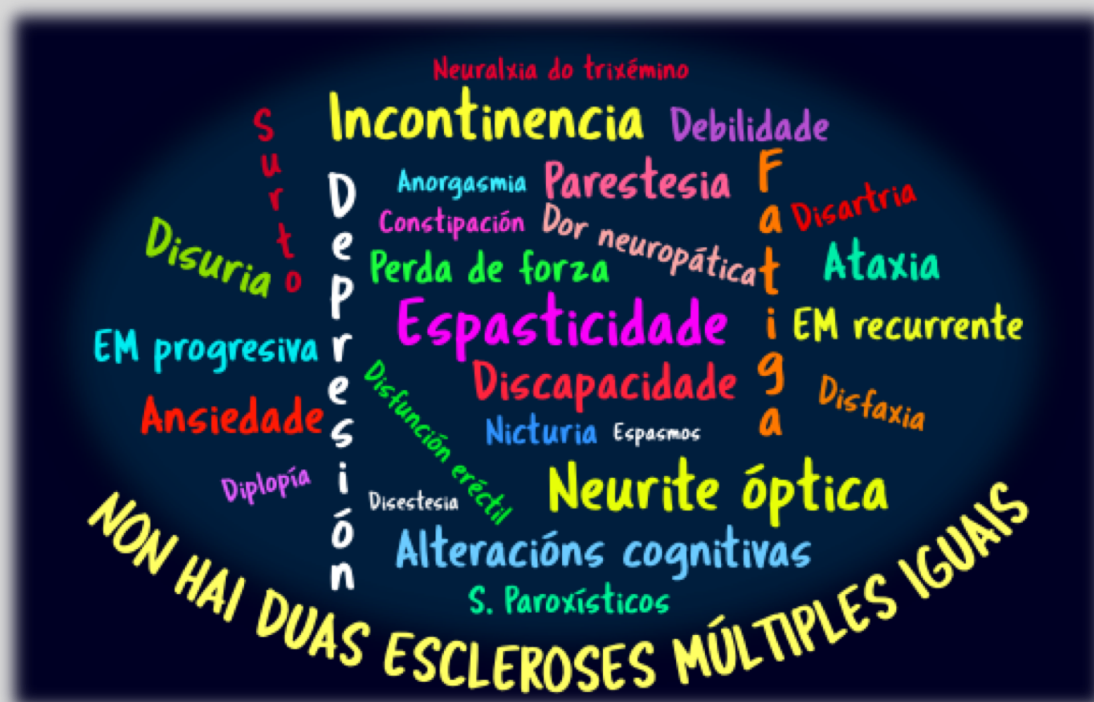


Guía abreviada das intervencións profesionais na Esclerose Múltiple



Federación Galega
de Esclerose Múltiple

FEGADEM

<https://esclerosismultiplegalicia.org>

ISBN: 978-84-09-10234-1
Depósito legal: C 712-2019
1ª edición Enero de 2019



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



Dedicado a todas as persoas que teñen problemas de saúde de Esclerose Múltiple. Ás familias e profesionais que destinan o seu tempo en acompañalos e acompañalas. Ás federacións e asociacións de Esclerose Múltiple polo seu tesón e loita diaria para visibilizar a EM.



Guía abreviada das intervencións profesionais na Esclerose Múltiple
<https://esclerosismultiplegalicia.org>

Autores e autoras

Dna. Raquel Álvarez Graña

Terapeuta Ocupacional. Servizo de Medicina Física e Rehabilitación, XXIV - SERGAS. AVEMPO

Dna. Paula Alonso García

Diplomada en Logopedia. Máster en Terapia Miofuncional

Dna. Veronica Andrade Varela

Enfermeira, Servizo Neuroloxía do HULA

Dna. Lourdes Bermello López

Enfermeira, Servizo Neuroloxía do HULA

Dna. Estefanía Estévez Cacheiro

Educadora Social, colexiada do Ceesg nº 4796

Dna. Cristina Fernández Barros

Diplomada en Logopedia, Máster en Atención Temprana e Post-graduação en disfagias orofaríngeas

Dna. Mercedes Fernández Vázquez

Enfermera en Neuroloxía del Hospital Lucus Augusti

Dna. Eva Gómez Fernández

Fisioterapeuta e enfermeira, Servizo Neuroloxía do HULA

Dna. María Jesús Gómez Vecino

Psicóloga clínica. FEGEREC & Centro psicológico Exer

Dna. Patricia Horjales Martínez

Máster en Dependencia y Gestión de Servicios Sociales pola UDC, Máster en Migraciones Internacionales pola UDC e traballadora social de A.C.E.M.-Santiago

Dra. Leire Lodeiro Fernández

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



Dna. Laura Mendoza Varela

Máster en Intervención en la Discapacidad y la Dependencia de la UDC e traballadora social de ACEM-Coruña

Dna. Noelia Parente Vieites

Educadora Social, colexiada do Ceesg nº 3915

Dna. María Fernanda Patiño Bustabad

Psicóloga clínica. Directora sanitaria AODEM

Dra. Thais Pousada García

Terapeuta Ocupacional, Profesora contratada doctora da UDC. Vocal de Comunicación do COTOGA

Dna. Candela Presedo Sánchez

Terapeuta Ocupacional. FEGEREC

D. Leonardo Quintas García

Máster en Gerontología pola USC e traballador social de AODEM

Dra. Mercedes Seoane Bouzas

Doctora en Ciencias de la Salud. Terapeuta Ocupacional. Xerencia de Xestión Integrada de Santiago de Compostela. SERGAS. Vocal de Formación do COTOGA

Dna. Mónica Serrano Soto

Educadora Social, colexiada do Ceesg nº 3795

Dna. Ana Isabel Souto Gómez

MSc. MEd. Graduada en terapia ocupacional y Graduada en trabajo social. Coordinadora técnica y trabajadora social de la Federación Galega de Esclerose Múltiple (FEGADEM)

Dr. Miguel Ángel Talavera Valverde

Doctor en Ciencias de la Salud, MSc. Terapeuta ocupacional. Unidad de investigación Integra Saúde, Departamento Ciencias da Saúde, Universidade da Coruña. Xerencia de Xestión Integrada de Ferrol. Director de TOG (A Coruña)

D. Víctor Manuel Torrado Oubiña

Psicólogo Clínico, Facultativo Especialista de Área Psicología Clínica, CHUAC

Dna. Silvia Tubío Laiño

Psicóloga, ACEM.



Dna. Paula Varela Costa

Educadora Social, colexiada do Ceesg nº 3680

Dra. Rosa María Villar Cordovés

Doutora en Farmacia. Profesora titular, xubilada, do Departamento de Farmacoloxía da USC

Dna. Lola Vinagre Torres

Psicóloga clínica, FEGEREC

Avaes externos



Colexio de Educadoras e Educadores Sociais de Galicia



Colexio Oficial de Enfermería de Lugo



Colexio Oficial de Farmacéuticos de Pontevedra



Colexio Profesional de Logopedas de Galicia



Colexio Oficial de Psicoloxía de Galicia



Colexio Oficial de Terapia Ocupacional de Galicia



Colexio Oficial de Traballo Social de Galicia



Federación Galega
de Esclerose Múltiple

Compilador e compiladora

*Dna. Ana Isabel Souto Gómez
Dr. Miguel Ángel Talavera Valverde*

Revisora de estilo e contidos

Dra. Rosa María Villar Cordovés

Edición e deseño

Deseño e diagramación

*Dna. Ana Isabel Souto Gómez
Dr. Miguel Ángel Talavera Valverde*

Esta compilación é o resultado da versión abreviada da Guía abreviada das intervencións profesionais en Esclerose Múltiple. Un compendio que é a versión abreviada do libro principal de guías das intervencións profesionais en Esclerose Múltiple e que se levou a cabo durante o ano 2018. Este proxecto, foi posible grazas a labor da coordinadora técnica e traballadora social de FEGADEM Dna. Isabel Souto Gómez durante o ano 2018 e os convenios que se foron pechando ao longo dos meses previos cos diferentes colexios profesionais que figuran nesta versión abreviada. Os autores e autoras de as guías verificaron toda a información con fontes fidedignas, para asegurarse que sexa completa e acorde cos estándares aceptados no momento da publicación. Aínda así, por posible erro na transcripción ou na recollida de datos, recoméndase ao lector e lectora confirmalas con outras fontes. Grazas por acceder a <https://esclerosismultiplegalicia.org/> Este documento é resultado do esforzo dos seus compiladores e autores e autoras, así como do compromiso da Federación Galega de Esclerose Múltiple [FEGADEM]. Para usar o material que se ofrece con este documento pode usalo tendo en conta a licenza creative commons que o protexe. Tanto FEGADEM como o e a compiladora non se fai responsable das opinións vertidas polos autores e autoras neste documento.

Licencia Reconocimiento - NoComercial - SinObraDerivada (by-nc-nd): No se permite un uso comercial de la obra original ni la generación de obras derivadas.



Reconocimiento lleva implícito que si se va a publicar el documento en otro medio que quiera incorporarlo tal y como se muestra, incorpore la referencia de que el documento se publicó por primera vez en el compendio de Guías abreviadas de intervenciones profesionales en Esclerosis Múltiple [Versión abreviada] compiladas por FEGADEM con la cita correspondiente.

No comercial lleva implícito, que la reproducción íntegra que se realice del documento publicado y reproducida en otra fuente NUNCA, podrá tener fines comerciales, por lo cual tanto el autor como el editor obtengan ningún tipo de remuneración de cualquier forma.

Sin Obra Derivada, lleva implícito la autorización para explotar la obra en los cauces expresados con anterioridad, pero no incluye la transformación para crear una obra derivada.

Como citar o documento enteiro

Souto Gómez, A.I. y Talavera Valverde, M.A (compiladores). (2018). *Guía abreviada das intervencións profesionais na Esclerose Múltiple*. Santiago de Compostela: FEGADEM.

Finalizada compilación e edición en Santiago de Compostela ao 07 de xaneiro 2019

Índice

| | |
|--|-----------|
| Prólogo | 09 |
| <i>Compiladora e compilador</i> | |
| A Esclerose Múltiple | 10 |
| <i>Dra. Rosa María Villar Cordovés</i> | |
| Colegio Oficial de Farmacéuticos de Pontevedra | 12 |
| <i>Galego</i> | |
| Colexio Oficial de Traballo Social de Galicia | 14 |
| <i>Galego</i> | |
| Colexio Oficial de Psicoloxía de Galicia | 16 |
| <i>Galego</i> | |
| Colegio Profesional de Logopedas de Galicia | 18 |
| <i>Galego</i> | |
| Colegio Oficial de Terapia Ocupacional de Galicia | 20 |
| <i>Galego</i> | |
| Colexio de Educadoras e Educadores Sociais de Galicia | 22 |
| <i>Galego</i> | |
| Colexio Oficial de Enfermería de Lugo | 24 |
| <i>Galego</i> | |
| Versión castelá | 26 |



PRÓLOGO

*“FEGADEM
representa en torno
a 1100 personas
socias repartidas e
repartidas a través
das cinco
asociacións galegas
que desenvolven
programas de
atención integral”*

O número de persoas cun diagnóstico clínico de Esclerose Múltiple en Galicia é maior que o do resto de territorios peninsulares. Esta afirmación está avalada polos datos de prevalencia e incidencia de EM ofrecidos pola Sociedade Galega de Neuroloxía, que fan de cerca de 3.000 persoas que padecen a enfermidade na comunidade autónoma de Galicia.

A Federación Galega de Esclerose Múltiple (FEGADEM) representa en torno a 1.100 persoas socias repartidas a través das cinco asociacións galegas que desenvolven programas de atención integral (traballo social, terapia ocupacional, fisioterapia, psicoloxía e, logopedia), situadas todas elas nas principais cidades: 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 (AVEMPO).

Esta guía abreviada de intervencións profesionais na Esclerose Múltiple é unha oportunidade para visibilizar as diferentes formas de traballar coas persoas con EM, as súas familias e con toda a sociedade, todo co fin de compartir experiencias e boas prácticas que sirvan para facilitar o empoderamento destas.

Desexamos que sexa de voso agrado.

O e a compiladora.



A Esclerose Múltiple

Dra. Rosa María Villar Cordovés

FISIOPATOLOXÍA DA EM. A Esclerose Múltiple (EM) é una doenza inflamatoria do Sistema Nervioso Central (SNC) na cal a cuberta que rodea as partes longas das células nerviosas, os axóns, é atacada; esta cuberta ou vaina está constituída por unha substancia chamada mielina, que se vai deteriorando a medida que os procesos inflamatorios teñen lugar. Cando a vaina de mielina está intacta, a transmisión do impulso eléctrico ao través dos axóns ocorre sen problemas, pero se está danada, o impulso eléctrico viaxa máis a modo e a condución nerviosa enlentecece ou bloquease totalmente, provocando a aparición dos síntomas neurolóxicos característicos da EM.

SINTOMATOLOXÍA E EVOLUCIÓN DA EM. Moitos son os síntomas que pode desenvolver ao longo da súa vida un/a afectado/a de EM: perda de forza e espasticidade, trastornos da coordinación e da marcha, disartria, tremor, neurite óptica, alteracións cognitivas e fatiga, disfuncións urinarias, sexuais, emocionais e neuropsiquiátricas; e todas afectan gravemente á vida laboral, familiar e relacional da persoa afectada de EM, repercutindo enormemente na súa calidade de vida. Estes síntomas clínicos de disfunción neurolóxica aparecen de xeito repentino, teñen unha duración mínima de 48 horas e se coñecen como surtos, diferenciándose dos chamados síntomas paroxísticos, en que estes últimos se instauran de xeito brusco, son de duración breve e transitoria e se poden repetir varias veces por día. Exemplos de síntomas paroxísticos, a dor da neuralxia do trixémimo, parestesias e espasmos dolorosos, perda repentina de forza, signo de Lhermitte, diplopía, disartria.

A clínica da EM varia entre persoas, de xeito que non todas as diagnosticadas de EM van experimentar todos os posibles síntomas e cada persoa afectada vai presentar unha sintomatoloxía propia. Así mesmo, a evolución da EM varía entre individuos e tras os surtos, de intensidade e características variábeis, estes van recuperarse de xeito total ou parcial quedando secuelas que impliquen certo grado de discapacidade. Establécense, por tanto, varios tipos de formas evolutivas da EM: Remitente Recurrente, con surtos de reversibilidade e frecuencia variábeis; Progresiva Secundaria a un período de RR, sen case surtos pero con deterioro neurolóxico continuo; Primaria Progresiva, sen surtos dende os inicios e con aumento continuo da discapacidade.

“Detéctanse máis mulleres diagnosticadas de EM que homes (proporción que oscila de 1,5 a 3 mulleres por cada home), observándose ademais unha tendencia ao aumento desa diferenza”

ETIOLOXÍA DA EM. A causa/causas da EM son descoñecidas. Actualmente, a hipótese máis aceptada fala da combinación dun factor ambiental descoñecido (infeccioso ou non) que ao entrar en contacto cunha persoa cunha predisposición xenética particular orixinaría unha alteración nos mecanismos de control inmunes que sería os responsábeis da inflamación e desmielinización.

EPIDEMIOLOXÍA DA EM. A idade media de comezo dos primeiros síntomas da EM sitúase 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. A EM se distribúe 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, a pesar de que estudos epidemiolóxicos recentes indican un incremento da súa presenza en latitudes baixas, destacando o estudo realizado na cidade de Ourense en 2016 con 184 casos/100.000 hab.

Detéctanse máis mulleres diagnosticadas de EM que homes (proporción que oscila de 1,5 a 3 mulleres por cada home), observándose ademais unha tendencia ao aumento desa diferenza.

Os estudos epidemiolóxicos máis recentes amosan un incremento global da frecuencia de aparición de EM que podería explicarse por un máis rápido diagnóstico da enfermidade, unha mellor atención social e sanitaria ou un incremento real dos casos de EM.

DIAGNÓSTICO DA EM. Realízase combinando historial médico, exploracións clínicas e técnicas complementarias; isto permitirá tanto sospeitar da presenza de EM, como desbotar outras patoloxías. Estas técnicas son: a análise do Líquido Cefalorraquídeo (LCR) mediante punción lumbar; imaxes obtidas por Resonancia Magnética Nuclear (RMN); os Potenciais Evocados Visuais (PEV); e a Tomografía de Coherencia Óptica (OCT).

Como citar o documento

Villar Cordovés, R.M. (2018). A Esclerose Múltiple. En A.I. Souto y M.A. Talavera (compiladores). *Guía abreviada das intervencións profesionais na Esclerose Múltiple*. Santiago de Compostela: FEGADEM.



Versión abreviada da guía das intervencións en Esclerose Múltiple do Colegio Oficial de Farmacéuticos de Pontevedra.

Dra. Rosa María Villar Cordovés

Galego

“Os obxectivos prioritarios na EM son tanto reducir a duración e intensidade dos surtos xa establecidos co fin de limitar a aparición de discapacidades, como diminuír a frecuencia de xeración de novos surtos, modificando o curso da doenza, desacelerando a súa progresión”

Tratamentos farmacolóxicos na Esclerose Múltiple

Os obxectivos prioritarios na EM son tanto reducir a duración e intensidade dos surtos xa establecidos co fin de limitar a aparición de discapacidades, como diminuír a frecuencia de xeración de novos surtos, modificando o curso da doenza, desacelerando a súa progresión. A metilprednisolona, corticoide antiinflamatorio, en perfusión i.v, é o fármaco de elección no tratamento do surto inflamatorio.

Terapias Farmacoloxicas Modificadoras do curso da doenza

1. As primeiras opcións terapéuticas foron interferón β e acetato de glatiramero, e seguen a ser a primeira liña de tratamento da EMRR debido á ampla experiencia clínica con eles e os seus bos resultados en eficacia e seguridade, apesar de ser todos inxectábeis (s.c./i.m.). O seu mecanismo de acción non está moi claro, mais existen múltiples datos que avalan o seu uso.
2. A oferta o farmacolóxica ampliouse con fármacos deseñados para recoñecer e unirse a proteínas específicas da superficie de linfocitos: os anticorpos monoclonais natalizumab –impide o paso de linfocitos T ao SNC– e alentuzumab –induce a morte de linfocitos Be T–. Indicados en EMRR, como 1ª liña en formas agresivas e como alternativa cando non hai resposta aos de 1ª liña; ambos por vía i.v.
3. Os seguintes fármacos son un grupo heteroxéneo, de estrutura e de mecanismo de acción, mas que teñen en común un aspecto que revolucionou o tratamento da EM, a súa administración por vía oral: fingolimod, teriflunomida, dimetilfumarato, cladribina. Este aspecto semella mellorar o grao de adherencia ao tratamento, o que redundará nun mellor control da doenza. Todos indicados na EMRR; teriflunomida e dimetilfumarato son de 1ª liña; fingolimod, é alternativa para “pacientes non respondedores” ou de 1ª liña en formas graves; cladribina, só alternativa en formas RR graves.
4. Neste 2019, incorporárase á terapia da EM un anticorpo monoclonal contra unha das formas máis agresivas, a PP: ocrelizumab (uso i.v., cada seis meses).

Os fármacos orais e os anticorpos monoclonais son os máis eficaces fronte a EM, pero tamén teñen a posibilidade de desenvolver máis efectos adversos, como a Leucoencefalopatía Multifocal Progresiva (LMP) debida á reactivación dun virus oportunista no SNC, así como outras infeccións (ex. herpes simple, varicela zoster) como



consecuencia da redución do número e actividade dos linfocitos, células de defensa inmune.

En canto á decisión para a elección da terapia modificadora, cumpre suñir que debe ser individualizada para cada paciente e realizada, en conxunto, entre este e a equipa médica.

Tratamentos Sintomatolóxicos

Na terapia da EM, ademais de enlentececer o curso da doenza, é fundamental tratar os síntomas que de-senvolve o afectado ao longo da súa vida—que serán diferentes en cada persoa, tanto en intensidade como en tipoloxía—, polo que a abordaxe farmacolóxica terá que ser persoalizada. A seguir se listan sucin-tamente os síntomas máis frecuentes e os tratamentos de elección:

- Espasticidade: baclofeno/tizanidina;
- Tremor e ataxia: propranolol/primidona;
- Trastorno da marcha: fampridina;
- Alteracións urinarias, depende do síndrome (vexiga hiper- ou hipo-refléxica);
- Alteracións sexuais: sildenafil en varóns; estróxenos en mulleres;
- Depresión: antidepressivos diversos;
- Ansiedade: fluoxetina + benzodiazepina;
- Trastornos cognitivos: sen tratamento definido;
- Fatiga: sen tratamento definido;
- Dor neuropática: antiepilépticos (gabapentina, carbamacepina) + amitriptilina; cannabinoides se está asociada con espasticidade;
- Síntomas paroxísticos, segundo o síntoma: destacan antiepilépticos —carbamacepina, gabapentina—.

A dificultade á hora de achar o tratamento idóneo para cada situación é obvia, e vese incrementada pola non existencia de ningún tratamento eficaz para algún destes síntomas, como a fatiga ou a dor neuropática.

Como citar o documento

Villar Cordovés, R.M. (2018). Versión abreviada da guía das intervencións en Esclerose Múltiple do Colegio Oficial de Farmacéuticos de Pontevedra. En A.I. Souto y M.A. Talavera (compiladores). *Guía abreviada das intervencións profesionais na Esclerose Múltiple*. Santiago de Compostela: FEGADEM.



Versión abreviada da guía das intervencións en Esclerose Múltiple do Colexio Oficial de Traballo Social de Galicia.

Dna. Ana Isabel Souto Gómez
D. Leonardo Quintas García
Dna. Patricia Horjales Martínez
Dna. Laura Mendoza Varela

Galego

“O traballo social, xunto a outras disciplinas, van formar parte dunha estrutura de asistencia que facilita que as persoas con problemas de saúde de EM, as súas familias e a rede social das que forman parte, sexan conscientes de que a saúde e o benestar é condición vital”

Os problemas de saúde provocan cambios que afectarán a distintos niveis e dimensións: laboral, persoal, familiar ou socioeconómico, entre outros. A aparición de desaxustes sociofamiliares, asociados á perda de saúde, xera un conxunto de dificultades que vai obstaculizar a identidade persoal e vai a esmorecer as súas ligazóns sociais. Neste caso, o labor dos e das profesionais en traballo social, desde unha visión biopsicosocial, consistirá en axudar e guiar na procura dun equilibrio entrecostumes, roles e rutinas de os e as doentes, desde unha visión propia da disciplina e tendo en conta a evidencia social.

No caso que nos incumbe, a intervención de traballo social coas persoas que teñen problemas de saúde de EM, vai ser a que guía os nosos procesos profesionais. As nosas accións nesta poboación van encamiñadas, ademais de ao fomento de información de saúde a través de accións de sensibilización e visibilización da EM, á formación, asesoramento, xestión de recursos sociais e sanitarios, accións de investigación, planificación e programación de accións dirixidas a obter un soporte social sólido dabondo para que esta poboación poida xestionar o mellor posíbel a súa vida, e consiga obter unha axeitada condición de saúde e benestar.

A destacar que o noso traballo sobre esta poboación non está centrada exclusivamente de xeito reduccionista en persoas con problemas de saúde de EM e as súas familias, senón que o noso labor tenta desenvolver o xermolo para que a sociedade entenda e sexa consecuente con, esta poboación e deste xeito atinxir o estándar de xustiza social. O ou a profesional do traballo social debe achegar alternativas desde unha visión social coa finalidade de mellorar a condición de saúde ou mellorar a cualidade de vida das persoas, grupos e comunidades.

Por ese motivo, o obxectivo xeral do traballo social con persoas con EM é conseguir o pleno desenvolvemento na sociedade dos afectados e as afectadas con este problema de saúde, contribuíndo así á mellora da súa calidade de vida.

Tendo en conta todo o anterior, o proceso de avaliación e intervención de traballo social nesta poboación vincúlase en tres eixos: individual, familiar e de xestión de recursos.

Nun primeiro momento, o ou a traballadora social, deberá executar o primeiro dos procesos, correspondente á necesidade de estudar a situación, para, posteriormente, facilitar os razoamentos profesionais que guíen á elaboración dun diagnóstico social e deste xeito facilitar a descrición dunha planificación da intervención que será o limiar da

execución do planificado. Paralelamente a esta intervención, e tras a súa finalización, realizarase unha nova avaliación que nos dará a realimentación abonda sobre as nosas accións para entender se temos resolto os problemas sociais cos que nos atopabamos, facilitando deste xeito a elaboración da teoría básica que será a última de todas as fases deste primeiro proceso.

No segundo proceso, relacionado coa intervención, o ou a traballadora social guiará os seus pasos para unha intervención directa sobre as persoas afectadas de EM, as súas familias e a rede social que as acolle. A intervención de traballo social primará, entre outros espazos, os laborais, familiares, residenciais e sociosanitarios.

Grazas ás estratexias de intervención de traballo social a intervención pode garantir o soporte suficiente a nivel persoal, familiar e social para atinxir a máxima condición de saúde. Con todo iso, o ou a traballadora social pode guiar a súa intervención e interaccións desta poboación cara a axudas que faciliten a consecución ou o mantemento da saúde e do benestar, por medio dun portafolios de servizos comúns, específicos ou de asistencia persoal.

En resumo e para concluír, o traballo social, xunto a outras disciplinas, van formar parte dunha estrutura de asistencia que facilita que as persoas con problemas de saúde de EM, as súas familias e a rede social das que forman parte, sexan conscientes de que a saúde e o benestar é parte da súa condición vital.

Como citar o documento

Souto Gómez, A.I., Quintas García, L., Horjales Martínez, P. y Mendoza Varela, L. (2018). Versión abreviada da guía das intervencións en Esclerose Múltiple do Colexio Oficial de Traballo Social de Galicia. En A.I. Souto y M.A. Talavera (compiladores). *Guía abreviada das intervencións profesionais na Esclerose Múltiple*. Santiago de Compostela: FEGADEM.



Versión abreviada da guía das intervencións en Esclerose Múltiple do Colexio Oficial de Psicoloxía de Galicia.

D. Víctor Manuel Torrado Oubiña
Dna. Silvia Tubío Laiño
Dna. Lola Vinagre Torres
Dna. María Fernanda Patiño Bustabad
Dna. María Jesús Gómez Vecino

Galego

O papel da intervención psicolóxica nas persoas afectadas de EM, así como nos seus familiares, cuidadores é fundamental. No presente texto revísanse algúns tópicos que relacionan aspectos psicolóxicos relevantes e a Esclerose Múltiple (EM).

Estrés

En primeiro lugar, abórdase a potencial influencia do estrés na aparición da enfermidade ou no curso evolutivo da mesma. Tradicionalmente considerouse ao estrés como un factor psicosocial con capacidade potencial para condicionar a evolución da enfermidade. Con todo, a investigación empírica ten estado infestada de problemas metodolóxicos comezando pola propia conceptualización do estrés e como avalialo.

“Considérase que a intervención psicolóxica debe formar parte da atención integral na EM dentro dunha focaxe multidisciplinar e debería ofrecerse de xeito rutineiro”

Existe evidencia dunha relación consistente, mais modesta, entre tensión e EM. Porén, na actualidade, as conclusións distan de ser concluíntes e non é posíbel establecer relacións causais directas, propóndose diversos factores moduladores ou mediadores entre ambas variábeis. Hai xa un abano de intervencións dirixidas a reducir a susceptibilidade e/ou a moderadora 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 socialdisponíbel.

A EM produce un grande impacto sobre a calidade de vida das persoas afectadas. A incerteza pola natureza variábel dos síntomas e as posíbeis consecuencias psicosociais dunha posíbel discapacidade, xera unha importante percepción de vulnerabilidade nas persoas afectadas e as súas familias. O diagnóstico de EM é unha experiencia cun forte impacto emocional. A adaptación considérase un proceso activo durante toda a súa evolución e as estratexias de afrontamento que utilizemos poderán favorecer ou dificultar o modo de superar as adversidades que se poidan presentar.

Algúns dos síntomas máis relevantes asociados á calidade de vida en persoas con EM son: a fatiga, as alteracións e trastornos emocionais e os déficits cognitivos.

Revisamos algúns dos síntomas máis relevantes asociados á calidade de vida en persoas con EM: a fatiga, as alteracións e trastornos emocionais e os déficits cognitivos.

Fatiga. Un dos síntomas con maior impacto sobre a cualidade de vida é a fatiga, presente entre o 75-95% dos casos. Supón interferencia sobre o nivel de actividade e o funcionamento motor, alterando interacción social, estado de ánimo e rendemento cognitivo.

Emocións. As alteracións e os trastornos emocionais, como a ansiedade e a depresión, teñen unha prevalencia importante na EM e inflúen na súa evolución. As intervencións psicolóxicas dispoñíbeis nunha importante variedade de formatos, especialmente as baseadas nunha orientación cognitivo-conductual, demostraron unha melloría significativa en variábeis como o ánimo, a fatiga, a dor, a vitalidade física ou a calidade do sono das persoas con EM.

Cognición. A afectación neuropsicolóxica (cognitiva) tamén é un achado frecuente (entre o 40-65% dos casos). Estes déficits poden aparecer ao comezo, en presenza dunha discapacidade física mínima, ou tamén en fases máis avanzadas. Non existe un único perfil de deterioración cognitiva asociada á EM, aínda que as funcións máis frecuentemente afectadas son a atención, a velocidade de procesamento da información, a memoria e a función executiva. A avaliación apropiada destas alteracións cognitivas e a rehabilitación neuropsicolóxica permitirán reducir os déficits ou compensar os efectos adversos que aquelas provocan.

O coidador. O estado emocional da persoa con EM pode afectar seriamente o benestar do resto da familia. O familiar da persoa con EM que exerce como coidador principal tende a negar as súas propias necesidades e intereses, ter escaso apoio social e acharse en risco de sufrir depresión. É importante identificar adecuadamente a sobrecarga e solicitar axuda profesional cando sexa necesario.

En resumo, considérase que a intervención psicolóxica debe formar parte da atención integral na EM dentro dunha focaxe multidisciplinar e debería ofrecerse de xeito rutineiro.

Como citar o documento

Torrado Oubiña, V.M., Tubío Laíño, S., Vinagre Torres, L., Patiño Bustabad, F. y Gómez Vecino, M.J. (2018). Versión abreviada da guía das intervencións en Esclerose Múltiple do Colexio Oficial de Psicoloxía de Galicia. En A.I. Souto y M.A. Talavera (compiladores). *Guía abreviada das intervencións profesionais na Esclerose Múltiple*. Santiago de Compostela: FEGADEM.



Versión abreviada da guía das intervencións en Esclerose Múltiple do Colegio Profesional de Logopedas de Galicia.

Dra. Leire Lodeiro Fernández
Dna. Cristina Fernández Barros
Dna. Paula Alonso García

Galego

O logopeda é o profesional sanitario que valora e intervén os trastornos da comunicación (linguaxe, fala, voz e audición) e da deglutición para favorecer a máxima capacidade física, psicolóxica e social na persoa. No caso da Esclerose múltiple, os trastornos máis habituais son de deglutición (“disfagia”) e de fala e voz (“disartria”) pero tamén pode verse afectada a escritura ou en fases avanzadas da enfermidade, a comunicación oral en xeral. Todos estes trastornos están intimamente relacionados coas alteracións motoras típicas desta patoloxía.

A intervención logopédica terá como obxectivo mellorar a intelixibilidade da fala, así como a potencia e o control da voz; aumentar a seguridade durante o acto de deglutición tanto de alimentos líquidos como sólidos; mellorar a escritura se estivese afectada e, por último, dotar dun Sistema Alternativo ou Aumentativo de Comunicación para casos nos que a comunicación oral non fose efectiva.

“Os aspectos chave do éxito, do mesmo xeito que noutras disciplinas, serán a detección e atención , precoz dos síntomas consideradas desde un punto de vista ”interdisciplinar

Os aspectos chave do éxito, do mesmo xeito que noutras disciplinas, serán a detección e atención precoz dos síntomas :consideradas desde un punto de vista interdisciplinar

- relaxación da musculatura facial e pescozo
- iniciación á respiración costo-diafragmática
- sopro
- exercitación da musculatura facial, bucal e farínxea

Estes exercicios requiren dun adestramento e terán a súa repercusión positiva a medio ou longo prazo, pero no día a día é tamén moi útil facer uso dalgunhas recomendacións con repercusión máis inmediata. En concreto, como actuar e modificar algún hábitos como: non utilizar a voz en situacións de fatiga ou de ruído excesivo de fondo, esaxerar a pronuncia para que sexa máis intelixíbel a fala, modificar a textura dos alimentos para que lle sexan máis doados de inxerir, manter una boa postura durante o acto de deglutición (ombreiros rectos pero cabeza lixeiramente inclinada cara adiante), estimular con frío a musculatura deglutoria antes de comer, tragar dúas veces o mesmo bocado ou utilizar espesantes para líquidos se for necesario.

Para rematar, facer fincapé en que sempre será aconsellábel que consulte o seu caso particular cun logopeda que poida axustarlle os exercicios e as recomendacións ás súas necesidades concretas, que lle

oriente na correcta aprendizaxe e lle guíe e instrúa ao longo de todo o proceso evolutivo da enfermidade.

Como citar o documento

Lodeiro Fernández, L., Fernández Barros, C. y Alonso García, P. (2018). Versión abreviada da guía das intervencións en Esclerose Múltiple do Colegio Profesional de Logopedas de Galicia. En A.I. Souto y M.A. Talavera (compiladores). *Guía abreviada das intervencións profesionais na Esclerose Múltiple*. Santiago de Compostela: FEGADEM.



Versión abreviada da guía das intervencións en Esclerose Múltiple do Colegio Oficial de Terapia Ocupacional de Galicia.

Dra. Mercedes Seoane Bouzas
Dra. Thais Pousada García
Dna. Raquel Álvarez Graña
Dna. Candela Presedo Sánchez
Dr. Miguel Ángel Talavera Valverde

Galego

“A terapia ocupacional é unha disciplina chave para proporcionar os recursos necesarios, facilitando que a persoa poida desempeñar, de xeito autónomo, as actividades e ocupacións que ela desexa”

A terapia ocupacional é unha profesión da saúde centrada na persoa, tratando de promover a súa saúde e benestar a través da ocupación. O obxectivo principal da terapia ocupacional é permitir á persoa participar nas actividades da vida cotiá. Este resultado obtense mediante o traballo coas persoas e as comunidades para aumentar a súa capacidade de participar en ocupacións que queren, necesitan, ou se espera que fagan, ou mediante a modificación da ocupación ou a contorna para apoiar mellor o seu compromiso ocupacional.

As persoas que teñen unha situación de saúde condicionada pola presenza da Esclerose Múltiple (EM) presentan síntomas que afectan negativamente as súas destrezas sensoriomotoras, cognitivas, psicoemocionais e de comunicación. Isto repercute negativamente na capacidade funcional da persoa para levar a cabo as actividades cotiás, enfrontándose a diario con limitacións na actividade e restricións na participación, o que condiciona a súa saúde e benestar.

Por isto, a terapia ocupacional é unha disciplina chave para proporcionar os recursos necesarios, facilitando que a persoa poida desempeñar, de xeito autónomo, as actividades e ocupacións que ela desexa.

Entre os obxectivos que se poden expor desde terapia ocupacional xunto coa persoa que ten EM e a súa familia, destácanse:

- Crear ou facilitar oportunidades para a participación en todas as áreas ocupacionais.
- Manter, promover ou compensar destrezas motoras, cognitivas e de interacción social.
- Promover costumes e rutinassaudábeis.
- Asesorar e educar no uso dos Produtos de Apoio (PA).
- Eliminar barreiras arquitectónicas e adaptar a contorna física das persoas.
- Intervir na contorna social, especialmente coas súas persoas de referencia.
- Promover a saúde como vínculo de capacitación e empoderamiento das persoas con problemas de EM, das familias, amigos e círculos próximos a estes

El e a profesional de terapia ocupacional segue un proceso de intervención estruturado en varias etapas:

- Avaliación e diagnóstico ocupacional: realízase unha recollida de información para coñecer información sobre aspectos relacionados coas actividades que a persoa realiza de xeito cotiá, e sobre as contornas e contextos onde se levan a cabo.

Con diferentes métodos, como a entrevista ou o uso de escalas, obtense o maior número de datos para, así, poder utilizar e detectar posíbeis problemas no desempeño ocupacional, a través do razoamento clínico. Así se chega ao diagnóstico ocupacional.

- Intervención: a continuación, comeza a planificación da intervención xunto coa persoa con EM: expónse os resultados esperados ou obxectivos a alcanzar, o tipo e focaxes de intervención, así como aspectos para a boa xestión da mesma.

Focaxes da intervención

Prevención; Mantemento; Recuperación; Adaptación; Promoción da saúde.

Tipos de intervención

| | |
|---------------------------------|--|
| Preparatoria | <i>Potenciación, mantemento, compensación:</i> de destrezas sensoriomotoras, cognitivas e de interacción social. |
| Uso de actividades e ocupacións | <i>Áreas do desempeño:</i> AVD, AIVD; Descanso e sono; Educación; Traballo; Xogo; Ocio; Participación social. |
| Facilitadores do desempeño | Productos de apoio, supresión de barreras e adaptación do entorno. |
| Educación e adestramento | Promoción da autonomía, simplificación das actividades, estratexias de conservación de enerxía e hixiene postural. |

- Revisión e valoración ocupacional final: Inclúe a reavaliación dos resultados, axuste dos tipos de intervención e revisión de obxectivos. A comunicación e coordinación con todo o equipo multidisciplinar é vital para mellorar a cualidade de vida da persoa con EM.

Para que a terapia ocupacional poida seguir facilitando a participación activa da persoa nas ocupacións que desexa, débese potenciar a investigación desde esta disciplina para evidenciar a cualidade das súas intervencións e demostrar a súa importancia na abordaxe dos procesos de rehabilitación.

Como citar o documento

Seoane Bouzas, M., Pousada García, T., Álvarez Graña, R., Presedo Sánchez, C. y Talavera Valverde M.A. (2018). Versión abreviada da guía das intervencións en Esclerose Múltiple do Colegio Oficial de Terapia Ocupacional de Galicia. En A.I. Souto y M.A. Talavera (compiladores). *Guía abreviada das intervencións profesionais na Esclerose Múltiple*. Santiago de Compostela: FEGADEM.



Versión abreviada da guía das intervencións en Esclerose Múltiple do Colexio de Educadoras e Educadores Sociais de Galicia.

Dna. Estefanía Estévez Cacheiro
Dna. Noelia Parente Vieites
Dna. Mónica Serrano Soto
Dna. Paula Varela Costa

Galego

“As accións e recursos que plantexamos fuxen do paternalismo e segregación do modelo asistencialista cara un modelo de intervención socioeducativo democrático baseado na cualidade de vida e no respecto aos dereitos humanos”

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 e os profesionais da ES. Sendo o único colectivo profesional co perfil socioeducativo para o traballo con diversidade, pretendemos mostrar o impacto positivo da nosa labor profesional na resposta ás necesidades socioeducativas detectadas da EM. A nosa disciplina, como axente de cambio e coa súa acción transformadora, ten moito que dicir e aportar nos tempos que estamos a vivir.

Acompañamos ás persoas, aos grupos e as comunidades nos seus procesos de crecemento e desenvolvemento mediante tres tipos de actuacións: de formación e transmisión, de mediación e de contexto. Traballamos coas persoas para atender ás súas necesidades, potencialidades e expectativas vitais.

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 ninguén do seu propio proceso de construción vital. 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.

No ámbito da Esclerose Múltiple non son poucas as ocasións nas que as persoas ven limitadas as súas posibilidades e/ou ven restrinxidas a súa participación ao intentar involucrarse activamente. 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 accións e recursos que plantexamos fuxen do paternalismo e segregación do modelo asistencialista cara un modelo de intervención socioeducativo democrático baseado na cualidade de vida e no respecto aos dereitos humanos. Para facilitar a lectura clasificáronse as accións por ámbitos de actuación:

1. *Desenvolvemento comunitario*: campañas, rede de comunicacións e puntos de encontro da cidadanía.
2. *Diversidade funcional*: asistencia persoal, grupos de apoio e campañas de accesibilidade universal.

3. *Educación para a saúde*: fomento da saúde integral, formación, puntos de información e actividades lúdico-deportivas.
4. *Familias*: mediación, respiro familiar, acompañamentos, formación cuidador/a familiar, espazos de encontro e asesoramento a familias.
5. *Igualdade*: formación, programas de coeducación e diversidade no entorno escolar, e acompañamento a mulleres con EM vítimas de violencia de xénero.
6. *Sociolaboral*: emprego con apoio e campañas de información e sensibilización do tecido empresarial.
7. *Centros de ensino*: plans de convivencia, escolas de familia, actividades extraescolares inclusivas e acompañamentos.

Como citar o documento

Estévez Cacheiro, E., Parente Vieites, N., Serrano Soto, M. y Varela Costa, P. (2018). Versión abreviada da guía das intervencións en Esclerose Múltiple do Colexio de Educadoras e Educadores Sociais de Galicia. En A.I. Souto y M.A. Talavera (compiladores). *Guía abreviada das intervencións profesionais na Esclerose Múltiple*. Santiago de Compostela: FEGADEM.



Versión abreviada da guía das intervencións en Esclerose Múltiple do Colexio Oficial de Enfermería de Lugo.

Dna. Veronica Andrade Varela
Dna. Lourdes Bermello López
Dna. Mercedes Fernández Vazquez
Dna. Eva Gómez Fernández

Galego

“Saber coidarse cunha dieta sa, actividade física e cognitiva regular, abandonar hábitos pouco saudábeis coma o tabaquismo e o estilo de vida sedentario, coidados de saúde sexual, así como a adecuada xestión da termoregulación, o estres e a fatiga son alicerces básicos para lograr un maior benestar e coexistir cos síntomas do día a día da esclerose múltiple”

As persoas con EM (Esclerose Múltiple) son cada vez máis expertas na autoxestión da súa saúde. Con esta guía, se pretende que o paciente, a familia ou o coidador teñan os coñecementos axeitados para intervir no proceso da enfermidade de xeito pro-activo, coa axuda de todos os membros da equipa de saúde. A esclerose múltiple é o trastorno inflamatorio máis común do Sistema Nervioso Central e a segunda causa de discapacidade neurolóxica en adultos novos. Na maioría das persoas afectadas evoluciona en forma de ataques ou surtos, con afectacións moi variadas, e con recuperación total ou parcial dos síntomas. Porén, algunhas destas persoas, evolucionan dunha forma en surtos a unha forma progresiva, que vai producir un grao crecente de discapacidade, con grandes repercusións na cualidade de vida e benestar.

O tratamento da EM basease nunha visión ampla e colaborativa. Así, a persoa con EM deben facer esforzos para mellorar e manter a súa saúde dende o primeiro día do diagnóstico, en orde a manter o benestar físico e mental. Por iso, é fundamental dende o inicio fomentar hábitos saudábeis. Entre eles, dende a perspectiva da enfermaría recomendamos:

- **Unha dieta equilibrada:** unha dieta sa, variada e equilibrada con alto contido de e variada con alto contido de graxas saudábeis insaturadas (omega 3 e omega 6) e alto contido en fibra; e resaltar o potencial papel beneficioso na EM da vitamina D e da microbiota intestinal natural -razón da recomendación de inclusión na dieta de alimentos pro- e prebióticos-.
- Técnicas de preenfriamento para aqueles pacientes con EM, moi numerosos, que padecen **termosensibilidade**, e que manifestan unha resposta sistémica ao aumento da temperatura do entorno; **actividade física**, de indubidábel importancia pero sempre de acordo co nivel de discapacidade, recomendándose traballo aeróbico, de flexibilidade e de resistencia, segundo as necesidades; identificar **axentes nocivos**, coma o tabaco que parece demostrado que inflúe negativamente na progresión da EM.
- En canto a recomendacións relacionadas cos síntomas que se poden desenvolver na EM, e considerando que son moi variados, destacamos as seguintes:

- A realización de actividades cognitivas e de exercicios de ximnasia mental, para previr e frear as alteracións cognitivas, aproveitando a capacidade de adaptación que ten o noso cerebro para compensar danos, a chamada reserva neurolóxica ou reserva cognitiva; a incorporación de hábitos novos na vida diaria para previr a fatiga (planificar o día, delegar tarefas, durmir ben...), síntoma que afecta seriamente a vida diaria das persoas con EM; técnicas e exercicios para manexar e combater o estrés, factor que pode afectar negativamente á evolución da EM.
- E para rematar dous apuntes. Un, non desistir da sexualidade xa que é unha parte normal, saudábel e natural da nosa vida. Se os síntomas da EM a dificultan, débense incorporar solucións e buscar consellos en profesionais sanitarios. E dous, unha muller con EM pode vivir o período de embarazo, parto e lactación do mesmo xeito que unha muller sen EM, sendo esencial, iso sí, planificalo

Saber coidarse cunha dieta sa, actividade física e cognitiva regular, abandonar hábitos pouco saudábeis coma o tabaquismo e o estilo de vida sedentario, coidados de saúde sexual, así como a adecuada xestión da termoregulación, o estres e a fatiga son alicerces básicos para lograr un maior benestar e coexistir cos síntomas do día a día da esclerose múltiple.

Como citar o documento

Andrade Varela, V., Bermello López, L., Fernández Vazquez, M. y Gómez Fernández, E. (2018). Versión abreviada da guía das intervencións en Esclerose Múltiple do Colexio Oficial de Enfermería de Lugo. En AI. Souto y M.A. Talavera (compiladores). *Guía abreviada das intervencións profesionais na Esclerose Múltiple*. Santiago de Compostela: FEGADEM.



FEGADEM

<https://esclerosismultiplegalicia.org>



FEGADEM quiere dar as grazas a todos os Colexios oficiais, aos autores e autoras polo seu compromiso para a execución desta guía abreviada das intervencións en persoas con Esclerose Múltiple. Ademais facemos extensible os agradecementos á Fundación Roviralta e á Fundación Barrié.

**Finalizada compilación e edición en Santiago de Compostela
ao 07 de xaneiro 2019**



Fundación Barrié

Fundación Barrié



Finalizada compilación y edición en Santiago de Compostela a 07 de enero de 2019

FEGADEM quiere dar las gracias a todos os Colegios oficiales, y a los autores y autoras por su compromiso para la ejecución de esta guía abreviada en intervenciones con personas con Esclerosis Múltiple. Además hacemos extensible los agradecimientos a la Fundación Roviralta y a la Fundación Barrié.



<https://esclerosismultiplegalicia.org>

FEGADEM



Andrade Varela, V., Bermello López, L., Fernández Vazquez, M. y Gómez Fernández, E. (2018). Versión abreviada de la guía de intervención en Esclerosis Múltiple del Colexio Oficial de Enfermería de Lugo. En A.I. Souto y M.A. Talavera (compiladores). *Guía abreviada de intervenciones profesionales en Esclerosis Múltiple*. Santiago de Compostela: FEGADEM.

Como citar el
documento

cognitivas, aprovechando la capacidad de adaptación que tiene nuestro cerebro para compensar daños, la llamada reserva neurológica o reserva cognitiva; la incorporación de hábitos nuevos en la vida diaria para **prevenir la fatiga** (planificar el día, delegar tareas, dormir bien...), síntoma que afecta seriamente la vida diaria de las personas con EM; técnicas y ejercicios para **manejar y combatir el estrés**, factor que puede afectar negativamente a la evolución de la EM.

- Y para terminar, dos apuntes. Uno, no desistir de la **sexualidad** ya que es una parte normal, saludable y natural de nuestra vida. Si los síntomas de la EM la dificultan, se deben incorporar soluciones y buscar consejos en profesionales sanitarios. Y dos, una mujer con EM puede vivir el período de **embarazo, parto y lactancia** de la misma manera que una mujer sin EM, siendo esencial, eso sí, planificarlo.

Saber cuidarse con una dieta sana, actividad física y cognitiva regular, abandonar hábitos poco saludables como el tabaquismo y el estilo de vida sedentario, cuidados de salud sexual, así como la adecuada gestión de la termorregulación, el estrés y la fatiga, son pilares básicos para lograr un mayor bienestar y coexistir con los síntomas del día a día de la esclerosis múltiple.

Versión abreviada de la guía de intervención en Esclerosis Múltiple del Colexio Oficial de Enfermería de Lugo.

Dña. Verónica Andradé Varela
Dña. Lourdes Bermello López
Dña. Mercedes Fernández Vazquez
Dña. Eva Gómez Fernández

Castellano

Las personas con EM (Esclerosis Múltiple) son cada vez más expertas en la autogestión de su salud. Con esta guía, se pretende que el paciente, la familia o el cuidador tengan los conocimientos adecuados para intervenir en el proceso de la enfermedad de manera pro-activa, con la ayuda de todos los miembros de su equipo de salud. La esclerosis múltiple es el trastorno inflamatorio más común del Sistema Nervioso Central y la segunda causa de discapacidad neurológica en adultos jóvenes. En la mayoría de las personas afectadas evoluciona en forma de ataques o brotes, con afectaciones muy variadas, y con recuperación total o parcial de los síntomas. Sin embargo, algunas de estas personas, evolucionan de una forma en brotes a una forma progresiva, que va a producir un grado creciente de discapacidad, con grandes repercusiones en la calidad de vida y en el bienestar. El tratamiento de la EM se basa en una visión amplia y colaborativa. Así, la persona con EM debe hacer esfuerzos para mejorar y mantener su salud desde el primer día del diagnóstico, con el objetivo de mantener el bienestar físico y mental. Por eso, es prioritario desde el inicio fomentar hábitos saludables. Entre ellos y desde la perspectiva de la enfermería recomendamos:

- **Una dieta equilibrada** y variada con alto contenido de grasas saludables insaturadas (omega 3 y omega 6) y alto contenido en fibra; resaltando además el potencial papel beneficioso en la EM de la vitamina D y de la microbiota intestinal natural -razón de la recomendación de inclusión en la dieta de alimentos pro- y prebióticos-.
- Técnicas de preenfriamiento para aquellos pacientes con EM, muy numerosos, que padecen **termosensibilidad**, y que manifiestan una respuesta sistémica al aumento de la temperatura del entorno; **actividad física**, de indudable importancia pero siempre de acuerdo con el nivel de discapacidad, recomendándose trabajo aeróbico, de flexibilidad y de resistencia, según las necesidades; **identificar agentes nocivos**, como el tabaco que parece demostrado que influye negativamente en la progresión de la EM.
- En cuanto a recomendaciones relacionadas con los síntomas que se pueden desarrollar en la EM, y considerando que son muy variados, destacamos las siguientes:
 - La realización de **actividades cognitivas** y de ejercicios de gimnasia mental, para prevenir y frenar las alteraciones

“Saber cuidarse con una dieta sana, actividad física y cognitiva regular, abandonar hábitos poco saludables como el tabaquismo y el estilo de vida sedentario, cuidados de salud sexual, así como la adecuada gestión de la termoregulación, el estrés y la fatiga, son pilares básicos para lograr un mayor bienestar y coexistir con los síntomas del día a día de la esclerosis múltiple”





Estévez Cachreiro, E., Parente Vieites, N., Serrano Soto, M. y Varela Costa, P. (2018). Versión abreviada de la guía de intervención en Esclerosis Múltiple del Colexio de Educadoras e Educadores Sociais de Galicia. En A.I. Souto y M.A. Talavera (compiladores). *Guía abreviada de intervenciones profesionales en Esclerosis Múltiple*. Santiago de Compostela: FEGADEM.

Como citar el
documento

2. *Diversidad funcional*: asistencia personal, grupos de apoyo y campañas de accesibilidad universal)
3. *Educación para la salud*: fomento de la salud integral, formación, puntos de información y actividades lúdico-deportivas
4. *Familias*: mediación, respiro familiar, acompañamientos, formación cuidador/la familiar, espacios de encuentro y asesoramiento a familias.
5. *Igualdad*: formación, programas de coeducación y diversidades en el entorno escolar, y acompañamiento a mujeres con EM víctimas de violencia de género.
6. *Sociolaboral*: empleo con apoyo y campañas de información y sensibilización del tejido empresarial.
7. *Centros de enseñanza*: planes de convivencia, escuelas de familia, actividades extraescolares inclusivas y acompañamientos.

Version abreviada de la guía de intervención en Esclerosis Múltiple del Colexio de Educadoras e Educadores Sociais de Galicia.

Dña. Estefanía Estévez Cacheiro
Dña. Noelia Parente Vieites
Dña. Mónica Serrano Soto
Dña. Paula Varela Costa

Castellano

Las personas con patologías crónicas como la EM requieren de unas intervenciones que van más allá del meramente asistencial y que tienen que prever los aspectos psicológicos y sociales de la enfermedad. Este último aspecto es al que nos ceñiremos las y los profesionales de la ES. Siendo el único colectivo profesional con el perfil socioeducativo para el trabajo con diversidades, pretendemos mostrar el impacto positivo de nuestra labor profesional en la respuesta a las necesidades socioeducativas detectadas de la EM. Nuestra disciplina, como agente de cambio y con su acción transformadora, tiene mucho que decir y aportar en los tiempos que estamos viviendo.

Acompañamos a las personas, a los grupos y las comunidades en sus procesos de crecimiento y desarrollo mediante tres tipos de actuaciones: de formación y transmisión, de mediación y de contexto, Trabajamos con las personas para atender a sus necesidades .potencialidades y expectativas vitales

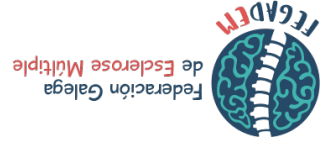
En una sociedad multitécnica, multireligiosa, multicultural, la multidiversidad debe tener su espacio para su defensa y promoción en todas sus formas. Por eso, no se puede excluir a nadie de su propio proceso de construcción vital. Los conceptos de autodeterminación, toma de decisiones, capacidad de elegir, autonomía, empoderamiento, van ligados a unos modelos de intervención como son los de Planificación Centrada en la Persona - PCP - y los de Calidad de vida - CDV.

En el ámbito de la Esclerosis Múltiple no son pocas las ocasiones en las que las personas ven limitadas sus posibilidades y/o ven restringidas su participación al intentar involucrarse activamente. Por ello, comprender la Educación Social como una disciplina que por derecho favorece la inclusión de colectivos como la Esclerosis Múltiple es la premisa fundamental por la que parten nuestras reflexiones y aportaciones.

Las acciones y recursos que planteamos huyen del paternalismo y segregación del modelo asistencialista hacia un modelo de intervención socioeducativo democrático basado en la calidad de vida y en el respeto a los derechos humanos. Estas se agrupan en los siguientes ámbitos de actuación:

1. *Desarrollo comunitario*: campañas, red de comunicaciones y puntos de encuentro de la ciudadanía

“En esta guía planteamos huyen del paternalismo y segregación del modelo asistencialista hacia un modelo de intervención socioeducativo democrático basado en la calidad de vida y en el respeto a los derechos humanos”





Como citar el documento

Seoane Bouzas, M., Pousada García, T., Álvarez Graña, R., Presedo Sánchez, C. y Talavera Valverde M.A. (2018). Versión abreviada de la guía de la intervención en Esclerosis Múltiple del Colegio Oficial de Terapia Ocupacional de Galicia. En A.I. Souto y M.A. Talavera (compiladores). *Guía abreviada de intervenciones profesionales en Esclerosis Múltiple*. Santiago de Compostela: FEGADEM.

- Revisión y valoración ocupacional final: incluye la reevaluación de los resultados, ajuste de los tipos de intervención y revisión de objetivos. La comunicación y coordinación con todo el equipo multidisciplinar es vital para mejorar la calidad de vida de la persona con EM. Para que la terapia ocupacional pueda seguir facilitando la participación activa de la persona en las ocupaciones que desea, se debe potenciar la investigación desde esta disciplina para evidenciar la calidad de sus intervenciones y demostrar su importancia en el abordaje de los procesos de rehabilitación.

| Tipos de intervención | |
|----------------------------------|--|
| Preparatoria | <i>Potenciación, mantenimiento, compensación: de destrezas sensoriomotoras, cognitivas y de interacción social.</i> |
| Uso de actividades y ocupaciones | <i>Áreas del desempeño: AVD, AIVD; Descanso y sueño; Educación; Trabajo; Juego; Ocio; Participación social.</i> |
| Facilitadores | <i>Productos de apoyo, supresión de barreras y adaptación del entorno.</i> |
| Educación y entrenamiento | <i>Promoción de autonomía, simplificación de actividades, estrategias de conservación de energía e higiene postural.</i> |

- **Enfoques de intervención**
 Prevención, mantenimiento, recuperación, adaptación, promoción de la salud.
- Evaluación y diagnóstico ocupacional: se realiza una recogida de información para conocer información sobre aspectos relacionados con las actividades que la persona realiza de forma cotidiana, y sobre los entornos y contextos donde se llevan a cabo. Con diferentes métodos, como la entrevista o el uso de escalas, se obtiene el mayor número de datos para, así, poder utilizar detectar posibles problemas en el desempeño ocupacional, a través del razonamiento clínico. Así se llega al diagnóstico ocupacional.
- Intervención: a continuación, comienza la planificación de la intervención junto con la persona con EM, se plantean los resultados esperados u objetivos a alcanzar, el tipo y enfoques de intervención, así como aspectos para la buena gestión de la misma.

Dra. Mercedes Seoane Bouzas
Dra. Thais Pousada García
Dna. Raquel Alvarez Graña
Dna. Candela Presedo Sánchez
Dr. Miguel Angel Talavera Valverde

Castelán

“La terapia ocupacional es una disciplina clave para proporcionar los recursos necesarios, facilitando que la persona pueda desempeñar, de forma autónoma, las actividades y ocupaciones que ella desea”

La terapia ocupacional es una profesión de la salud centrada en la persona, tratando de promover su salud y bienestar a través de la ocupación. El objetivo principal de la terapia ocupacional es permitir a la persona participar en las actividades de la vida cotidiana. Este resultado se obtiene mediante el trabajo con las personas y las comunidades para aumentar su capacidad de participar en ocupaciones que quieren, necesitan, o se espera que hagan, o mediante la modificación de la ocupación o el entorno para apoyar mejor su compromiso ocupacional.

Las personas que tienen una situación de salud condicionada por la presencia de la Esclerosis Múltiple (EM) presentan síntomas que afectan negativamente a sus destrezas sensoriomotoras, cognitivas, psicoemocionales y de comunicación. Esto repercute negativamente en la capacidad funcional de la persona para llevar a cabo las actividades cotidianas, enfrentándose a diario con limitaciones en la actividad y restricciones en la participación, lo que condiciona su salud y bienestar.

Así, la terapia ocupacional es una disciplina clave para proporcionar los recursos necesarios, facilitando que la persona pueda desempeñar, de forma autónoma, las actividades y ocupaciones que ella desea. Entre los objetivos que se pueden plantear desde terapia ocupacional junto con la persona que tiene EM y su familia, se destacan:

- Crear o facilitar oportunidades para la participación en todas las áreas ocupacionales.
- Mantener, promover o compensar destrezas motoras, cognitivas y de interacción social.
- Promover hábitos y rutinas saludables.
- Asesorar y educar en el uso de los Productos de Apoyo (PA).
- Eliminar barreras arquitectónicas y adaptar el entorno físico de las personas.
- Intervenir en el entorno social, especialmente con sus personas de referencia.
- Promover la salud como vínculo de capacitación y empoderamiento de las personas con problemas de EM, de las familias, amigos y círculos cercanos a estos.

El o la profesional de terapia ocupacional sigue un proceso de intervención estructurado en varias etapas:

orientante en el correcto aprendizaje y le guíe e instruya a lo largo de todo el proceso evolutivo de la enfermedad.

Lodeiro Fernández, L., Fernández Barros, C. y Alonso García, P. (2018). Versión abreviada de la guía de intervención en Esclerosis Múltiple del Colegio Profesional de Logopedas de Galicia. En A.I. Souto y M.A. Talavera (compiladores). *Guía abreviada de intervenciones profesionales en Esclerosis Múltiple*. Santiago de Compostela: FEGADEM.



Como citar el documento

Para terminar, hacer hincapié en que siempre será aconsejable que consulte su caso particular con un logopeda que pueda ajustarle los ejercicios y las recomendaciones a sus necesidades concretas, que le

más eficaz tanto la comunicación como la deglución. líquidos cuando fuera necesario. Estas recomendaciones harán que sea comer, tragar dos veces el mismo bocado o utilizar espesantes para hacia delante), estimular con frío la musculatura deglutoria antes de acto de deglución (hombros rectos pero cabeza ligeramente inclinada sean más fáciles de ingerir, mantener una buena postura durante el inteligente el habla, modificar la textura de los alimentos para que le ruido excesivo de fondo, exagerar la pronunciación para que sea más algunos hábitos como: no utilizar la voz en situaciones de fatiga o de repercusión más inmediata. En concreto, cómo actuar y modificar repercusión positiva a medio o largo plazo pero en el día a día es Estos ejercicios requieren de un entrenamiento y tendrán su

- relajación de la musculatura facial y cuello
- iniciación a la respiración costo-diafragmática
- soplo
- ejercitación de la musculatura facial, bucal y faríngea

Algunos ejercicios prácticos que puede utilizar el logopeda y que pueden ser de utilidad en su vida diaria al afectado de EM:

Los aspectos clave del éxito, al igual que en otras disciplinas, serán la detección y atención precoz de los síntomas concebida desde un punto de vista interdisciplinar.

La intervención logopédica tendrá como objetivo mejorar la inteligencia del habla así como la potencia y el control de la voz; aumentar la seguridad durante el acto de deglución tanto de alimentos líquidos como sólidos; mejorar la escritura si estuviera afectada y, por último, dotar de un Sistema Alternativo o Aumentativo de Comunicación para casos en los que la comunicación oral no fuese efectiva.

El logopeda es el profesional sanitario que valora e interviene los trastornos de la comunicación (lenguaje, habla, voz y audición) y de la deglución para favorecer la máxima capacidad física, psicológica y social en la persona. En el caso de la Esclerosis múltiple, los trastornos más habituales son de deglución ("disfagia") y de habla y voz ("disartria") pero también pudiera verse afectada la escritura o en fases avanzadas de la enfermedad, la comunicación oral en general. Todos estos trastornos están íntimamente relacionados con las alteraciones motoras típicas de esta patología.

Dra. Leire Lodeiro Fernández
Dña. Cristina Fernández Barros
Dña. Paula Alonso García

"Los aspectos clave del éxito, al igual que en otras disciplinas, serán la detección y atención precoz de los síntomas concebida desde un punto de vista interdisciplinar"

Castellano

alterando interacción social, estado de ánimo y rendimiento

cognitivo.

Emociones. Las alteraciones y los trastornos emocionales, como la ansiedad y la depresión, tienen una prevalencia importante en la EM e influyen en su evolución. Las intervenciones psicológicas basadas en una orientación cognitivo-conductual, han demostrado una mejora significativa en variables como el ánimo, la fatiga, el dolor, la vitalidad física o la calidad del sueño de las personas con EM.

Cognición. La afectación neuropsicológica (o cognitiva) también es un hallazgo frecuente (entre el 40-65% de los casos). Estos déficits pueden aparecer al inicio, en presencia de una discapacidad física mínima, o también en fases más avanzadas. No existe un único perfil de deterioro cognitivo asociado a la EM, si bien las funciones más frecuentemente afectadas son la atención, la velocidad de procesamiento de la información, la memoria y la función ejecutiva. La evaluación apropiada de estas alteraciones cognitivas y la rehabilitación neuropsicológica permitirán reducir los déficits o compensar los efectos adversos que aquellas provocan.

El cuidador. El estado emocional de la persona con EM puede afectar seriamente al bienestar del resto de la familia. El familiar de la persona con EM que ejerce como cuidador principal tiende a negar sus propias necesidades e intereses, tener escaso apoyo social y hallarse en riesgo de sufrir depresión. Es importante identificar adecuadamente la sobrecarga y solicitar ayuda profesional cuando sea necesario. En resumen, se considera que la intervención psicológica debe formar parte de la atención integral en la EM dentro de un enfoque multidisciplinar y debería ofrecerse de forma rutinaria.

Como citar el documento

Torrado Oubiña, V.M., Tubío Lariño, S., Vinagre Torres, L., Patiño Bustabad, F. y Gómez Vecino, M.J. (2018). Versión abreviada de la guía de intervención en Esclerosis Múltiple del Colexio Oficial de Psicoloxía de Galicia. En A.I. Souto y M.A. Talavera (compiladores). *Guía abreviada de intervenciones profesionales en Esclerosis Múltiple*. Santiago de Compostela: FEAD-EM.



D. Víctor Manuel Torrado Oubiña
Dña. Silvia Tubío Laliño
Dña. Lola Vinagre Torres
Dña. María Fernanda Patiño Bustabad
Dña. María Jesús Gómez Vecino

Castellano

“Se considera que la intervención psicológica debe formar parte de la atención integral en la EM dentro de un enfoque multidisciplinar y debería ofrecerse de forma rutinaria”

Estres

El papel de la intervención psicológica en las personas afectadas de EM, así como en sus familiares, cuidadores es fundamental. En el presente texto se revisan algunos tópicos que relacionan aspectos psicológicos relevantes y la EM.

En primer lugar, se aborda la potencial influencia del estrés en la aparición de la enfermedad o en el curso evolutivo de la misma. Tradicionalmente se ha considerado al estrés como un factor psicossocial con capacidad potencial para condicionar la evolución de la enfermedad. Sin embargo, la investigación empírica ha estado plagada de problemas metodológicos empezando por la propia conceptualización del estrés y cómo evaluarlo. Existe evidencia de una relación consistente, pero modesta, entre estrés y EM. No obstante, en la actualidad, las conclusiones distan de ser concluyentes y no puede establecerse relaciones causales directas, habiéndose propuesto diversos factores moduladores o mediadores entre ambas variables. Hay ya un rango de intervenciones dirigidas a reducir la susceptibilidad y/o moderar los niveles de estrés. Las intervenciones psicológicas deben centrarse en la gestión del estrés, los recursos para adaptarse a la EM y hacia factores potencialmente modificables como ansiedad o apoyo social disponible.

La EM produce un grand impacto sobre la calidad de vida de las personas afectadas. La incertidumbre por la naturaleza variable de los síntomas y las posibles consecuencias psicossociales de una posible discapacidad, genera una importante percepción de vulnerabilidad en las personas afectadas y sus familias. El diagnóstico de EM es una experiencia con un fuerte impacto emocional. La adaptación se considera un proceso activo durante toda su evolución y las estrategias de afrontamiento que utilizemos podrán favorecer o dificultar el modo de superar las adversidades que se puedan presentar. Algunos de los síntomas más relevantes asociados a la calidad de vida en personas con EM son: la fatiga, las alteraciones y trastornos emocionales y los déficits cognitivos.

Fatiga. Uno de los síntomas con mayor impacto sobre la calidad de vida es la fatiga, presente entre el 75-95% de los casos. Supone interferencia sobre el nivel de actividad y el funcionamiento motor,

profesionales que guíen a la elaboración de un diagnóstico social y de esta forma facilitar la descripción de una planificación de la intervención que será la antesala de la ejecución de lo planificado. De forma paralela a esta intervención y tras su finalización, se realizará una nueva evaluación que nos dará el feedback suficiente sobre nuestras acciones para entender si hemos resuelto los problemas sociales con los que nos encontramos, facilitando de esa forma la elaboración de la teoría básica que será la última de todas las fases de este primer proceso.

En el segundo proceso, relacionado con la intervención, el o la trabajadora social guiará sus pasos a una intervención directa sobre las personas con problemas de salud de EM, sus familias y el entramado social que las acoge. La intervención de trabajo social primará, entre otros espacios, los laborales, familiares, residenciales y sociosanitarios. Gracias a las estrategias de intervención de trabajo social, la intervención puede garantizar el soporte suficiente a nivel personal, familiar y social para alcanzar la máxima condición de salud. Con todo ello, el o la trabajadora social puede guiar su intervención e interacciones de esta población hacia ayudas que faciliten lograr o mantener la salud y el bienestar, por medio de una cartera de servicios comunes, específicos o de asistencia personal.

En resumen y para concluir, el trabajo social, junto a otras disciplinas, van a formar parte de una red de asistencia que facilita que las personas con problemas de salud de EM, sus familias y el entramado social en las que se ven inmersas, sean conscientes de que la salud y el bienestar es parte de su condición vital.

Como citar el documento

Souto Gómez, A.I., Quintas García, L., Horjales Martínez, P. y Mendoza Varela, L. (2018). Versión abreviada de la guía de intervención en Esclerosis Múltiple del Colexio Oficial de Trabajo Social de Galicia. En A.I. Souto y M.A. Talavera (compiladores). *Guía abreviada de intervenciones profesionales en Esclerosis Múltiple*. Santiago de Compostela: FEGADEM.



Version abreviada de la guía de intervención en Esclerosis Múltiple del Colexio Oficial de Traballo Social de Galicia.

Dña. Ana Isabel Souto Gómez
D. Leonardo Quintas García
Dña. Patricia Horjales Martínez
Dña. Laura Mendoza Varela

Castellano

“El trabajo social, junto a otras disciplinas, van a formar parte de una red de asistencia que facilita que las personas con problemas de salud de EM, sus familias y el entramado social en las que se ven inmersas, sean conscientes de que la salud y el bienestar es parte de su condición vital”

Los problemas de salud provocan cambios que afectarán a distintos niveles y dimensiones: laboral, personal, familiar o socioeconómico, entre otros. La aparición de desajustes sociofamiliares, asociados a la pérdida de salud, genera un entramado de dificultades que va a obstaculizar la identidad personal y va a desdibujar la condición social de vínculo con otros y otras. En este caso, la labor de los y las profesionales en trabajo social desde una visión biopsicosocial, consistirá en ayudar y guiar en la búsqueda de un equilibrio entre hábitos, roles y rutinas de las personas con problemas de salud, desde una visión propia de la disciplina y teniendo en cuenta la evidencia social.

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

A destacar que nuestro trabajo sobre esta población no está centrada exclusivamente de forma reduccionista en personas con problemas de salud de EM y sus familias, sino que nuestra labor intenta desarrollar el germen suficiente para que exista una sociedad que entienda, y sea consecuente con, esta población y de esta forma alcanzar el estándar de justicia social. El o la profesional del trabajo social debe aportar alternativas desde una visión social con la finalidad de mejorar la condición de salud o mejorar la calidad de vida de las personas, grupos y comunidades.

así a la mejora de su calidad de vida. Teniendo en cuenta todo lo anterior, el proceso de evaluación e intervención de trabajo social en esta población se vincula en tres ejes:

individual, familiar y de gestión de recursos. En un primer momento, el o la trabajadora social, deberá ejecutar el primero de los procesos, correspondiente a la necesidad de estudiar la situación, para, posteriormente, facilitar los razonamientos

Progresiva (LMP) debida a la reactivación de un virus oportunista en el SNC, así como otras infecciones (ej. herpes simple, varicela zoster) como consecuencia de la reducción del número y actividad de los linfocitos, células de defensa inmune.

Por lo que se refiere a la decisión para la elección de la terapia modificadora, hay que destacar que debe ser individualizada para cada paciente y realizada, en conjunto, entre este y el equipo médico.

Tratamientos Sintomáticos.

En la terapia de la EM, además de ralentizar el curso de la enfermedad, es fundamental tratar los síntomas que desarrolla el afectado a lo largo de su vida—que serán diferentes en cada persona, tanto en intensidad como en tipología—, por lo que el abordaje farmacológico tendrá que ser personalizado. A continuación, se listan sucintamente los síntomas más frecuentes y los tratamientos de elección:

- Espasticidad: baclofeno/ tizanidina.
 - Temblor y ataxia: propranolol/ primidona.
 - Trastorno de la marcha: fampridina.
 - Alteraciones urinarias, depende del síndrome (vejiga hiper- o hipo-reflexica).
 - Alteraciones sexuales: sildenafil en varones; estrógenos en mujeres.
 - Depresión: antidepresivos diversos.
 - Ansiedad: fluoxetina + benzodiazepina.
 - Trastornos cognitivos: sin tratamiento definido.
 - Fatiga: sin tratamiento definido.
 - Dolor neuropático: antiepilépticos (gabapentina, carbamazepina) + amitriptilina; cannabinoídes se está asociada con espasticidad.
 - Síntomas paroxísticos, según el síntoma: destacan antiepilépticos (carbamazepina, gabapentina).
- La dificultad a la hora de hallar un tratamiento idóneo para cada situación es obvia, y se ve incrementada por la no existencia de ningún tratamiento eficaz para alguno de estos síntomas, como la fatiga o el dolor neuropático.

Como citar el documento

Villar Cordovés, R.M. (2018). Versión abreviada de la guía de intervención en Esclerosis Múltiple del Colegio Oficial de Farmacéuticos de Pontevedra. En A.I. Souto y M.A. Talavera (compiladores). *Guía abreviada de intervenciones profesionales en Esclerosis Múltiple*. Santiago de Compostela: FEGADEM.



Dra. Rosa María Villar Cordovés

Castellano

Tratamientos farmacológicos en la Esclerosis Múltiple

Los objetivos prioritarios en la EM son tanto reducir la duración e intensidad de los brotes ya establecidos con el fin de limitar la aparición de discapacidades, como disminuir la frecuencia de generación de nuevos brotes, modificando el curso de la enfermedad, desacelerando su progresión. La metilprednisolona, corticoide antiinflamatorio, en perfusión i.v., es el fármaco de elección en el tratamiento del brote inflamatorio.

Terapias Farmacológicas Modificadoras del curso de la dolencia

1. Las primeras opciones terapéuticas fueron interferón β y acetato de glatiramer, y siguen siendo la primera línea de tratamiento de la EMR debido a la amplia experiencia clínica con ellos y sus buenos resultados en eficacia y seguridad, a pesar de ser todos inyectables (s.c./i.m.). Su mecanismo de acción no está muy claro, pero existen múltiples datos que avalan su uso.

2. La oferta farmacológica se amplió con fármacos diseñados para reconocer y unirse a proteínas específicas de la superficie de los linfocitos: los anticuerpos monoclonales natalizumab (impide el paso de linfocitos T al SNC) y alemtuzumab (induce la muerte de linfocitos B y T). Indicados en EMRR, como 1ª línea en formas agresivas y como alternativa cuando no hay respuesta a los de 1ª línea; ambos por vía i.v.

3. Los siguientes fármacos son un grupo heterogéneo, de estructura y de mecanismo de acción, pero que tienen en común un aspecto que revolucionó el tratamiento de la EM, su administración por vía oral: fingolimod, teriflunomida, dimetilfulmarato, cladribina. Este aspecto parece mejorar el grado de adherencia al tratamiento, lo que redundará en un mejor control de la enfermedad. Todos indicados en la EMRR; teriflunomida y dimetilfulmarato son de 1ª línea; fingolimod, es alter-nativa para “pacientes no respondedores” o de 1ª línea en formas graves; cladribina, solo alter-nativa en formas RR graves.

4. En este 2019, se incorporará a la terapia de la EM un anticuerpo monoclonal contra una de las formas más agresivas, la PP: ocrelizumab (uso i.v., cada seis meses). Los fármacos orales y los anticuerpos monoclonales son los más eficaces frente a EM, pero también tienen la posibilidad de desarrollar más efectos adversos, como la Leucoencefalopatía Multifocal

“Los objetivos prioritarios en la EM son tanto reducir la duración e intensidad de los brotes ya establecidos con el fin de limitar la aparición de discapacidades, como disminuir la frecuencia de generación de nuevos brotes, modificando el curso de la enfermedad, desacelerando su progresión”



Como citar o documento

Villar Cordovés, R.M. (2018). A EM. En A.I. Souto y M.A. Talavera (compiladores). *Guía abreviada de intervenciones profesionales en Esclerosis Múltiple*. Santiago de Compostela: FEGADEM.

DIAGNÓSTICO DE LA EM. Se realiza combinando historial médico, exploraciones clínicas y técnicas complementarias; esto permitirá tanto sospechar de la presencia de EM, como descartar otras patologías. Estas técnicas son: el análisis del Líquido Cefalorraquídeo (LCR) mediante punción lumbar; imágenes obtenidas por Resonancia Magnética Nuclear (RMN); los Potenciales Evocados Visuales (PEV); y la Tomografía de Coherencia Óptica (OCT).

EM. ra en la atención social y sanitaria o un incremento real de los casos de explicar por un más rápido diagnóstico de la enfermedad, una mejor incremento global de la frecuencia de aparición de EM que podría Los estudios epidemiológicos más recientes muestran un observándose además una tendencia al aumento de esa diferencia.

Se detectan más mujeres diagnosticadas de EM que hombres (proporción que oscila de 1,5 a 3 mujeres por cada hombre), observándose además una tendencia al aumento de esa diferencia. Se detectan más mujeres diagnosticadas de EM que hombres (proporción que oscila de 1,5 a 3 mujeres por cada hombre), observándose además una tendencia al aumento de esa diferencia. Se detectan más mujeres diagnosticadas de EM que hombres (proporción que oscila de 1,5 a 3 mujeres por cada hombre), observándose además una tendencia al aumento de esa diferencia.

EPIDEMIOLOGÍA DE LA EM. La edad media de comienzo de los primeros síntomas de la EM se sitúa entre los 20 y los 35 años, aunque el inicio antes de los 15 años, la llamada EM pediátrica, o después de los 55 años, no son insólitos. La EM se distribuye de manera irregular a través del globo, variando con la latitud, incrementándose a medida que uno se aleja del ecuador, tanto en dirección norte como sur, a pesar de que estudios epidemiológicos recientes indican un incremento de su presencia en latitudes bajas, destacando el estudio realizado en la ciudad de Ourense en 2016 con 184 casos/100.000 hab.

ETIOLOGÍA DE LA EM. La causa/causas de la EM son desconocidas. Actualmente, la hipótesis más aceptada habla de la combinación de un factor ambiental desconocido (infeccioso o no) que al entrar en contacto con una persona con una predisposición genética particular originaría una alteración en los mecanismos de control inmunes que sería los responsables de la inflamación y desmielinización.

La Esclerosis Múltiple

Dra. Rosa María Villar Cordovés

FISIOPATOLOGÍA DE LA EM. La Esclerosis Múltiple (EM) es una enfermedad inflamatoria del Sistema Nervioso Central (SNC) en la cual la cubierta que rodea las partes largas de las células nerviosas, los axones, es atacada; esta cubierta o vaina está constituida por una sustancia llamada mielina, que se va deteriorando a medida que los procesos inflamatorios tienen lugar. Cuando la vaina de mielina está intacta, la transmisión del impulso eléctrico a través de los axones ocurre sin problemas, pero se está dañada, el impulso eléctrico viaja más lento y la conducción nerviosa se ralentiza o se bloquea totalmente, provocando la aparición de los síntomas neurológicos característicos de la EM.

SINTOMATOLOGÍA Y EVOLUCIÓN DE LA EM. Muchos son los síntomas que puede desarrollar a lo largo de su vida un/a afectado/a de EM: pérdida de fuerza y espasticidad, trastornos de la coordinación y de la marcha, disartria, temblor, neuritis óptica, alteraciones cognitivas y fatiga, disfunciones urinarias, sexuales, emocionales y neuropsiquiátricas; Y todas afectan gravemente la vida laboral, familiar y relacional de la persona afectada de EM, repercutiendo enormemente en su calidad de vida. Estos síntomas clínicos de disfunción neurológica aparecen de manera repentina, tienen una duración mínima de 48 horas y se conocen como brotes, diferenciándose de los llamados sín-tomas paroxísticos, en que estos últimos se instauran de manera brusca, son de duración breve y transitoria y se pueden repetir varias veces por día. Ejemplos de síntomas paroxísticos, el dolor de la neuralgia del trigémino, parestesias y espasmos dolorosos, pérdida repentina de fuerza, signo de Lhermitte, diplopiya, disartria.

La clínica de la EM varía entre personas, de manera que no todas las diagnosticadas de EM van a experimentar todos los posibles síntomas y cada persona afectada va a presentar una sintomatología propia. Así mismo, la evolución de la EM varía entre individuos y tras los surtos, de intensidad y características variables, estos se van a recuperar de manera total o parcial quedando secuelas que impliquen cierto grado de discapacidad. Se establecen, por tanto, varios tipos de formas evolutivas de la EM: Remitente Recurrente, con brotes de reversibilidad y frecuencia variables; Progresiva Secundaria a un periodo de RR, sin casi brotes pero con deterioro neurológico continuo; Primaria Progresiva, sin brotes desde los inicios y con aumento continuo de la discapacidad.

“Detectanse mais mulheres diagnosticadas de EM que homes (proporção que oscila de 1,5 a 3 mulheres por cada homem), observándose ademais unha tendencia ao aumento desa diferenca.”

*“FEGADEM
representa en torno
a 1.100 personas
socias, repartidas a
través de las cinco
asociaciones
gallegas que
desarrollan
programas de
atención integral*

El número de personas con un diagnóstico clínico de Esclerosis Múltiple en Galicia es mayor que el del resto de territorios peninsulares. Esta afirmación está avalada por los datos de prevalencia e incidencia de EM ofrecidos por la Sociedad Gallega de Neurología, que hablan de cerca de 3.000 personas que padecen la enfermedad en la comunidad autónoma de Galicia.

La Federación Gallega de Esclerosis Múltiple (FEGADEM) representa en torno a 1.100 personas socias, repartidas a través de las cinco asociaciones gallegas que desarrollan programas de atención integral (trabajo social, terapia ocupacional, fisioterapia, psicología, logopedia), situadas todas ellas en las principales ciudades: Asociación Compostela de Esclerosis Múltiple (A.C.E.M.), Asociación Coruñesa de Esclerosis Múltiple (ACEM), Asociación Lucense de Esclerosis Múltiple (ALUCEM), Asociación Ourense de Esclerosis Múltiple, ELA, Parkinson y Otras Enfermedades Neurodegenerativas (AODEM) y Asociación Viguesa de Esclerosis Múltiple (AVEMPO).

Esta guía breve de intervenciones profesionales en Esclerosis Múltiple es una oportunidad para visibilizar las diferentes formas de trabajar con las personas con EM, sus familias y con toda la sociedad, todo con el objetivo de compartir experiencias y buenas prácticas que sirvan para facilitar el empoderamiento de estas.

Desearnos que sea de vuestro agrado.

El y la compiladora.



09

Prólogo

Compiladora y compilador

10

A Esclerose Múltiple

Dra. Rosa María Villar Cordovés

12

Colegio Oficial de Farmacéuticos de Pontevedra

Castellano

14

Colegio Oficial de Trabajo Social de Galicia

Castellano

16

Colegio Oficial de Psicología de Galicia

Castellano

18

Colegio Profesional de Logopedas de Galicia

Castellano

20

Colegio Oficial de Terapia Ocupacional de Galicia

Castellano

22

Colegio de Educadoras e Educadores Sociais de Galicia

Castellano

24

Colegio Oficial de Enfermería de Lugo

Castellano

26

Version galego

Compilador y compiladora

Revisora de estilo y contenidos

Edición e diseño

Diseño e diagramación

Dna. Ana Isabel Souto Gómez
Dr. Miguel Angel Talavera Valverde

Dra. Rosa María Villar Cordovés

Dna. Ana Isabel Souto Gómez
Dr. Miguel Angel Talavera Valverde

Esta compilación es el resultado de la versión abreviada de las Guías de intervenciones profesionales en Esclerosis Múltiple. Un compendio que es la versión abreviada del libro principal de guías de intervenciones profesionales en Esclerosis Múltiple y que se ha llevado a cabo durante el año 2018. Este proyecto, ha sido posible gracias a labor de la coordinadora técnica y trabajadora social de FEGADEM Dña. Isabel Souto Gómez durante el año 2018 y los convenios que se han ido cerrando a lo largo de los meses previos con los diferentes colegios profesionales que figuran en esta versión abreviada. Los autores y autoras de las guías han verificado toda la información con fuentes fidedignas, para asegurarse que sea completa y acorde con los estándares aceptados en el momento de la publicación. Aun así, por posible error en la transcripción o en la recogida de datos, se recomienda al lector y lectora confirmarlas con otras fuentes. Gracias por acceder a <https://esclerosisismultiplegalicia.org/>. Este documento es resultado del esfuerzo de sus compiladores y autoras, así como del compromiso de la Federación Galega de Esclerose Múltiple [FEGADEM]. Para usar el material que se ofrece con este documento puede usarlo teniendo en cuenta la licencia creative commons que lo protege. Tanto FEGADEM como el y la compiladora no se hace responsable de las opiniones vertidas por los autores y autoras en este documento.

Licencia Reconocimiento - NoComercial - SinObraDerivada (by-nc-nd): No se permite un uso comercial de la obra original ni la generación de obras derivadas.



Reconocimiento lleva implícito que si se va a publicar el documento en otro medio que quiera incorporarlo tal y como se muestra, incorpore la referencia de que el documento se publicó por primera vez en el compendio de Guías abreviadas de intervenciones profesionales en Esclerosis Múltiple compiladas por FEGADEM con la cita correspondiente.

No comercial lleva implícito, que la reproducción íntegra que se realice del documento publicado y reproducida en otra fuente NUNCA, podrá tener fines comerciales, por lo cual tanto el autor como el editor obtengan ningún tipo de remuneración de cualquier forma.

Sin Obra Derivada, lleva implícito la autorización para explotar la obra en los cauces expresados con anterioridad, pero no incluye la transformación para crear una obra derivada.

Como citar el documento entero
Souto Gómez, A.I. y Talavera Valverde, M.A.(compiladores). (2018). *Guía abreviada de intervenciones profesionales en Esclerosis Múltiple*. Santiago de Compostela: FEGADEM.

Finalizada compilación y edición en Santiago de Compostela a 07 de enero de 2019



Avaies externos

Colexio de Educadoras e Educadores Sociais de Galicia



Colexio Oficial de Enfermería de Lugo



Colexio Oficial de Farmacêuticos de Pontevedra



Colexio Profesional de Logopedas de Galicia



Colexio Oficial de Psicoloxía de Galicia



Colexio Oficial de Terapia Ocupacional de Galicia



Colexio Oficial de Traballo Social de Galicia



Dna. Paula Varela Costa

Educadora Social, Colexiada do Ceesg nº 3680

Dra. Rosa María Villar Cordovés

Doutora en Farmacia. Profesora titular, xubilada, do
Departamento de Farmacoloxía da USC

Dna. Lola Vinagre Torres

Psicóloga clínica, FEGEREC

Dna. Laura Mendoza Varela

Máster en Intervención en la Dependencia y la Discapacidad y la Dependencia de la UDC e traballadora social de ACEM-Coruña

Dna. Noelia Parente Vieites

Educadora Social, Colexiada do Ceesg nº 3915

Dna. María Fernanda Patiño Bustabad

Psicóloga clínica. Directora sanitaria AODEM

Dra. Thais Pousada García

Terapeuta Ocupacional, Profesora contratada doctora da UDC. Vocal de Comunicación do COTOGA

Dna. Candela Presedo Sánchez

Terapeuta Ocupacional. FEGEREC

D. Leonardo Quintas García

Máster en Gerontoloxía pola USC e traballador social de AODEM

Dra. Mercedes Seoane Bouzas

Doctora en Ciencias de la Salud. Terapeuta Ocupacional. Xerencia de Xestión Integrada de Santiago de Compostela. SERGAS. Vocal de Formación do COTOGA

Dna. Mónica Serrano Soto

Educadora Social, Colexiada do Ceesg nº 3795

Dna. Ana Isabel Souto Gómez

MSc. Med. Graduada en terapia ocupacional y Graduada en trabajo social. Coordinadora técnica y trabajadora social de la Federación Galega de Esclerose Múltiple (FEGADEM)

Dr. Miguel Angel Talavera Valverde

Doctor en Ciencias de la Salud, MSc. Terapeuta ocupacional. Unidad de investigación Integra Saúde, Departamento Ciencias da Saúde, Universidade da Coruña. Xerencia de Xestión Integrada de Ferrol. Director de TOG (A Coruña)

D. Víctor Manuel Torrado Oubiña

Psicólogo Clínico, Facultativo Especialista de Área Psicología Clínica, CHUAC

Dna. Silvia Tubío Lariño

Psicóloga, ACEM.

Dna. Raquel Alvarez Graña
Terapeuta Ocupacional. Servizo de Medicina Física e Rehabilitación, XXIV - SERGAS. AVEMPO

Dna. Paula Alonso García
Diplomada en Logopedia. Máster en Terapia Miofuncional

Dna. Verónica Andrade Varela
Enfermeira, Servizo Neuroloxía do HULA

Dna. Lourdes Bermello López
Enfermeira, Servizo Neuroloxía do HULA

Dna. Estefanía Estévez Cacheiro
Educatora Social, Colexiada do Ceesg nº 4796

Dna. Cristina Fernández Barros
Diplomada en Logopedia, Máster en Atención Temprana e Post-graduação en distagias orofaríngeas

Dna. Mercedes Fernández Vázquez
Enfermera en Neuroloxía del Hospital Lucus Augusti

Dna. Eva Gómez Fernández
Fisioterapeuta e enfermeira, Servizo Neuroloxía do HULA

Dna. María Jesús Gómez Vecino
Psicóloga clínica. FEGEREC & Centro psicológico Exer

Dna. Patricia Horjales Martínez
Máster en Dependencia y Gestión de Servicios Sociales pola UDC, Máster en Migraciones Internacionales pola UDC e traballadora social de A.C.E.M.-Santiago

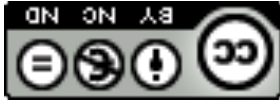
Dra. Leire Lodeiro Fernández
Diplomada en Logopedia e Doutora en Gerontoloxía Clínica, Máster en Gerontoloxía Clínica y Experta en Rehabilitación de Voz

Dedicado a todas las personas que tienen problemas de salud de Esclerosis Múltiple. A las familias y profesionales que destinan su tiempo en acompañarlos y acompañarlas. A las federaciones y asociaciones de Esclerosis Múltiple por su tesón y lucha diaria para visibilizar la EM.

Fundación Barrié

FUNDACION
maritranscade
ROVIRALTA

El desarrollo de esta guía fue posible gracias al mecenazgo de la Fundación Roviralta e da Fundación Barrié



ISBN: 978-84-09-10234-1
 Depósito legal: C 712-2019
 1ª edición Enero de 2019

<https://esclerosismultiplegalicia.org>

FEGADEM

Guía abreviada de intervenciones profesionales en Esclerosis Múltiple

