecémoslles as ferramentas precisas para que poidan decidir por si mesmas (empoderamento). Acompañamos ás persoas, aos grupos e as comunidades nos seus procesos de crecemento e desenvolvemento. A nosa práctica educativa diaria corresponde a tres categorías, nos que o/a educador/a social analiza situacións, diseña, planifica, executa e avalía proxectos socioeducativos:

1. Actuacións de contexto. Crear espazos educativos, melloralos e dotalos de recursos.
2. Actuacións de mediación. Producir un encontro construtivo da persoa cuns contidos culturais, grupos, lugares...
3. Actuacións de formación e transmisión. Posibilitar a apropiación de elementos culturais por parte das persoas, grupos e comunidades; e actos de ensino habilidades técnicas, formas de interacción social...

Como podemos relacionar a nosa práctica, as súas funcións e competencias básicas serán clave para entender como podemos mellorar a cualidade de vida das persoas con EM e das familias.

Palabras chave: acción socioeducativa, educación social, diversidade 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

Coa finalidade de contextualizar e facilitar a comprensión das seccións posteriores deste documento, neste momento detallaremos en que consiste a nosa disciplina, definindo a Educación Social e explicaremos cales son as nosas funcións nos ámbitos da Diversidade Funcional e a Saúde, e as nosas competencias básicas. Relacionar a práctica diaria da ES, as súas funcións e mailas competencias será clave para entender o impacto positivo desta disciplina na resposta ás necesidades socioeducativas detectadas da EM. Todo elo

dende unha profunda ética profesional co fin de mellorar a cualidade de vida das persoas con EM e as súas familias ou referentes.

Enténdese por Educación Social o dereito da cidadanía que se concreta no recoñecemento dunha profesión de carácter pedagóxico, xeradora de contextos educativos e accións mediadoras e formativas, que son o ámbito de competencia profesional do educador e da educadora social e que posibilitan:

- A incorporación do suxeito da educación á diversidade das redes sociais, entendida como o desenvolvemento da sociabilidade e a circulación social.
- A promoción cultural e social, entendida como apertura a novas posibilidades de adquisición de bens culturais, que amplíen as perspectivas educativas, laborais, de ocio e de participación social.

Por iso, comprender a Educación Social como unha disciplina que por dereito favorece a inclusión de colectivos como a Esclerose Múltiple é a premisa fundamental da que parten as nosas reflexións e achegas.

As educadoras e educadores sociais como profesionais que somos da acción social e educativa, traballamos coas persoas para atender ás súas necesidades, potencialidades e expectativas vitais. Traballamos en prol de ofrecer as ferramentas precisas para que as persoas poidan decidir por si mesmas en base á idea fundamental da educación ao longo da vida; cremos pois no empoderamento das persoas.

Os conceptos de autodeterminación, toma de decisións, capacidade de elixir, autonomía, empoderamento... van ligados a uns modelos de intervención como son o de Planificación Centrada na Persoa (PCP) e o de Cualidade de vida (CdV).

A propia entidade Esclerosis Múltiple España (EME) acaba de incorporarse a CO-CEMFE que tiña como novidade no seu Plan de Actuación de 2018 un Servizo de Apoio á Vida Independente (SAVI). Este novo servizo de apoio, lonxe dunha visión médico-asistencial imperante no campo da saúde e do social, xorde dun paradigma defendido polo Movemento de Vida Independente (MVI). A filosofía do MVI baséase en catro piares:

1. Toda vida humana ten o mesmo valor.
2. Todo o mundo, independentemente da súa diversidade funcional (DF), é capaz de realizar eleccións.
3. As persoas con DF sono pola resposta da sociedade á diferenza física, intelectual e sensorial e, teñen dereito a exercer control das súas vidas.
4. As persoas con DF teñen dereito á plena participación na sociedade.

Dende a nosa disciplina, a Educación social, acompañamos ás persoas, aos grupos e ás comunidades nos seus propios procesos de crecemento e desenvolvemento individual ou colectivo. De aí a importancia do lema “Nada sobre nós, sen nós”. escoitamos as demandas, necesidades e intereses da persoa e colectivos, e a nosa labor é de acompañamento non de imposición (CEESG, 2018). Neste contexto, a acción socioeducativa pasa pola construción dunha relación de confianza e un pacto de responsabilización entre as partes sendo necesario que o/a educador/a social garanta esta confianza a través dun Código Deontolóxico que oriente e limite o seu poder.

A práctica educativa diaria do educador/a social corresponde a tres categorías ou criterios organizadores, nos que o/a educador/a social analiza situacións, diseña, planifica, leva a cabo e avalía proxectos socioeducativos:

1. Actuacións de contexto, definidas como accións e tarefas que se dirixen a crear espazos educativos, melloralos e dotalos de recursos (ASEDES, 2007, p.23).
2. Actuacións de mediación, entendida como o traballo que o educador/a social realiza para producir un encontro construtivo da persoa cuns contidos culturais, con outras persoas, grupos ou lugares (ASEDES, 2007, p.23).
3. Actuacións de formación e transmisión. Aquelas que posibiliten a apropiación de elementos culturais por parte das persoas grupos e comunidades. Actos de ensino de ferramentas conceptuais, habilidades técnicas ou formas de interacción social (ASEDES, 2007, p.24).

Nunha das seccións posteriores, recollemos unha listaxe de accións e recursos que foxen do paternalismo e segregación do modelo asistencialista cara un modelo de intervención socioeducativo democrático baseado na cualidade de vida e no respecto ós dereitos humanos. Calquera iniciativa recollida ademais de técnica debe ser ética e empática. A Educación Social como axente de cambio e coa súa acción transformadora, ten moito que dicir e aportar, sobre todo nos tempos que estamos a vivir.

Nunha sociedade multiétnica, multirelixiosa, multicultural... a multidiversidade debe ter o seu espazo para a súa defensa e promoción en tódalas súas formas. Por iso, non se pode excluír a persoa do seu propio proceso de construción vital. A participación na toma de decisións e no percorrido das accións levadas a cabo é imprescindible. Temos que tender a proporcionar a todo ser humano as oportunidades para enriquecer as súas vidas. Oportunidades, non directrices.

Cando falamos de Participación, centrámonos na perspectiva recollida no CIF –que é a Clasificación Internacional do Funcionamento, da Discapacidade e da Saúde da OMS (2001)–. Entendemos que se trata dun documento referente importante xa que engade esa dimensión de Participación tan relevante para xustificar a nosa acción socioeducativa. A participación é o contrario de exclusión e no ámbito da Esclerose Múltiple non son

poucas as ocasións nas que as persoas ven limitadas as súas posibilidades, ven restrinxidas a súa participación ó intentar involucrarse. Para a participación efectiva neste proceso é necesario ter a posibilidade de comunicarse.

6.2 Obxectivos da disciplina

Como colectivo profesional, sendo o único perfil socioeducativo para o traballo con diversidade, pasamos a recoller os obxectivos ligados ás necesidades detectadas en relación á EM cunha clasificación por ámbitos de actuación (CEESG, 2018):

1. *Desenvolvemento comunitario*

- (a) Diagnosticar as súas necesidades e demandas como punto de partida para o desenvolvemento dun proxecto sociocomunitario.
- (b) Promocionar espazos de encontro da cidadanía que favorezan a participación activa de toda a comunidade con total accesibilidade física e cognitiva.
- (c) Diseñar proxectos de concienciación/sensibilización e de participación democrática na procura de cambios sociais que favorezan unha mellor cualidade de vida na cidadanía.
- (d) Crear redes de comunicación, diálogo, promoción, consenso e dinamización dos axentes sociais.
- (e) Informar, orientar e asesorar para a creación e a dinamización de asociacións e entidades sociais comunitarias.

2. *Diversidade funcional*

- (a) Apoiar e acompañar á persoa no seu proceso de empoderamento e polo tanto, o logro da autodeterminación.
- (b) Diseñar, executar e avaliar programas de desenvolvemento integral, en cada unha das áreas vitais da persoa.
- (c) Diseñar, executar e avaliar programas de concienciación social sobre a visión da diversidade funcional e o paradigma de intervención.
- (d) Fomentar o deseño universal a prol da eliminación de barreiras arquitectónicas e cognitivas que faciliten a plena inclusión.
- (e) Favorecer e supervisar a formación de grupos de apoio e información.

3. *Educación para a saúde*

- (a) Diseñar, executar e avaliar proxectos socioeducativos que fomenten a saúde integral no ámbito escolar, laboral e comunitario.
- (b) Diseño, execución e avaliación de programas de modificación de condutas e hábitos de vida saudábel.
- (c) Informar dos recursos e servizos para a saúde e fomentar o acceso e o bo uso dos servizos sociosanitarios.
- (d) Apoiar e acompañar de xeito individualizado na toma consciente e autónoma de decisións de cada persoa, responsabilizándose do coidado e a protección da súa saúde.
- (e) Fomentar e favorecer a práctica do deporte como factor coadxuvante para mitigar algúns dos síntomas da EM, como a fatiga.

4. **Familias**

- (a) Diseñar, executar e avaliar Programas de Educación Familiar que favorezan espazos de encontro familiar.
- (b) Asesorar no artellamento de estruturas relacionais sólidas que favorezan dinámicas familiares axeitadas ás necesidades e demandas emocionais dos seus compoñentes.
- (c) Apoiar e formar na capacitación para a autorregulación do clima familiar positivo, exercer a mediación en conflitos.
- (d) Acompañar dende a proximidade os procesos psicolóxicos de adaptación ao diagnóstico para tódolos compoñentes do núcleo familiar.
- (e) Estimular o acceso á información e o asesoramento profesional e veraz que procuran as asociacións de afectados e familiares.
- (f) Evitar ou reducir o Síndrome de Burnout da figura do/a coidador/a principal.

5. **Igualdade**

- (a) Asesorar e formar en materia de igualdade e violencia machista a profesionais das diferentes administracións e entidades para a aplicación da perspectiva de xénero nas súas intervencións.
- (b) Diseñar, executar e avaliar programas de coeducación dirixidos a toda a comunidade educativa.
- (c) Diseñar, executar e avaliar proxectos de inserción sociolaboral dirixidos a mulleres con EM con dificultades de inserción ou en risco de exclusión social.

- (d) Acompañar e intervir socioeducativamente con mulleres con EM en situación de violencia de xénero, así como coas/os súas fillas e/ou fillos.

6. *Sociolaboral*

- (a) Aplicar ferramentas de análise do contexto, das demandas e necesidades da poboación con EM para mellorar a súa inserción laboral.
- (b) Diseñar, executar e avaliar programas de orientación, formación e inserción sociolaboral cos seus respectivos plans e itinerarios personalizados de inserción -terminoloxía SEPE- para favorecer a súa inserción sociolaboral.
- (c) Realizar intermediación e unha prospección do tecido empresarial promovendo a sensibilización cara á contratación de persoas con EM.
- (d) Apoiar e acompañar en todo o proceso real de inserción laboral -tanto na procura e preparación coma no propio posto de traballo-.

7. *Centros de ensino*

- (a) Participar na elaboración do Proxecto Educativo do Centro e no Plan de Acción Titorial no referente, entre outros, á atención á diversidade e mellora da convivencia.
- (b) Diseñar, desenvolver e avaliar programas preventivos dirixidos ao alumnado que contribúan á adquisición de habilidades sociais relacionadas coa atención á diversidade, resolución de conflitos e mellora da convivencia escolar.
- (c) Acompañar ao alumnado no seu proceso de adaptación escolar e social facilitando a súa integración tanto no seu grupo de aula como no centro e na vida académica.
- (d) Supervisar e avaliar os espazos extraescolares de reforzo e actividades.
- (e) Colaborar co equipo directivo e de orientación nas actuacións encamiñadas a garantir a información e o asesoramento ás familias sobre o proceso socio-educativo das súas fillas e fillos.

6.3 **Desenvolvemento da descrición do proceso da disciplina**

Os conceptos relacionados co apoio a persoas con necesidades específicas cambiaron nas últimas décadas e de xeito paralelo, tamén o fixo a concepción da intervención e mailos recursos dispoñíbeis para facela efectiva. A persoa como protagonista principal

da súa propia vida, como cidadá de dereito, pon a énfase na súa participación activa na sociedade.

As persoas con patoloxías crónicas como a EM requiren dunhas intervencións que van máis alá do estritamente asistencial e que teñen que prever os aspectos psicolóxicos e sociais da doenza. A este último aspecto é ó que nos cinguiremos as/os profesionais da ES.

Un dos obxectivos principais deste documento é definir en liñas xerais os recursos e accións que tenden a satisfacer as necesidades das persoas con EM e as súas familias tendo en conta o desenvolvemento integral deste colectivo e os diferentes contextos vitais nos que participa. Realizarase unha aproximación global co fin de fornecer unha visual ampla das posibilidades da nosa disciplina, a Educación Social.

Seguiremos a clasificación realizada por ámbitos de actuación na sección anterior:

1. **Desenvolvemento comunitario**

- Campañas. É importante distinguir as diferenzas que existen entre campañas de sensibilización, difusión, comunicación e visibilización; trátase de obxectivos diferentes e por iso cada un debe ter a súa acción/recurso correspondente para maior efectividade. Una mesma campaña pode perseguir varios obxectivos á vez.
- Puntos de encontro para a cidadanía, os movementos asociativos e os axentes sociais e políticos. Entendémolos como lugares de encontro de singularidades e diversidade nas que tódalas voces poidan participar conversando e opinando libremente sobre calquera tema, proposta, idea, demanda sobre o barrio, concello...
- Rede de comunicacións -programa de radio, podcast, xornal... -. Aproveitar o uso das novas tecnoloxías e as posibilidades de crear redes participativas cun enfoque socioeducativo.

2. **Diversidade Funcional**

- Asistencia persoal. Esta figura profesional xorde como servizo que dá resposta ó dereito de toda persoa a poder levar unha vida independente de forma autónoma e activa.
- Grupos de apoio. Estes grupos e as redes de contacto entre pacientes con EM e/ou entre persoas referentes e familiares poden ser unha axuda para mellorar a súa CdV. É clave non só dar resposta ós retos físicos e médicos da EM, senón tamén ás preocupacións e sentimentos cambiantes que van xurdindo en cada etapa vital.

- Campañas de Accesibilidade universal física e cognitiva, de concienciación social... -véxase o punto anterior *Campañas*-.

3. *Saúde*

- Proxectos socioeducativos para o fomento da saúde integral. Entendendo por saúde ese estado de benestar físico, mental e social.
- Formación -relacionado co punto anterior-.
- Puntos de información e asesoramento.
- Actividades lúdico deportivas.

4. *Familia*

- Actividades de mediación. Escoitando, acompañando simbolicamente e creando canles para que as persoas integrantes da familia poidan chegar por si mesmas ás respostas que necesitan -empoderalas-.
- Respiro familiar. Recurso pensado para momentos puntuais co fin de prever o Síndrome de *Burnout*.
- Formación Coidador/a familiar. Propostas para colaborar na adquisición de habilidades por parte das persoas coidadoras.
- Espazos de encontro, información e asesoramento para familias

5. *Igualdade*

- Formación en igualdade e diversidade das equipas profesionais.
- Programas de coeducación e diversidade no entorno escolar. Propostas para eliminar as situacións discriminatorias presentes no currículo oculto e ocupar os espazos e discursos de xeito equitativo.
- Acompañamento a mulleres con EM vítimas de violencia de xénero e/ou en situación de exclusión social.

6. *Sociolaboral*

- Emprego con apoio. Sistema individualizado consistente na provisión de apoios -continuo, puntual ou intermitente- proporcionada á persoa para que desenvolva ela mesma unha actividade laboral (AESE, s.d., para. 4). Tendo en conta as distintas fases: prospección de lugares de traballo, deseño do plan persoal de traballo, orientación e asesoramento laboral e/ou persoal, acompañamento e adestramento no posto de traballo, asesoramento en adaptacións ergonómicas, procura de apoios naturais no contorno...

- Campañas de información e sensibilización do tecido empresarial -Cámaras de comercio, Asociacións de empresarios/as... -. Falamos de difusión dos programas de inserción sociolaboral en sentido amplo -poboación, entidades educativas, empresas, servizos sociais... - para dar a coñecer o emprego con apoio.

7. *Centros de ensino*

- Plans de Convivencia. Os centros deben ser espazos seguros de aprendizaxes, libres de violencia e inclusivos para todo o alumnado favorecendo así unha convivencia pacífica que contribúa á consecución das competencias persoais (CNIIE, 2016, p.9).
- Escolas de Familia. Espazos e tempos para promover a educación preventiva e eficaz, contribuíndo á reflexión de xeito colectivo.
- Puntos de información e asesoramento a familias.
- Actividades extraescolares inclusivas.
- Acompañamentos.

6.4 Conclusións

O exposto ó longo dos apartados anteriores, ao describir a práctica diaria da nosa disciplina, Educación Social, coas súas funcións e competencias básicas permítenos realizar as seguintes conclusións.

- O impacto positivo da Educación Social na mellora da cualidade de vida das persoas con EM e do súa contorna -familia- céntrase sobre todo na esfera social da tríade biopsicosocial de completo benestar descrito no concepto de saúde pola OMS.
- O noso colectivo está formado para dar resposta, sempre dende a ética profesional e o profundo respecto ós dereitos das persoas con EM, ás necesidades socioeducativas detectadas da EM, ó ser o único perfil profesional de acción socioeducativa.
- A nosa acción profesional parte duns modelos de intervención como son o de PCP e o de CvD conscientes de que estamos a romper co modelo -aínda persistente- asistencialista. A liña de recursos e accións que plantexamos así o reflicten, ó ter en conta a dimensión de Participación -lembremos o CIF-. A Educación Social como axente de cambio debe colaborar co resto de disciplinas neste sentido. Un dos principais desafíos dos colectivos profesionais é que os equipos interdisciplinares que estean a traballar con persoas con EM e as súas familias incorporen esta visión

de base para respectar así o dereito de autodeterminación da cidadanía co que implica isto: toma de decisión, capacidade de elixir, autonomía, empoderamento...

- As accións que plantexamos abranguen una ampla variedade de ámbitos nos que a persoa, neste caso con EM, pode e debe ser partícipe. Nesta guía as nosas achegas de intervencións centráronse -mais non son os únicos- en: Desenvolvemento comunitario, Diversidade Funcional, Saúde, Familia, Igualdade, Sociolaboral e Centros de ensino. Defendemos e promocionamos a multidiversidade en tódalas súas formas dándolle o seu espazo.

6.5 Glosario

Acción socioeducativa Exercicio de implementar coñecementos e competencias para producir efectos educativos de cambio, desenvolvemento e promoción en persoas, grupos e comunidades.

Asistencia persoal Este servizo é o medio para favorecer a participación plena na sociedade das persoas con DF. Na súa web, VIGalicia (s.d. a) afirma que «O obxectivo é proporcionar unha asistencia suficiente que posibilite permanecer no domicilio e entorno social elixidos, e poder desenvolver unha Vida independente e autoex-tionada de acordo coas posibilidades de cada persoa». A AP abrangue tanto a atención ás necesidades domésticas e ás axudas específicas da vida diaria, como ás necesidades relativas á formación, emprego, lecer, maternidade, etc.

Autodeterminación

como capacidade Refírese ó conxunto de habilidades que teñen as persoas para facer eleccións, decisións, responsabilizarse das mesmas...

como dereito Consiste na garantía real para as persoas, á marxe das súas capacidades, de ter un proxecto vital baseado na súa individualidade e identidades e exercer control sobre o mesmo.

Empoderamento Capacidade que teñen as persoas, en situación de vulnerabilidade, para lograr unha transformación coa cal deixe de ser obxecto de outras/os e consiga ser o motor de cambio da súa vida. Trátase dunha serie de procesos polos cales aumenta a participación das persoas e das comunidades, que soen atoparse en minoría ou desigualdade en temáticas tales como política, vida diaria, emprego... , para así impulsar cambios beneficiosos para o grupo. Implica que a persoa aumente a confianza nas súas capacidades e accións, xunto co acceso ó control dos recursos, a representación nos espazos de toma de decisións e a participación nos procesos de planificación.

Diversidade funcional Unha característica máis do ser humano, onde o problema non radica na persoa senón na forma en que está organizada a sociedade, que limita as posibilidades de actuar e de participar na comunidade en condicións de igualdade.

Movemento de Vida Independente En España o MVI xorde coa creación no 2000 por parte de activistas do Foro de Vida Independiente (FVI).

A filosofía de vida independente a través do seu movemento, loita contra a exclusión social que sofren as persoas con diversidade funcional, xa sexa de tipo físico, psíquico, visual, auditivo ou mental, mediante a loita pola independencia persoal

(dispoñendo de accesibilidade, axudas técnicas, e asistencia persoal), e por outra banda que se inclúan de forma efectiva nos espazos correntes da educación, do emprego, e en tódalas actividades sociais; e dicir, en todos os ámbitos de participación da propia comunidade (VIGalicia, s.d. b).

Planificación Centrada na Persoa Esta metodoloxía está baseada na crenza profunda de que ningunha persoa é igual a outra e todas temos distintos intereses, necesidades e soños, e polo tanto, a individualización debe ser, e de feito é, o valor central dos servizos que prestan apoios ás persoas. O punto de partida deste enfoque é o recoñecemento da dignidade de cada persoa, independentemente das condicións que acompañan a súa vida (Carratalá *et al.*, 2017). Recoñecemento de cada ser humano como suxeito de dignidade.

Síndrome *Burn-out* O estrés, a fatiga e o esgotamento prodúcense como consecuencia da loita diaria para coidar e acompañar a unha persoa en situación de dependencia, porque a miúdo a tarefa xera sensación de ausencia de control. Todo isto pode ter como resultado o chamado síndrome do/a coidador/a queimado/a ou «burn-out». Isto caracterízase polo profundo desgaste emocional e físico da persoa que coida (Ardizzone, 2013).

Referencias

- Ardizzone, 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 outubro 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 outubro 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 outubro de 2018).
- VIGalicia (s.d. b). *Vida independente*. (Acceso outubro 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

Resumo

Neste capítulo tentamos explicar o importante papel que ten a terapia ocupacional para mellorar a cualidade de vida das persoas con esclerose múltiple.

O obxectivo principal da Terapia Ocupacional nas persoas con este diagnóstico é crear e facilitar as oportunidades necesarias para alcanzar a participación en todas as actividades importantes para a persoa e así, mellorar a súa saúde e benestar.

Dentro dos procesos de terapia ocupacional destacan o proceso de avaliación e diagnóstico ocupacional e o proceso de intervención xunto coa persoa con esclerose múltiple e/ou a súa contorna, establécense os obxectivos que se pretenden conseguir e deséñase o Plan de intervención, cuxas estratexias e as técnicas de intervención deben ser elixidas para cada persoa. A intervención de terapia ocupacional debe estar en continua revisión para adaptarse ás necesidades da persoa afectada e a súa contorna, en base aos diferentes estadios da enfermidade. Ademais, as intervencións de terapia ocupacional realízanse en equipo con outros profesionais, potenciando os programas de rehabilitación multidisciplinares.

Por último, evidénciase a necesidade de incluír a terapia ocupacional en todo o proceso da enfermidade das persoas con Esclerose Múltiple para mellorar a súa cualidade de vida.

Palabras clave: Terapia Ocupacional, esclerose múltiple, autonomía persoal.

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 da terapia Ocupacional e a esclerose múltiple

A esclerose múltiple (EM) é unha enfermidade progresiva do sistema nervioso central, e dificulta a xestión da ocupación das persoas que a padecen (Yu & Mathiowetz, 2014a, 2014b). A nivel mundial, estímase que a EM afecta a 2,5 millóns de persoas, a maioría diagnosticadas entre os 20 e 50 anos (Yu & Mathiowetz, 2014a, 2014b). En Europa hai 700.000, en España 47.000, cunha taxa dun diagnóstico de EM cada 5 horas. A comunidade autónoma de Galicia, ten a taxa máis elevada en relación ao resto de comunidades autónomas cun cociente de aproximadamente 3000 casos diagnosticados (Ares *et al.*, 2007; Fraga, 2018; Llana, 2016). As persoas con EM, presentan ao longo da súa vida, diferentes etapas na evolución da EM (Fraga, 2018; Llana, 2016), e o ou a terapeuta ocupacional terá que actuar en consecuencia das necesidades ocupacionais que esta persoa teña e dependendo do momento no que a mesma se atope.

O curso deste problema de saúde é heteroxéneo e imprevisíbel, sendo a fatiga un dos síntomas máis comúns e molestos afectando ao 50-92 % das persoas con problemas de EM (Kos *et al.*, 2016). Á marxe desta fatiga, os síntomas principais nalgunhas etapas vai ser: debilidade muscular, dor, espasticidade, alteracións da sensibilidade e da cognición, depresión, alteracións visuais e esfinterianas (Kos *et al.*, 2016), por outro lado en períodos diferentes van cursar con rixidez muscular, parálise das extremidades afectadas, deterioración cognitiva e problemas psicolóxicos (Pimentel & Toldra, 2017).

O procesamento resultante dun corpo que reacciona, sumado ao enfrontamento que estes producen en determinados ambientes e a unha actitude non sempre favorábel (Kos *et al.*, 2016), xera que estas persoas presenten problemas na participación de actividades cotiás e polo tanto teñan un resultado nefasto no equilibrio ocupacional. Na súa maioría, os cambios producidos no desempeño ocupacional van afectar a: as Actividades da Vida Diaria (AVD) tanto básicas como instrumentais, ao lecer, ás actividades de descanso e sono, ao traballo ou á participación social, entre outras, sendo as áreas con maior repercusión as de traballo e participación social (Yu & Mathiowetz, 2014a, 2014 b).

Os tratamentos farmacolóxicos axudan nas súas posibilidades e teñen un gran labor nestas poboación. Pero en ocasións, e polo que relatan as propias persoas afectadas, son insatisfactorios (Kos *et al.*, 2016), xa que as dificultades por participar en actividades cotiás están presente, repercutindo directamente sobre o desempeño ocupacional, a condición de saúde e o nivel de benestar. Neste caso, as persoas con problemas de saúde de EM, que presentan esa limitación na ocupación, ven minguadas as posibilidades de conciliar a súa participación ocupacional coas necesidades persoais. A repercusión en materia de privación ocupacional está presente xa que en función do tipo ambiente no que se atope a persoa con problemas de EM, terá máis ou menos facilidade para acceder a recursos ou actividades (Souto, Talavera, Facal & Rodríguez, en prensa).

A ocupación xoga un papel importante na vida, xa que o ser humano é un ser ocupacional (Wilcock & Hocking, 2015) e que ten a necesidade e capacidade de estruturar a ocupación para dar sentido a vida entón, debemos ser conscientes que cando se estrutura o desempeño ocupacional e a ocupación, aparecen implícitos os procesos de adaptación e equilibrio, facilitando o axuste das actividades cotiás e contribuíndo desta forma ao desenvolvemento dunha exitosa condición de saúde (Wilcock & Hocking, 2015).

Debido a esta situación, a terapia ocupacional vai xogar un papel importante na conciliación entre persoas con problemas de saúde de EM e a xestión do desempeño ocupacional en ambientes concretos. O obxectivo de manter a ocupación como garante da condición de saúde e a sensación de benestar, será unha das máximas que a terapia ocupacional terá ao longo da intervención con esta poboación. A terapia ocupacional, disciplina que ten como eixo central do seu traballo a ocupación do ser humano, encárgase de manter unha condición de saúde e benestar por medio do estudo e intervención sobre o desempeño ocupacional en ambientes onde se realiza a participación en activi-

dades de persoas, poboacións, comunidades ou organizacións (Souto, Talavera, Facal & Rodríguez, en prensa).

Por tanto, a terapia ocupacional en persoas con problemas de saúde de EM, ten como obxectivo principal optimizar o compromiso dunha persoa coa súa ocupación (entendendo ocupación como o conxunto de actividades cotiás aceptadas culturalmente que unha persoa leva a cabo dentro dun ambiente, que lle identifican e diferencian doutros e outras) (Moruno & Talavera, 2012). As intervencións de terapia ocupacional para persoas con EM (como veremos en posteriores apartados), diríxense a atopar o equilibrio óptimo entre o desempeño ocupacional e o mantemento da ocupación, polo tanto a saúde e o benestar.

Os e as terapeutas ocupacionais poden ser capaces de optimizar o desempeño da actividade en si, e o valor percibido de facer as actividades cotiás (Kos *et al.*, 2016). Por ese motivo, o valor da ocupación e o seu concepto desempeña un papel central á hora de facer fronte aos problemas de saúde. Por ese motivo, os e as terapeutas conciben a súa práctica en persoas con problemas de saúde de EM no valor que ten a ocupación para estes e estas.

Diferentes estudos (Eyssen *et al.*, 2013; Kos *et al.*, 2013; Preissner, Arbesman, & Lieberman, 2016; Yu & Mathiowetz, 2014a, 2014 b), describen o papel da terapia ocupacional xunto a outros equipos de intervención, nunca de forma illada, polo que neste caso, a evolución e mellora das persoas con problemas de saúde de EM, vai xunto a outros profesionais. Aínda así, estes estudos suxiren que as persoas con EM benefíciense de intervencións individualizadas e grupais dirixidas por obxectivos que abordan o rendemento funcional e promoven a participación desde terapia ocupacional con exemplos, como veremos máis tarde, de programas de rehabilitación multidisciplinares, programas de promoción da saúde e cursos de manexo da fatiga.

A modo de exemplo, os programas específicos de intervención de terapia ocupacional de alta intensidade sobre o manexo da fatiga e programas de promoción da saúde en persoas con EM hospitalizados ou ambulatorios a curto prazo (2 ou 3 meses) presentan efectos inmediatos (Yu & Mathiowetz, 2014a, 2014b). Ademais, existe evidencia (Yu & Mathiowetz, 2014a, 2014b) de que os programas ambulatorios, baseados en determinadas áreas do desempeño ocupacional, de menor intensidade pero de maior duración, xeran melloras a máis longo prazo na capacidade de xestionar o desempeño ocupacional para participar en actividades cotiás e desta forma mellora a condición de saúde, a cualidade de vida e a sensación de benestar.

En calquera caso, onde a terapia ocupacional -como poderemos ver en apartados seguintes-, amosa mellorías relevantes, de xeito específico, é na xestión do desempeño ocupacional á hora de manexar a fatiga para o desenvolvemento de actividades cotiás e desta forma mellorar o equilibrio ocupacional e a condición de saúde. Mesmo existen estudos, onde o terapeuta ocupacional actúa directamente sobre o control do ambien-

te onde a persoa con EM desenvolve a súa participación en actividades. Neste caso a adaptación dos mesmos tórnase importante e de gran relevancia tendo en conta a sintomatoloxía que aparece en persoas con EM. Ademais, nesta mesma liña a evidencia de programas de prevención de posíbeis dificultades e promoción da saúde na poboación en xeral, son parte da súa carteira de servizos, con resultados satisfactorios (Yu & Mathiowetz, 2014a, 2014b).

Aínda así, a realidade da terapia ocupacional en persoas con problemas de saúde de EM, é en España, do mesmo xeito que sucede en Galicia, algo limitada. Por poñer un exemplo, en Galicia existen na actualidade dous terapeutas ocupacionais que desenvolven o seu labor en dúas asociacións; unha na Federación Galega de Esclerose Múltiple (FEGADEM) e a outra depende da Federación Galega de enfermidades raras e crónicas (FEGEREC). A estas dúas terapeutas ocupacionais, hai que engadirilles todos e todas terapeutas ocupacionais que traballan nos servizos de rehabilitación física das diferentes áreas sanitarias, e que poden ter entre os seus usuarios, persoas con problemas de saúde de EM. Neste caso, a intervención, non é tan específica como a que se dispensa nas diferentes federacións.

A relevancia da terapia ocupacional nesta situación é clave para as persoas con problemas de saúde de EM. O traballo en equipo, con esta poboación, en comunidade e coa comunidade, será relevante para o desenvolvemento de programas de terapia ocupacional que versen sobre a promoción da saúde, a mellora do desempeño ocupacional e a obtención do equilibrio ocupacional suficiente para facilitar a participación en actividades dentro de ambientes seleccionados pola persoa e que xeren sensación de benestar.

7.2 Obxectivos

Os obxectivos da Terapia Ocupacional nas persoas con diagnóstico de Esclerose Múltiple son os seguintes.

- Crear ou facilitar as oportunidades necesarias para que as persoas afectadas de EM alcancen a participación en todas as actividades incluídas nas Áreas da Ocupación: Actividades da Vida Diaria, Actividades Instrumentais da Vida Diaria, descanso e soño, educación, traballo, xogo, lecer e participación social (American Association of Occupational Therapy –AOTA–, 2014).
- Manter, promover, ou compensar as destrezas motoras, cognitivas e de interacción social que interveñen no rendemento sobre o desempeño de estas ocupacións (AOTA, 2014).
- Promover hábitos e rutinas saudábeis: asesorar e formar en Estratexias de Conservación de Enerxía (ECE).

- Asesorar e educar no uso dos Produtos de Apoio (PA) que sexan necesarios e eficaces para a mellora da independencia funcional no día a día da persoa con EM.
- Eliminar barreiras arquitectónicas e adaptar a contorna física das persoas usuarias, especialmente a súa vivenda.
- Intervir na contorna social e, de forma prioritaria, coas persoas de referencia e/ou cuidadores principais; asesorando e formando en estratexias de promoción de autonomía, estratexias de comunicación, estratexias de conservación de enerxía, produtos de apoio e hixiene postural para promover e manter adecuadas relacións de interdependencia (Corcoran, 2003).
- Promover a saúde como vínculo de capacitación e empoderamento das persoas con problemas de EM, das familias, amigos e círculos próximos a estes.

7.3 Xestión dos procesos básicos

Os procesos de terapia ocupacional en calquera xestión de caso, divídense do mesmo xeito que no resto de disciplinas en procesos, estratéxicos, claves e de soporte (González, 2011). Neste caso e tendo en conta o obxecto desta guía imos desenvolver dous procesos incluídos dentro dos procesos claves de terapia ocupacional. Estes son: (a) proceso de avaliación e diagnóstico ocupacional, (b) proceso de intervención (Talavera, 2015).

7.3.1 Avaliación e diagnóstico ocupacional

A ocupación é o eixo central da disciplina, por tanto os e as terapeutas ocupacionais, temos entre as nosas competencias, a avaliación formal da participación en actividades das persoas dentro dos ambientes onde as desenvolven. É dicir, os e as terapeutas ocupacionais avaliamos o desempeño ocupacional nun intento de coñecer como se desenvolven as actividades e como é a relación destas coa condición de saúde e benestar dunha persoa, poboación, comunidade ou organización.

Cada profesional de terapia ocupacional establecerá tres subprocesos de avaliación ocupacional: (1) avaliación ocupacional inicial (AOI), (2) avaliación ocupacional continua (AOC), (3) valoración ocupacional final (VOF). Estes tres sub-procesos desenvolvidos de forma sistemática e protocolizada guiarán o labor do e da terapeuta ocupacional ao longo do tempo que dure o vínculo coa persoa que padece EM.

Durante a AOI, os e as terapeutas ocupacionais, estableceremos unha serie de accións co obxectivo de coñecer á persoa coa que traballaremos. Este traballo centrarase en obter datos sobre aspectos relacionados coas actividades que as persoas realizan de forma

cotiá -actividades relacionadas co descanso, con AVD básicas e instrumentais, lecer, participación social, traballo lecer, ou xogo entre outros-, e cos ambientes -contornas social e física, e contextos temporais, virtuais, persoais e culturais- onde as levan a cabo. Durante este momento interéstanos obter o maior número posíbel de datos para desa forma poder utilizar os nosos razoamentos profesionais e detectar posíbeis problemas no desempeño ocupacional (Moruno & Talavera, 2002).

A descrición destes problemas no desempeño ocupacional darán forma ao diagnóstico ocupacional (Talavera, 2015). É labor do ou da terapeuta ocupacional nomear a área e as actividades comprometidas, xunto ás posíbeis causas categorizadas en variábeis descritas pola teoría de terapia ocupacional tales como: funcións e estruturas corporais, destrezas e patróns para a realización da actividade e os ambientes onde se realizan estas (AOTA, 2014).

Tras a elaboración do diagnóstico ocupacional, o ou a terapeuta ocupacional deseñarán a intervención para realizar. Nesta planificación, teranse en conta as necesidades e prioridades das persoas con problemas de EM coas que esteamos a realizar a nosa intervención. Para a realización desta planificación describiremos aspectos relacionados con: (a) posíbeis resultados esperados, (b) o tipo de intervención de terapia ocupacional a realizar, (c) o enfoque de intervención, fundamentado na restauración, adaptación, modificación, prevención ou promoción, entre outros (d) outros aspectos tales como, duración da intervención, número de sesións, niveis de intervención, indicacións de medición de resultados e técnicas ou modalidades a empregar entre outros (AOTA, 2014).

Paralela á fase de intervención (ver seguinte apartado), o e a terapeuta ocupacional recollerá información e describiraa na AOC. Neste apartado os datos obxectivos recompilados, serán cruciais para detectar a evolución da intervención ou o axuste da mesma para obter os mellores beneficios no desempeño ocupacional e polo tanto na saúde e o benestar (Moruno & Talavera, 2002).

Por último, cando o noso traballo está finalizado, na VOF, describiremos como foi a evolución desta persoa nos seus problemas do desempeño ocupacional en relación ás pautas de intervención expostas. O interese básico neste momento, é realizar conclusións obxectivas de como a persoa participa en actividades seleccionadas por ela mesma, dentro dos ambientes de execución, e como estas actividades influíron sobre a súa condición de saúde e benestar (Moruno & Talavera, 2002).

En todo momento a persoa con problemas de EM, e previa petición especificando o motivo, poderá ter acceso a un informe de terapia ocupacional. Estes informes asinados deben levar o número de colexiado ou colexiada para desa forma poder identificar quen recolle e elabora os datos (Talavera, 2015).

Cadro 7.1: Enfoques de intervención de terapia ocupacional

Prevenición	Evitar a aparición de limitacións na capacidade funcional da persoa con EM e/ou a súa contorna á hora de participar no seu día a día.
Mantemento	Conservar as capacidades actuais da persoa usuaria e as que volte a gañar durante a intervención.
Recuperación	Modificar as características da persoa afectada de EM para restaurar as destrezas alteradas ou desenvolver novas.
Adaptación	Modificar as características das actividades, os obxectos ou a contorna para ofrecer alternativas que permitan manter a independencia.
Promoción da saúde	Crear actividades e contornas enriquecedoras que melloren o desempeño ocupacional das persoas (sen ter en conta a diversidade funcional como eixo de acción).

7.3.2 Intervención

Unha vez analizada a información recollida durante a avaliación, o ou a terapeuta ocupacional, xunto coa persoa con EM e/ou a súa contorna, establecen os obxectivos que se pretenden conseguir e deseñan o Plan de intervención. Este plan organízase en función do que a persoa necesita e quere prioritariamente facer, seguindo unha ou varias das estratexias que se recollen no cadro 7.1 (AOTA, 2014).

Dada a variabilidade do impacto da EM en cada persoa afectada, a diversidade das limitacións funcionais actuais e potenciais ás que o *Plan de Intervención* debe facer fronte é moi ampla. Por iso, desde a perspectiva da Terapia Ocupacional, resulta imposíbel elaborar un plan xenérico: as estratexias e as técnicas de intervención deben seleccionarse coidadosamente para cada persoa usuaria (Hoffman & Dyniewicz, 2009).

Con todo, a efectos divulgativos para esta guía, expóñense a continuación os tipos de intervencións estatisticamente máis frecuentes na poboación con EM.

7.3.2.1 Intervención preparatoria para o desempeño ocupacional

A repercusión da EM sobre as funcións sensoriais e destrezas motoras, cognitivas e de interacción social limitan a funcionalidade das persoas á hora de desempeñar as súas ocupacións principais, vexase o cadro 7.2.

Nesta forma de intervención, as e os profesionais de terapia ocupacional deseñan e propoñen tarefas que poden non ter un significado para a persoa usuaria por si mesmas, pero están directamente enfocadas a potenciar as características e destrezas da persoa

Cadro 7.2: Repercusións da EM (García *et al.* 2012)

Sensoriais	Abranguen con maior frecuencia problemas visuais –neuritis óptica, nistagmo, diplopia, problemas óculomotores entre outros– e da sensibilidade –parestias: hipoestesia e hiperestesia entre outros–, vestíbulo-propioceptivos e de percepción da dor –dor neuropática–.
Motoras	Destacan a espasticidade, hiperreflexia, debilidade muscular, perda de destreza para realizar movementos finos, dismetría, ataxia ou tremor, entre outros
Cognitivas	A prevalencia dos trastornos cognitivos varía desde un 40 % a un 60 % en persoas con EM. Os dominios máis frecuentemente alterados: velocidade de procesamento da información, memoria e función executiva.
Sociais	Suxeriuse un aumento significativo da dificultade para relacionarse con outras persoas despois do diagnóstico.

que están a limitar a súa participación naquelas ocupacións que si o teñen.

Ditas actividades serán de complexidade progresiva, empezando por tarefas máis sinxelas que van aumentando a súa dificultade e duración en función dos progresos da persoa usuaria.

Potenciación ou compensación das alteracións das funcións sensoriais. Desde a disciplina de terapia ocupacional edúcase e adestra aos usuarios e usuarias en estratexias de compensación destas alteracións cara ao desempeño das súas ocupacións de forma segura e eficaz -Ex.: compensar coa visión os problemas de sensibilidade nas mans para cociñar-. Así mesmo, propóñense actividades que estimulan e potencian directamente as funcións sensitivas e propioceptivas -Ex.: técnicas de estimulación-.

Potenciación/mantemento de destrezas motoras. Para minimizar o impacto dos síntomas motores no desempeño da persoa con EM, a intervención de terapia ocupacional, en estreita colaboración coa disciplina de fisioterapia, céntrase na execución de diferentes actividades que reforcen as destrezas motoras específicas para as ocupacións nas que existen limitacións: alcances, agarres e manipulación de obxectos, coordinación bimanual e ollo-man, manter a estabilidade e postura corporal, entre outros.

Potenciación/mantemento de destrezas cognitivas. No servizo de terapia ocupacional, en estreita colaboración coa disciplina de neuropsicoloxía, planifícanse actividades

que repercuten na mellora das destrezas cognitivas: selección de obxectos, organización e secuenciación dos pasos, toma de decisións, establecer prioridades, participar con atención, etc.; de modo que se expoñan alternativas imprescindibles para mellorar a funcionalidade á hora de realizar de forma eficaz e independente as ocupacións diarias (Abraham & Rege, 2012; Castellano, Amieiro & Dávila, 2007; Maitra *et al.*, 2010).

Potenciación/mantemento de destrezas de comunicación e interacción social.

Trátase de todas as destrezas precisas para comunicarse e interaccionar coas demais persoas -discurso fluído, manter o contacto visual, respectar as quendas de palabra, uso adecuado da linguaxe non verbal entre outras-. Desde o punto de vista da Terapia Ocupacional, reforzalas interesa para lograr a competencia ocupacional en case todas as áreas da ocupación e, moi especialmente, nas de lecer e participación social (Mansson, Iwarsson & Lexell, 2006). Para conseguilo, as intervencións de tipo grupal e comunitario xogan un papel chave.

Se poñemos como exemplo a *Intervención Preparatoria para o Desempeño* de «facer a compra», unha das ocupacións nas que de forma frecuente as persoas con EM identifican limitacións na súa participación (Mansson *et al.*, 2006), debemos poñer o foco en mellorar as destrezas concretas que están a dificultar esa funcionalidade, que poderían ser: capacidade para seleccionar e atinxir obxectos, capacidade para agarralos consistentemente e trasladalos, capacidade de realizar desprazamentos funcionais e orientación no espazo, capacidade de organización e cálculo entre outras destrezas que logo serán necesarias para a práctica directa de cada actividade no supermercado.

7.3.2.2 Uso terapéutico das ocupacións e actividades

A disciplina de terapia ocupacional organiza o quefacer diario en oito áreas, que se recollen no cadro 7.3.

Como principal forma de intervención, as e os profesionais de terapia ocupacional practican coa persoa usuaria a súa participación naquelas ocupacións de cada área que teñen significado para ela dentro dos roles que a caracterizan –nai ou pai, electricista, estudante, parella entre outros– e cumpren cos obxectivos terapéuticos.

Así, de forma paralela á potenciación das características e destrezas da persoa que están a limitar a súa participación –*Intervención Preparatoria para o Desempeño*– e o uso de facilitadores –do cal falaremos a continuación–, os e as terapeutas ocupacionais enfocan a maior parte da súa intervención no uso terapéutico destas actividades con significado e ocupacións, frecuentemente de forma secuencial para, desde a mellora do desempeño en cada unha das actividades que as compoñen, avanzar até conseguir que a persoa alcance a participación plena nas ocupacións principais seleccionadas.

Cadro 7.3: Áreas da Ocupación Humana (AOTA, 2014)

Actividades da Vida Diaria (AVD)	Inclúe as actividades orientadas ao coidado do propio corpo. <i>Ex.: moverse dun sitio a outro, ducharse, alimentarse entre outras.</i>
Actividades Instrumentais da Vida Diaria (AIVD)	Inclúe actividades habitualmente máis complexas que as AVD e que esixen a interacción da persoa coa contorna que a rodea. <i>Ex.: facer a compra, conducir, cociñar entre outras.</i>
Descanso e sono	Inclúe as actividades relacionadas con obter un sono e descanso reparador que apoie a participación activa nas demais áreas da ocupación.
Educación	Inclúe as actividades necesarias para a formación e a aprendizaxe. <i>Ex.: participación como alumno nunha clase de matemáticas.</i>
Traballo	Inclúe as actividades necesarias para desempeñar un emprego remunerado ou voluntario. <i>Ex.: cumprir cos tempos e a produción dunha cadea de montaxe.</i>
Xogo	Inclúe calquera actividade espontánea ou organizada que ofrezca goce, entretemento ou diversión. <i>Ex.: xogar ao brilé.</i>
Lecer	Inclúe actividades non obrigatorias e intrinsecamente motivadas que se realizan durante o tempo non comprometido con ocupacións obrigatorias. <i>Ex.: ir á praia.</i>
Participación Social	Inclúe actividades que involucran situacións sociais con outros, xa sexa en persoa ou a través das novas tecnoloxías. <i>Ex.: saír a «tomar algo» cos amigos.</i>

Nos remitimos de novo ao exemplo de facer a compra. Centraremos primeiro a intervención en practicar e, por tanto, mellorar o desempeño de actividades como: seleccionar e atinxir os produtos das repisas, desprazamentos funcionais con ou sen produtos de apoio polo supermercado, a orientación polas diferentes seccións, xestionar e organizar a lista da compra, calcular o orzamento entre outras, centrando a abordaxe en cada unha das actividades que comportan a realización da compra para alcanzar, por último, a participación completa nesta ocupación como obxectivo final.

7.3.2.3 Facilitadores do desempeño ocupacional

Son dispositivos e técnicas de apoio tanto para a persoa afectada como a súa contorna próxima que contribúen á participación activa nas súas ocupacións.

Produtos de apoio. A utilización de produtos de apoio permite ou facilita á persoa con EM a realización de actividades de forma autónoma ou con axuda da súa contorna máis próxima, dunha forma eficaz, segura e cómoda. En xeral, diminúen o esforzo á hora de realizar a actividade, evitando ou reducindo o risco de lesións (Sebastián, Val & Vigar, 2012).

Hai un amplo abano de produtos de apoio utilizados polas persoas con EM ou a súa contorna –axudas para aseo, alimentación, vestido, desprazamentos ou comunicación, entre outros–, desde utensilios tan simples como o engrosamento do mango dun cuberto para comer, ao máis sofisticado sistema de acceso ao computador. Para a súa prescrición, deben ser considerados necesarios e eficaces; non restrinxir as capacidades da persoa, non estar contraindicados e obterse facilmente, con boa relación cualidade-prezo e cobertura post-venta.

Desde terapia ocupacional débese realizar o asesoramento previo á adquisición, a súa adaptación e o adestramento no seu uso en situacións reais; implicando á persoa usuaria e a súa contorna de referencia en todo o proceso (Sebastián *et al.*, 2012).

Especial mención na intervención con persoas afectadas de EM neste apartado require o deseño, realización e adaptación de órteses ou férulas –estáticas ou dinámicas–, principalmente indicadas para manter os rangos articulares, evitar a aparición de contracturas musculares, diminuír a dor, manter a elasticidade dos tecidos así como a súa funcionalidade (Sánchez, 2008).

Supresión de barreiras arquitectónicas e adaptación da contorna. As e os terapeutas ocupacionais realizan adaptacións da contorna para axustalo ás capacidades da persoa e con iso mellorar a súa participación nas súas ocupacións. Así, falamos da adaptación específica ás características do usuario ou usuaria do seu propio domicilio,

os accesos ao exterior –mobilidade vertical e horizontal–, o posto de traballo, educativo, etc.

Para iso, deben avaliar os distintos elementos de cada contorna, obxectivando as barreiras ou causas limitantes. En base a esta análise, propoñerán e negociarán coa usuaria ou usuario –e/ou o seu cónxuxe, coidador ou compañeiros de traballo, entre outros– os cambios, melloras e recomendacións que resulten pertinentes; explicando pormenorizadamente a conveniencia de cada unha delas (Sánchez, Alegre & Sánchez-Herrera, 2007).

7.3.2.4 Educación e adestramento

Desde o punto de vista da terapia ocupacional, neste tipo de intervención preténdese facer chegar aos persoas con EM información sobre a súa saúde, benestar, ocupación e participación, coa finalidade de adquiriren aquelas condutas, hábitos e rutinas que lles sexan útiles, e por outra banda adestrarlas para mellorar o seu rendemento (AOTA, 2014).

Deben ser as e os doentes, e a súa contorna máis próxima, quen guíe ao e á terapeuta ocupacional sobre que información lle resulta relevante ampliar para cubrir as súas necesidades e cumprir os seus obxectivos (Preston, Haslam & Lamont, 2012). A continuación explícanse as temáticas máis frecuentes.

Promoción da autonomía. A ausencia ou diminución da capacidade para levar a cabo algunhas das actividades cotiás é unha situación que afecta enormemente o benestar integral, non só da persoa con EM, senón tamén de quen a rodea.

A relación entre os problemas de saúde que ocasiona a EM e a participación non é directa –persoas con destrezas comparábeis poden non ser igual de competentes nas súas actividades diarias–, senón que se ve influenciada por outros factores, algúns xa analizados neste texto –obxectos cos que se realiza a actividade, contorna física, etc.–

Se nos centramos agora na influencia da contorna social, as persoas máis próximas á persoa usuaria –parella, coidador, familia, amigos ou profesionais, entre outros– teñen moito que dicir e achegar na promoción da súa autonomía e é labor das e os terapeutas ocupacionais educar e adestrar en todas aquelas actitudes que poidan resultar facilitadoras: eliminación de actitudes paternalistas, flexibilidade, respecto ao dereito de decisión, crítica construtiva, asertividade e outras estratexias de comunicación –escoita activa, empatía o coidado á linguaxe non verbal, entre outros–.

Hábitos e rutinas saudábeis: Simplificación de actividades e Conservación de enerxía. A fatiga pode definirse como unha sensación de cansazo e perda de enerxía –física e mental– maior da esperada para a realización dunha actividade. É un dos síntomas máis frecuentes na EM, condicionando a participación. Por iso é necesario ofrecer

estratexias para diminuír o seu impacto na vida diaria (López, Martínez & Martínez, 2018).

Rexistro e análise de patróns de execución. É a primeira estratexia para conseguir unha organización saudábel e efectiva de hábitos e rutinas, previndo a aparición de fatiga. Para iso, a persoa afectada de EM debe rexistrar durante, por exemplo unha semana, todas as actividades que realiza ao longo do día (Silcox, 2003). Posteriormente, o usuario ou usuaria e o seu terapeuta ocupacional de referencia analizarán toda esta información, consensuando a razón entre actividade e descanso, determinando que actividades son as que están a xerar máis fatiga e propoñendo solucións que van desde a modificación da actividade en si mesma, o comportamento levado a cabo durante a actividade ou a adaptación dos dispositivos –produtos de apoio– ou a contorna (Cigarán, Moreno, Peñacoba, Asensio & Máximo, 2007).

Simplificación de Actividades. Trátase da modificación das actividades identificadas no rexistro como aquelas que a persoa usuaria pode desempeñar, pero xéranlle altos niveis de fatiga. En xeral, vai dirixida á eliminación de accións innecesarias, traballar a favor da gravidade en levantamento e desprazamento de cargas –Ex.: afeitarse ou secarse o pelo cos cóbados apoiados–, redución das necesidades de movemento da persoa –Ex.: cortar os alimentos para cociñar sentado–, e o uso de materiais e equipos lixeiros e fáciles de manexar, mesmo eléctricos. Así, os e as profesionais de terapia ocupacional deben propoñer solucións simples e fáciles de trasladar ao día a día (Cigarán *et al.*, 2007).

Estratexias de conservación de enerxía. Trátase da modificación do comportamento da persoa con EM durante as actividades. Os principios de conservación de enerxía céntranse na toma de descansos con frecuencia para evitar a aparición de fatiga –descansos preventivos e programados–, a planificación anticipada das actividades para realizar durante o día, agrupar para executar xuntas as actividades que se realizan nunha mesma contorna física, establecer un ritmo lento e constante, priorizar actividades, intercalar actividades con pouco gasto enerxético coas que requiren gran enerxía, adoptar posturas correctas, usar estratexias de control da temperatura corporal e ambiental –pezas transpirábeis, aire acondicionado, *etc.*–, utilizar o espazo de forma eficiente ou os produtos de apoio cando sexa necesario (García-Burguillo & Aguia-Maturana, 2009).

A ou o terapeuta ocupacional intervén conxuntamente co usuario e/ou a súa contorna máis próxima en educar e adestrar estes principios para adaptalos a cada unha das súas ocupacións –coidado dos nenos, autocoidado, realización da compra, limpeza... –. Esta intervención debe ser intensa, mínimo 6-8 semanas, e precoz, desde as fases iniciais (García-Burguillo & Aguia-Maturana, 2009).

Hixiene postural. A educación en hixiene postural e o seu adestramento é tamén imprescindible tanto para as persoas afectadas de EM como para a súa contorna próxima, en todas as fases da enfermidade.

A intervención coa persoa usuaria, abarca a avaliación do posicionamento á hora de realizar as súas actividades, así como en repouso; identificando todas aquelas posturas que poidan ser prexudiciais -principalmente asociadas ás alteracións no ton muscular e/ou articulares-, a súa reeducación antes de que se estruturen e/ou a súa corrección, empregando produtos de apoio para o adecuado posicionamento se fose preciso -coxíns, respaldos modulares, colchóns antiescaras, etc.- (Silcox, 2003).

A intervención coa contorna próxima -coidador, parella ou familia, entre outros- céntrase na educación e adestramento da asistencia ou execución de transferencias e/ou mobilizacións: comunicación, colaboración, distribución adecuada da carga, precaucións de seguridade e uso de produtos de apoio se fose preciso -táboa de transferencias, plataforma, guindastre, etc.-

7.3.2.5 Revisión da intervención

A intervención de terapia ocupacional constitúe unha parte fundamental no proceso de rehabilitación das persoas con EM, que debe estar en continua revisión para adecuarse en todo momento ás necesidades da persoa afectada e a súa contorna, en base aos diferentes estadios da enfermidade (López *et al.*, 2018).

Por iso, durante a intervención se reavalían os resultados en comparación cos datos obtidos durante a valoración inicial e realízanse os cambios pertinentes en consenso coa persoa usuaria e/ou a súa contorna de referencia para continuar co plan establecido ou proceder ao alta do servizo e/ou derivación a outro profesional (AOTA, 2014).

Mencionar para finalizar, a necesidade de ter sempre presente un dos alicerces básicos para lograr o éxito no proceso de rehabilitación funcional e, por tanto, a mellora da cualidade de vida da persoa con EM e a da súa contorna: o traballo coordinado e a comunicación con todos os profesionais que participan na intervención e seguimento destes usuarios e usuarias. Dito doutro xeito, desde terapia ocupacional debe favorecerse que a intervención sexa integral e interdisciplinar.

7.4 Conclusións

O obxectivo principal da terapia ocupacional nas persoas con EM diagnóstico é crear e facilitar as oportunidades necesarias para alcanzar a participación en todas as actividades importantes para a persoa e así, mellorar a súa saúde e benestar.

Dentro dos procesos de terapia ocupacional destacan o proceso de avaliación e diagnóstico ocupacional e o proceso de intervención. O primeiro proceso, permite detectar

problemas, causas e dificultades nas actividades comprometidas no desempeño ocupacional, as cales darán forma ao diagnóstico ocupacional (Talavera, 2015). O segundo proceso, axuda á ou o terapeuta ocupacional, xunto coa persoa con EM e/ou a súa contorna, a establecer os obxectivos que se pretenden conseguir e deseñar o *Plan de intervención*, cuxas estratexias e as técnicas de intervención deben ser elixidas coidadosamente para cada persoa. Con todo, a efectos divulgativos para esta guía, expóñense a continuación os tipos de intervencións estatisticamente máis frecuentes na poboación con EM:

- Intervención preparatoria para o desempeño ocupacional
- Uso terapéutico das ocupacións e actividades
- Facilitadores do desempeño ocupacional
- Educación e adestramento

A intervención de terapia ocupacional constitúe unha parte fundamental no proceso de rehabilitación das persoas con EM, que debe estar en continua revisión para adecuarse en todo momento ás necesidades da persoa afectada e a súa contorna, en base aos diferentes estadios da enfermidade (López et al., 2018). Ademais, as intervencións de terapia ocupacional realízanse en equipo con outros profesionais, potenciando os programas de rehabilitación multidisciplinares.

Por iso, durante a intervención reavalíanse os resultados e realízanse os cambios pertinentes en consenso coa persoa usuaria e/ou a súa contorna de referencia para continuar co plan establecido ou proceder ao alta do servizo e/ou derivación a outro profesional (AOTA, 2014).

A relevancia da terapia ocupacional nesta situación é chave para que as persoas con problemas de saúde de EM. O traballo en equipo, con esta poboación, en comunidade e coa comunidade, será relevante para o desenvolvemento de programas de terapia ocupacional que versen sobre a promoción da saúde, a mellora do desempeño ocupacional e a obtención do equilibrio ocupacional suficiente para facilitar a participación en actividades dentro de ambientes seleccionados pola persoa e que xeren sensación de benestar.

Por último, co comentado anteriormente, evidénciase a necesidade incluír a terapia ocupacional en todo o proceso da enfermidade das persoas con Esclerose Múltiple para mellorar a súa cualidade de vida.

7.5 Glosario

Actividades da vida diaria: Son aquelas que compoñen a actividade cotiá do ser humano permitíndolle establecer diferentes hábitos e rutinas cando estas levan a cabo de forma autónoma e dentro dun equilibrio ocupacional (AOTA, 2014).

Actividades instrumentais da vida diaria: Actividades cotiás realizadas dentro do fogar e a comunidade que, a miúdo, requiren interaccións máis complexas que as utilizadas nas actividades da vida diaria (AOTA, 2014).

Adaptación: «Os profesionais da terapia ocupacional permiten a participación modificando unha tarefa, o método para levar a cabo a tarefa e a contorna para promover a participación na ocupación» (AOTA, 2014).

Análise da actividade: Determinación de «as demandas típicas dunha actividade, o rango de habilidades involucradas na súa desempeño e os diversos significados culturais que poderían ser atribuídos a ela» (AOTA, 2014).

Autonomía persoal: «A capacidade de controlar, afrontar e tomar, por propia iniciativa, decisións persoais acerca de como vivir de acordo coas normas e preferencias propias, así como de desenvolver as actividades básicas da vida diaria» (Ley 36/2006).

Avaliación: «O proceso de avaliación céntrase en determinar que quere e necesita facer o usuario; establecer o que este pode facer e fixo; e identificar apoios e barreiras para a saúde, o benestar e a participación. A avaliación inclúe o perfil ocupacional e a análise de desempeño ocupacional» (AOTA, 2014).

Cualidade de vida: Avaliación dinámica da satisfacción coa vida (percepción do avance cara a metas identificadas), autoconcepto (crenzas e sentimentos sobre un mesmo), saúde e funcionamento (estado de saúde, capacidades de autocoidado) e factores socioeconómicos.

Compensación: Enfoque de intervención dirixido a revisar e modificar a contorna actual ou as demandas de actividade para apoiar o desempeño, incluíndo as técnicas compensatorias (AOTA, 2014): adaptación funcional da contorna, adaptación da actividade ou produtos de apoio.

Contexto: refírese a elementos dentro e ao redor dunha persoa que a miúdo son menos tanxíbeis que as contornas físicas e sociais pero que, con todo, exercen unha forte influencia no desempeño de ocupacións. Os contextos divídense en culturais, persoais, temporais e virtuais (AOTA, 2014).

Contorna: A contorna física refírese á contorna natural (por exemplo, terreo xeográfico, plantas) e construído (por exemplo, edificios, mobles) no que ocorren as ocupacións da vida diaria. A contorna social inclúe a presenza, as relacións e as expectativas das persoas, os grupos e as poboacións coas que as persoas usuarias teñen contacto (por exemplo, a dispoñibilidade e as expectativas de persoas importantes, como cónxuxes, amigos e cuidadores) (AOTA, 2014).

Desempeño ocupacional: Habilidade de percibir, desexar, lembrar, planificar e levar a cabo roles, rutinas, tarefas e pasos, co propósito de lograr o auto-mantemento, a produtividade, o pracer e o descanso, en resposta ás demandas do ambiente interno e/ou externo (AOTA, 2014).

Destrezas: son elementos de acción observábeis cun propósito funcional implícito. Son unha clasificación de accións, que abarca múltiples capacidades (funcións e estruturas corporais) e, cando se combinan, subxacen a capacidade de participar nas ocupacións e actividades desexadas.

Equilibrio ocupacional: Administración das ocupacións que permite que unha persoa se sinta realizada e que se satisfagan as demandas dos seus roles.

Estratexias de conservación de enerxía: Tipo de intervención que inclúe a modificación do comportamento da persoa durante o desenvolvemento das súas actividades, que impliquen un menor gasto enerxético.

Estruturas corporais: Partes anatómicas do corpo, tales como os órganos, as extremidades e os seus compoñentes (OMS, 2001).

Facilitadores: Trátase de factores que facilitan, total ou parcialmente, o desempeño e a participación nas actividades que unha persoa desexa (OMS, 2001).

Funcións corporais: Son as funcións fisiolóxicas dos sistemas corporais (incluíndo as funcións psicolóxicas) (OMS, 2001).

Hábitos: Son comportamentos específicos, automáticos, podendo ser útiles, dominantes ou empobrecidos (AOTA, 2014).

Hixiene postural: Tipo de intervención que inclúe o asesoramento e educación á persoa sobre o posicionamento, posturas e movementos máis adecuados para o coidado das súas estruturas e funcións corporais.

Ocupación: Actividades cotiás que as persoas fan como individuos, en familia e en comunidades, para ocupar o tempo e dar significado e propósito a súa vida. Inclúe cousas que a xente necesita, quere e espera poder facer (AOTA, 2014).

Participación social: Padróns de comportamento organizados que son característicos e esperados dun individuo ou dunha posición determinada dentro dun sistema social.

Patróns do desempeño: Son os hábitos, rutinas, roles e rituais utilizados no proceso de participación en ocupacións ou actividades, que poden apoiar ou dificultar o desempeño ocupacional.

Produtos de apoio: «Calquera produto fabricado especialmente ou dispoñíbel no mercado, utilizado por ou para persoas con discapacidade destinado a facilitar a participación, protexer, apoiar, adestrar, medir ou substituír funcións/estruturas corporais e actividades; ou previr deficiencias, limitacións na actividade ou restricións na participación» (AENOR, 2016).

Promoción da saúde: «Proceso que permite ás persoas aumentar o control sobre a súa saúde e melloralala. Para alcanzar un estado de completo benestar físico, mental e social, un individuo ou grupo debe ser capaz de identificar e realizar aspiracións, satisfacer necesidades e cambiar ou facer fronte ao medio ambiente» (OMS, 1986)

Razoamento clínico: Proceso utilizado polos profesionais de terapia ocupacional para planificar, dirixir, realizar e reflexionar sobre a atención á persoa (AOTA, 2014).

Rutinas: As rutinas son secuencias establecidas de ocupacións ou actividades que proporcionan unha estrutura para a vida diaria. As rutinas tamén poden promover ou danar a saúde.

Terapeuta ocupacional: Profesional da saúde que emprega o conxunto de técnicas, métodos e actuacións que, a través de actividades aplicadas con fins terapéuticos, prevén e mantén a saúde, favorece a restauración da función, suple os déficits invalidantes e valora os supostos comportamentais e a súa significación profunda para conseguir a maior independencia e reinserción posíbel do individuo en todos os seus aspectos: laboral, mental, físico e 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.
- Eysen, 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., Wille-

- kens, 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.

Traballo social

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

Resumo

Neste capítulo procúrase describir o papel que desempeña o traballo social nas persoas con problemas de saúde con esclerose múltiple. O principal obxectivo dos profesionais do traballo social coas persoas con problemas de saúde, debidos á esclerose múltiple, é conseguir desenvolvemento integral e funcionamento social a fin de manter ou mellorar a súa cualidade de vida.

Ao longo deste capítulo describiremos unha secuencia racional de operacións que permiten a práctica profesional orientada cientificamente para coñecer e transformar a realidade social que está vivindo a persoa con problemas de saúde de esclerose múltiple e o seu medio. O proceso metodolóxico do traballo social é flexíbel e dinámico, permitindo, en cada etapa, adaptalo á evolución da esclerose múltiple e as necesidades sociais da persoa e do seu medio. Do mesmo xeito, a intervención no traballo social retroaliméntase, de xeito dinámico, das persoas que compoñen o seu equipo, polo que é moi importante participar no traballo social en equipos multidisciplinares, onde o traballo de cada profesional xera sinerxías de traballo para o beneficio desta poboación. En definitiva, o traballo social intervén en todo o proceso de vida desta persoa con esclerose múltiple sendo necesario puntualizar no traballo de campo como forma de achegarse á cidadanía.

Palabras chave: Traballo social; Esclerose múltiple; Cualidade de vida; Saúde.

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

Ao longo do ciclo de vida, a xente afronta normalmente, problemas de saúde que causarán cambios que afectarán a diferentes niveis e dimensións, coma poden ser: traballo, persoal, familiar, socioeconómico... A aparición de desequilibrios socio-familiares, entre outros, asociados á perda de saúde, xera unha rede de dificultades que afectan á identidade persoal e esvaecerán a condición social da conexión con outras persoas. Neste caso, o traballo dos ou das profesionais do traballo social a partir dunha visión biopsicosocial consistirá en axudar e orientar na busca dun equilibrio entre costumes, roles e rutinas de persoas con problemas de saúde a partir dunha visión da disciplina, tendo en conta a evidencia social. O ou a profesional do traballo social debe proporcionar alternativas desde unha perspectiva social para mellorar a saúde e a cualidade de vida das persoas, grupos e comunidades (Schwartz & Frohner, 2005).

Grazas ao traballo da persoa profesional do traballo social, podes coñecer as circunstancias que rodean o usuario e as consecuencias sociais que poden afectar cando

hai falta de saúde. Desde esta perspectiva, a nosa intervención baséase principalmente, entre outros, na promoción da autonomía persoal, na detección de posibles riscos sociais ou na derivación a outros recursos sociais. A persoa profesional de traballo social, incluída en equipos xunto a outros e outras profesionais, actuamos como un enlace entre diferentes recursos, entidades ou organizacións, o que permite ofrecer continuidade de cuidados desde un razoamento profesional orientado a un modelo de atención centrado na persoa

A intervención do profesional de traballo social estará marcada pola condición do problema de saúde das persoas, grupos ou comunidades coas que desenvolvemos o noso traballo e, polo tanto, guiarase polas necesidades reais que, dende a nosa visión profesional, podemos xestionar de forma ética e pragmática.

Neste caso o que nos interesa, a intervención do traballo social con persoas que teñen problemas de saúde na esclerose múltiple (a partir de agora EM) será a que guíe os nosos procesos profesionais. As nosas accións nesta poboación tamén están destinadas a promover a información sanitaria a través de accións de sensibilización e visibilidade da EM, formación, asesoramento, xestión de recursos sociais e sanitarios, actuacións de investigación, planificación e programación de accións destinadas a obter un soporte social ou suficientemente sólido para que esta poboación poida xestionar a súa vida o mellor posible, acadar unha condición adecuada de saúde e benestar (Schwartz & Frohner, 2005).

Cómpre salientar que o noso traballo sobre esta poboación non se centra exclusivamente, nun modo reducionista, nas persoas con EM e as súas familias, senón que mediante a nosa labor tentamos desenvolver o xermolo dunha sociedade que comprenda e sexa consecuente con esta poboación e, deste xeito, atinxan o estándar de xustiza social.

Máis especificamente e como veremos nas seguintes seccións, as funcións que desenvolvemos decote na práctica profesional van desde a atención directa as persoas con problemas de saúde debidas á EM, até as accións de promoción da autonomía a través da familia. Mesmo convén salientar as accións de mediación nos conflitos que o diagnóstico ou a sintomatoloxía poden xerar na vida cotiá (Schwartz & Frohner, 2005).

Procuramos aquí recoller dun xeito consensuado o procedemento básico de intervención, común para os e as profesionais de traballo social no marco do cuidado individual e familiar das persoas con EM.

8.2 Obxectivos

O obxectivo ou os obxectivos de calquera actividade a emprender levan implícita a intencionalidade, a finalidade. No traballo social os obxectivos constitúen o que pretendemos

acadar no seu sentido cuantitativo e cualitativo, coas nosas intervencións profesionais e ten que partir do obxecto antes de definilo (Federación Española para a Loita contra a Esclerose Múltiple, 2007).

O **obxectivo xeral** do traballo social coas persoas con EM é acadar o pleno desenvolvemento na sociedade dos e das doentes, contribuíndo así á mellora da súa cualidade de vida.

Este obxectivo xeral pode descomparse nos seguintes **obxectivos específicos** (Xunta de Galicia, 2015):

1. Estudar as carencias e necesidades sociais no sistema saúde-doenza das persoas con EM (Monrós & Zafrán, 2012).
2. Identificar e describir as redes sociofamiliares das persoas da intervención social, e promover a utilización dos recursos dispoñíbeis, a través de accións de investigación, planificación e programación, promoción, prevención, asesoría social e xestión de recursos sociais e/ou sanitarios, orientadas á recuperación e mantemento da saúde e a participación de individuos, grupos e comunidades nas institucións sanitarias (Monrós & Zafrán, 2012).
3. Potenciar os recursos e promover modelos de intervención integrados e coordinados centrados na persoa e na súa contorna, a fin de responder ás necesidades específicas das persoas con EM.
4. Promover estudos que permitan un coñecemento actualizado das necesidades das persoas con EM e as súas familias.
5. Promoción e desenvolvemento persoal e social das mulleres con EM, garantindo a igualdade de oportunidades en diferentes áreas.
6. Orientar, coordinar e promover o movemento asociativo das persoas con EM e as súas familias, con criterios de solidariedade.
7. Sensibilizar sobre as múltiples formas de discriminación ás que se enfrontan as persoas con EM, promovendo os medios e recursos necesarios para erradicar as causas de todo tipo de discriminación.
8. Afortalar a coordinación e cooperación entre profesionais de servizos sociais comunitarios, sanitarios e entidades non gobernamentais para mellorar a cualidade dos servizos prestados ás persoas con EM.
9. Desenvolver programas e actividades específicas para a execución dunha intervención integral nas persoas con EM, promovendo en todo momento a súa integración social e potenciando a súa autonomía persoal.

10. Sensibilizar a toda a poboación sobre a heteroxeneidade das formas de EM e as súas diversas manifestacións.

8.3 Intervención

O Consello de Europa a través das Recomendacións do Comité de Ministros aos países membros en 2001, describe a relevancia do traballo social nas diversas áreas do tecido social, fronte a unha abordaxe esencialmente clínica da enfermidade, o que fai que a esfera social, como refire Cano (2015), estea excluída ou transferida para o final das intervencións profesionais.

As intervencións de traballo social son desenvolvidas, na súa maior parte, en organizacións locais, consecuencia da descentralización dos sistemas de xestión –organizacións sen ánimo de lucro–, dando lugar a un enfoque primordialmente sanitario. Grazas a isto, é posíbel identificar as redes sociais e familiares coas súas carencias e necesidades, tornándose o eixo central da disciplina. Esta situación facilita que os e as profesionais desenvolvamos as nosas competencias e funcións para a promoción e a utilización dos recursos dispoñíbeis na comunidade (Monrós & Zafrán, 2012).

8.3.1 Intervención individual

Unha das múltiples finalidades perseguidos polo/a profesional do traballo social perante a intervención e xestión de casos en persoas con EM, encamiñanse a fortalecer as habilidades da persoa para se adaptar ao seu medio, para facilitar que o suxeito psicosocial constrúa as súas relacións coa comunidade e coas organizacións próximas e acadar así unha inserción óptima na sociedade. Para o cal cómpre coñecer a súa historia social.

As intervencións profesionais plausíbeis, con vistas a planear unha posíbel actuación, son múltiples e variadas e producen que actualmente estean suxeitas ao modelo profesional e marco de actuación de cada traballador ou traballadora social e, por conseguinte, a un perfil profesional. Debido a esta situación, sería útil estandarizar un proceso de avaliación e intervencións no traballo social en relación á persoa con EM.

En xeral, a atención ten un enfoque biomédico, evitando ou afastando o enfoque biopsicosocial, que ten como finalidade a procura das necesidades socio-comunitarias no proceso de saúde-doenza. Por este motivo, é necesario que os e as profesionais do traballo social, desde unha perspectiva multi e interdisciplinar, procuremos como eixe central do noso traballo o acompañamento, convertendo esta labor nunha das nosas principais variábeis a ter en conta.

As dificultades detectadas polos traballadores e traballadoras sociais, con respecto ao ámbito social, son que as persoas con EM adoitan responder principalmente ao ámbito

laboral, relacional/participativo, residencial/vivenda e sanitario (Cano, 2015).

Os problemas de saúde provocados pola EM teñen repercusión no ámbito laboral, dando lugar ás veces algún temor nos empresarios e empresarias, o cal repercute nas posibilidades de contratación desta poboación. A estes temores, xunto co descoñecemento da EM, cómpre lle engadir as dificultades atopadas polas persoas con EM, en activo, para as que a adecuación ao posto de traballo é cada vez máis complicada; producíndose un reaxustamento laboral despois do recoñecemento da incapacidade ou discapacidade.

No segundo ámbito, que ten especial importancia a nivel familiar e mental, observamos que en xeral hai un descenso progresivo da rede social de soporte do suxeito psicosocial con EM, en ocasións xustificada e argumentada pola incompreensión da doenza e dos seus síntomas, ao que se pode engadir a falta de estímulos externos. Esta situación pode chegar a xerar vulnerabilidade na persoa, a cal ten que acabar recorrendo ao seu familiares, os cales se tornan os seus principais cuidadores.

O terceiro ámbito –residencial/vivenda–, fai que unha vez que os síntomas da EM se tornan evidentes na vida cotiá, sexa necesario que a equipa onde se integra o traballador ou a traballadora social analice e localice as posíbeis as barreiras arquitectónicas, interiores e exteriores, que dan lugar a un aumento dos gastos adicados aos produtos de apoio. Sobre todo cando hai unha escaseza de vivenda pública para as persoas con EM –recurso en territorio nacional, inexistente en Galicia–. Isto lévanos a propor, desde a nosa visión, xunto a outros e outras profesionais, a necesidade de elaborar e documentar un mapa infravivendas ou ámbitos urbanos e rurais vulnerábeis (Carrón & Arza, 2013).

O último ámbito, onde as principais necesidades das persoas están agrupadas, é o campo sociosanitario no que os traballadores e traballadoras sociais, observamos que hai un acceso limitado a beneficios e servizos dende a administración pública, así como unha baixa conciencia, en certa parte da sociedade, das necesidades das persoas con esta patoloxía. Os e as traballadores sociais deben estar vixiantes e atentos a esta situación, porque non sempre as necesidades son expresadas polas persoas con EM, senón pola familia, directa ou indirectamente (Carron & Arza , 2013).

Todos os ámbitos descritos anteriormente teñen en común o impacto no funcionamento das relacións familiares, é dicir, os custos derivados da compra ou adaptación de produtos de apoio ou da vivenda, dan lugar á falta de medios económicos habitualmente na contratación dun cuidador ou cuidadora distinto dun membro da familia, existindo unha dificultade non manifesta na reconciliación do traballo e da vida familiar dos familiares destas persoas e, entre outras situacións, unha sobrecarga da persoa cuidadora.

O papel do ou da profesional no traballo axustarase ás funcións das persoas, mais en xeral impónse unha sistematización na práctica, que se distribúe en función do proceso metodolóxico, que se debulla nos puntos seguintes.

- **Estudo da situación.** Nesta fase de acollida faise unha avaliación inicial, tanto da persoa como da súa contorna inmediata, a fin de coñecer como é o funcionamento

social, e así, poder propor unha intervención. Nesta fase, recollemos, seguindo a Ponce de León e Fernández (2011), e coa aprobación da persoa, os seus datos persoais e de demanda-necesidade. Farase unha análise dos recursos dispoñíbeis a nivel comunitario, tendo en conta tamén a evidencia social persoal –evidencia real, evidencia testemuñal e evidencia circunstancial– (Richmond, 2005).

- **Diagnóstico Social.** Unha vez detectadas as necesidades propónse unha serie de hipóteses sobre a situación, que se van contrastando e analizando, concluíndo coa descrición do diagnóstico. Aguilar (2013) menciona os tipos de factores que convén identificar no diagnóstico; factores causais ou factores determinantes –causa principal dun fenómeno–, factores condicionantes –aqueles que constrinxen a situación–, factores de risco e factores protectores (Richmond, 2005).
- **Planificación da intervención.** As Nacións Unidas defínena como un proceso onde hai unha escolla entre diferentes alternativas de intervención, con vistas á asignación de recursos para executar obxectivos con base no diagnóstico. Do punto de vista dun ou dunha traballadora social vai marcar un antes e un despois entre o valorado e a intervención. Esta sección baséase nos razoamentos da nosa disciplina, dentro dun corpus teórico abrangente.
- **Execución do planificado.** O desempeño do profesional está dirixido aos obxectivos, é dicir, a execución consiste na realización do planificado. Débese por en acción e executar as actividades que foran programadas previamente (Aguilar, 2013), co fin de obter os mellores resultados das mesmas.
- **Avaliación.** Realízase unha avaliación crítica das intervencións levadas a cabo, tomando como punto de referencia a planificación e a execución. Nesta fase cómpre realizarmos unha análise dos obxectivos de cada etapa e a participación da persoa.
- **Elaboración da teoría básica.** Tentárase empregar os resultados da intervención para a sistematización de novos coñecementos no corpus teórico.

8.3.2 Intervención familiar

Ao longo da intervención descrita anteriormente mencionouse que diriximos as nosa actuación á persoa, mais nela debese incluír tamén os recursos naturais, a familia, entendéndoa como o núcleo de convivencia que actúa como sistema de referencia e seguridade (Pérez, 2010).

Normalmente, é a familia a que demanda un proceso de información, asesoramento ou orientación, é por iso que a intervención dirixida á familia se estrutura en función da súa solicitude e do estudo do sistema familiar, empregando para isto o modelo sistémico e a

organización de acordos. Ademais, ás veces a familia delega en nós a responsabilidade, por iso cómpre falarmos desde a concienciación da resolución, tendo en conta a extrapolación social, é dicir, hai que se asegurar da inclusión social de cada un dos membros da familia (Pérez, 2010).

Porén, Monrós e Zafrán (2012) mencionan a necesidade de que en traballo social o profesional ou a profesional acompañe á persoa no momento do diagnóstico clínico, como forma de axudarlle a superar unha posíbel dor ante proxectos que puideran ficar sen cerrar, polo que a nosa intervención tamén implica unha relación dinámica, diaria e necesaria entre as equipas de atención especializada, atención primaria e os organismos locais dedicados á EM (Pérez, 2010).

Chegados a este punto, a intervención que diriximos á familia está centrada no ensino ou na reconversión das habilidades sociais, co fin de tomar conciencia, desde unha perspectiva social, dos novos hábitos, roles e rutinas que van aparecer na relación cotiá cun familiar con EM, ademais ás veces realizamos un contrato condutual para esclarecer e rexistrar as accións.

8.3.3 Proceso de xestión e recursos.

Dentro das intervencións cotiás realizadas no traballo social, e normalmente dentro da información, orientación e asesoramento que se fornece as persoas e á súa contorna, atopámonos coa xestión de recursos e servizos. Esta xestión realízase fóra da relación interpersonal e permite a coordinación, avaliación e traballo multidisciplinar, agrupando funcións administrativas, de xestión e de supervisión (Carrón & Arza, 2013).

Para iso, informamos dos diferentes recursos sociais dispoñíbeis para mellorar a cualidade de vida. A EM é un doenza que pode causar discapacidade e un maior ou menor grao de dependencia. A maior parte dos recursos demandados e, polo tanto ofrecidos, están incluídos no Decreto 149/2013, do 5 de setembro, no cal se define a carteira de servizos sociais para a promoción da autonomía persoal e a atención ás persoas en situacións de dependencia, e se determina o sistema de participación dos usuarios no financiamento do seu custo. Algúns aspectos, se contemplan na Lei 39/2006, do 14 de decembro, de promoción da autonomía persoal e atención ás persoas en situación de dependencia.

Esta última ten por obxecto regular as condicións básicas que garantan a igualdade no exercicio do dereito subxectivo da cidadanía á promoción da autonomía persoal e á atención das persoas en situacións de dependencia, nos termos establecidos nas leis, a través da creación dun Sistema de Autonomía e Atención á Dependencia, coa colaboración e participación de todas as administracións públicas e a garantía da Administración Xeral do Estado dun contido mínimo común de dereitos para todos os cidadáns en calquera parte do territorio do Estado español.

Do mesmo xeito, a carteira de servizos sociais constitúe o instrumento a través do cal se relacionan as modalidades e prestacións que integran o contido dos servizos prestados no catálogo regulado pola lei anterior.

A seguir enuméranse as categorías que se poden distinguir dentro da carteira de servizos sociais.

1. **Carteira de servizos comúns.** Dirixidos a persoas con un diagnóstico que non require a atribución de servizos que, sendo da mesma natureza, están incluídos en calquera das carteiras específicas. Atopámonos: servizos de prevención de situacións de dependencia e de promoción da autonomía persoal; servizo de axuda no fogar para persoas con dependencia, incluíndo unha especialidade destinada a persoas con discapacidade auditiva; servizo de teleasistencia e de xeolocalización; servizos de coidados de día con modalidade básica e terapéutica; servizos de coidados residenciais con modalidade básica e terapéutica; servizos de coidado noite. Como dato aclaratorio, os servizos que forman parte desta carteira poderán prestarse a persoas con idade inferior a 16 anos, agás servizos para previr situacións de dependencia e de promoción da autonomía persoal así como os servizos de soporte na casa, que se prestarán sempre que for necesario, sen limitacións de idade.
2. **Carteira de servizos específicos.** Dirixidos a persoas con dependencia que, con idade igual ou superior a 16 anos, foron diagnosticadas con algunha das seguintes limitacións: doenza de Alzheimer, discapacidade física, parálise cerebral, dano cerebral, discapacidade intelectual, trastorno do espectro autista ou doenza mental. Dentro da carteira de servizos para persoas dependentes con discapacidade física están: servizo de atención diúrna con modalidades básica, terapéutica, ocupacional e terapéutico-ocupacional; servizo de atención nocturna e servizo de atención residencial, con modalidades básica, terapéutica e terapéutico-ocupacional.
3. **Carteira do servizo de asistente persoal.** Dirixido a facilitar o apoio persoal, a inclusión social e/ou educativa, así como a promoción e participación de persoas que, cunha idade igual ou superior a 16 anos, atópanse en situación de grande dependencia ou dependencia severa, co obxectivo de permitir o seu desenvolvemento nas actividades cotiás, laborais e/ou educativas e promover a participación da persoa usuaria na vida social e económica.

Para transmitir a información da forma máis sinxela posíbel, estes recursos sociais están divididos en tres seccións:

- Servizos:

- Servizos de prevención de dependencias e promoción da autonomía persoal.

- Servizo de axuda no fogar.
 - Servizo de asistencia residencial para persoas en situacións de dependencia.
 - Servizo galego de apoio a mobilidade persoal das persoas con discapacidade e/ou dependencia.
 - Incapacitación xudicial.
 - Servizo de Telesistencia da Comunidade Autónoma de Galicia para persoas en situación de dependencia.
- Programas:
 - Estadías temporais en servizos residenciais ou supervisión e soporte puntual.
 - Programa de descanso familiar.
 - Portal de produtos de apoio. Axudas técnicas.
 - Prestacións:
 - Prestacións por dependencia.
 - Tarxeta de aparcamento para persoas con discapacidade.
 - Tarxeta acreditativa do grao de discapacidade.
 - Deducións no IRPF para persoas con discapacidade.
 - Libramentos correspondentes ao catálogo do sistema de atención á dependencia (SAAD).

8.4 Conclusión

Despois de elaborar esta parte da guía dende o ámbito do traballo social, os e as profesionais que traballamos nel salientamos que, como se reflicte no obxectivo principal, o noso traballo coa EM é mellorar a cualidade de vida dos afectados e das afectadas, así como da súa familia. Para o cumprimento deste obxectivo, baseámonos en albos específicos, utilizando unha metodoloxía centrada e enfocada nas intervencións individuais, familiares e na xestión de recursos e servizos.

Os e as profesionais do traballo social entendemos, a modo de conclusión, que a EM é unha doenza neurodexenerativa que, dependendo da afectación, pode xerar discapacidade e/ou dependencia. Por iso, as perdas e desequilibrios que se producen coa aparición desta doenza requiren a intervención de diferentes profesións, incluíndo o traballo social, moitas veces esquecido por modelos de atención que non teñen en conta esta figura.

A saúde afecta a moitas dimensións da persoa, incluíndo a dimensión social, psicolóxica, relacional, laboral e mesmo residencial, porque ás veces, as persoas con EM precisan adaptacións.

Nós temos unha grande responsabilidade neste sentido. Debemos tratar coas persoas, coas familias e as súas circunstancias e non coa doenza, máis aínda cando se trata dunha doenza de evolución imprevisíbel, que afecta a cada persoa de forma diferente.

O/a profesional do traballo social coñece as circunstancias que rodean o/a doente, e as consecuencias que xorden delas e que afectan o desenvolvemento da propia doenza, de xeito que a súa intervención é necesaria desde o primeiro momento.

8.5 Glosario

Barreiras arquitectónicas. Impedimentos, bloqueos ou obstáculos físicos que limitan ou impiden a interacción da persoa co medio.

Contracto condutal. Documento escrito no que se indican as accións que a persoa debe realizar e establecen as consecuencias do cumprimento. Non ten fins terapéuticos específicos nin está destinado ao tratamento dunha patoloxía, a súa finalidade é acadar un cambio na situación ou nun estado de carencia.

Diagnóstico social. Segundo o dicionario de traballo social de 1995, defínese como un procedemento polo que se sistematizan datos e información sobre a situación-problema dunha realidade, determinando a natureza e magnitude das necesidades e problemas que afectan á situación.

Evidencia social. Refírese ás historias persoais ou familiares, que tomadas no seu conxunto indican a natureza das dificultades sociais dun determinado cliente e os instrumentos para a súa solución.

Inclusión social. É o proceso polo cal as persoas participan plenamente na sociedade na que viven e na vida económica, política e cultural. O concepto de participación enténdese como un proceso a través do cal se ten control sobre as iniciativas, decisións e recursos que afectan a vida social, política, económica e cultural.

Historia social. Instrumento no que se recollen os datos de xeito diacrónico ou histórico da situación, ten un nivel fundamentalmente cualitativo e recolle a profundidade da intervención profesional, contemplando todas as etapas do proceso metodolóxico.

Persoas con mobilidade reducida. Persoas con pouca capacidade de se desprazar ou interactuar coa contorna con seguridade e autonomía, debido a unha discapacidade física, sensorial ou intelectual específica.

Perfil profesional. É a descrición das habilidades e capacidades necesarias para o desempeño dunha profesión, así como as súas condicións de desenvolvemento profesional. Consiste na declaración da competencia xeral, a descrición das unidades de competencia, os logros profesionais e os criterios de realización ou execución, independentemente da área profesional e/ou alcance da actuación na que desempeña as súas funcións.

Recursos sociais. En palabras de De Las Heras & Cortajarena (1985) son os medios humanos, materiais, técnicos, financeiros, institucionais entre outros, de que se

dota a si mesma unha sociedade para satisfacer as necesidades dos seus individuos, grupos e comunidades, como membros dela.

Recursos naturais. Refírese ás redes sociais: familia, amigos, veciños, entre outros, establecendo que a primeira fonte de axuda atópase nas redes naturais da propia persoa.

Suxeito psicosocial. Termo cuñado por Gordon Hamilton onde se fai referencia ao home ou a muller como organismo biopsicosocial; o caso, o problema e o tratamento deben ser considerados por o/a profesional de traballo social como un proceso psicosocial.

Traballo social. É unha profesión baseada na práctica e unha disciplina académica que promove o cambio e desenvolvemento social, a cohesión social e o empoderamento e a liberación das persoas. Os principios de xustiza social, dereitos humanos, responsabilidade colectiva e respecto pola diversidade son fundamentais para o traballo social. Apoiando por teorías do traballo social, ciencias sociais, humanidades e coñecemento indíxena, o traballo social involucra a persoas e estruturas para afrontar os retos da vida e aumentar o benestar.

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 Esclerose Múltiple. Intervencións Profesionais**

Tradución (algúns capítulos) **José Ramom Flores das Seixas**

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

Capa **José Ramom Flores das Seixas**

Diagramación **José Ramom Flores das Seixas**

ISBN: 978-84-09-10233-4

Deposito legal: C 63-2019

1^a edición: Xaneiro de 2019



Esta guía publícase baixo Creative Commons, CC BY-NC-ND 4.0. Convídase a reproducir o material para uso non comercial, recoñecendo a autoría coa ligazón:

https://esclerosismultiplegalicia.org/guias_ga.html