

Universidad de Costa Rica
Facultad de Ciencias Sociales
Escuela de Psicología

Práctica Dirigida para optar por el Grado de Licenciatura en Psicología

Intervención cognitivo-conductual para promover el afrontamiento y el autocuidado en personas cuidadoras de pacientes con esclerosis múltiple que asisten a la Clínica de Esclerosis Múltiple del Hospital San Juan de Dios

Sustentante: Maricruz Garrido Peña | B12751

Equipo Asesor:

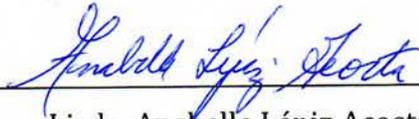
Directora: Dra. Ana María Jurado Solórzano

Lectora: Licda. Alicia Sandoval Poveda

Lector: Ronald Ramírez Henderson, PhD.

Supervisora Técnica: Dra. Nelva Elena Vallarino Bernal

Tribunal Examinador



Licda. Anabelle Lépiz Acosta
Presidenta del Tribunal Examinador



Dra. Nelva Elena Vallarino Bernal
Profesora Invitada



Dra. Ana María Jurado Solórzano
Directora de la Práctica Dirigida

Licda. Alicia María Sandoval Poveda
Lectora de la Práctica Dirigida



Ronald Ramírez Henderson, Ph.D
Lector de la Práctica Dirigida



Maricruz Garrido Peña
Sustentante

Resumen Ejecutivo

La Práctica Dirigida consistió en la inserción de una estudiante avanzada de la Licenciatura en Psicología en la Clínica de Esclerosis Múltiple del Hospital San Juan de Dios, con el objetivo general de adquirir habilidades y destrezas en el ejercicio de la Psicología de la Salud en el ámbito hospitalario, como continuidad de un Trabajo Final de Graduación realizado anteriormente en dicha instancia.

La esclerosis múltiple es una enfermedad crónica, inflamatoria y neurodegenerativa, en la que el sistema inmune provoca lesiones desmielinizantes y daño axonal en el sistema nervioso central. Todas las funciones enervadas por éste podrían verse afectadas, generando una amplia variedad de síntomas motores, sensitivos, visuales, urinarios, intestinales, cognitivos y del estado de ánimo, que limitan la capacidad de la persona de realizar sus actividades cotidianas y de cumplir sus roles familiares, laborales y sociales. Conforme progresa la enfermedad y la discapacidad, el o la paciente usualmente requiere asistencia. En la mayoría de los casos, esta es brindada por un cuidador o cuidadora informal; que es una persona que, en virtud del vínculo afectivo o consanguíneo, proporciona apoyo, supervisión y asistencia al o la paciente.

En las intervenciones, se realizaron evaluaciones para identificar las conductas problema de ocho personas cuidadoras y definir los objetivos de cada proceso terapéutico. A partir de esto, se brindó acompañamiento y entrenamiento en la modificación de creencias y pensamientos disfuncionales y en el desarrollo de estrategias cognitivo-conductuales para mejorar el afrontamiento de las demandas de cuidado y promover el autocuidado. Además, se trabajó con tres pacientes con diagnóstico reciente de esclerosis múltiple, en conjunto con sus cuidadores o cuidadoras, con el fin de promover una mayor aceptación del diagnóstico y el desarrollo de estrategias de afrontamiento y autogestión de la enfermedad. Paralelamente, se participó en la

planificación, diseño y ejecución de un total de nueve charlas psicoeducativas, dirigidas tanto a las personas diagnosticadas con EM como a sus cuidadores o cuidadoras, y de 19 materiales psicoeducativos (presentaciones audiovisuales, folletos, *brochures*, un libro con información básica sobre la enfermedad).

Algunos de los resultados fueron la disminución del malestar emocional derivado de la reciente comunicación del diagnóstico; un aumento en la aceptación y el conocimiento sobre la enfermedad; un incremento en la percepción de autoeficacia en el manejo de la enfermedad y el rol de cuidado; el desarrollo de estrategias de afrontamiento, autocuidado y manejo de la enfermedad; y una mayor capacidad de regular las emociones, modificar pensamientos disfuncionales, e identificar problemas e implementar las estrategias de afrontamiento adecuadas para solucionarlos.

Los principales alcances de la Práctica Dirigida fueron brindar continuidad al trabajo realizado anteriormente, visibilizando la contribución de la Psicología en la atención integral de los y las pacientes y sus familiares y ampliando las áreas de intervención y funciones previamente desarrolladas. Se recomienda consolidar el vínculo entre la Escuela de Psicología de la Universidad de Costa Rica y las instituciones de la Caja Costarricense de Seguro Social, para aumentar la oferta de atención psicológica a pacientes con enfermedades crónicas y sus familias y para brindar un espacio de formación teórico-práctica a los y las futuras profesionales.

Palabras clave: Cuidadores, Enfermedades Crónicas, Esclerosis Múltiple, Psicología de la Salud, Terapia Cognitivo-Conductual, Afrontamiento, Autocuidado

Dedicatoria

A mi mamá Eliana y mi papá Luis, nada hubiese sido posible sin su amor, apoyo y compañía

A las personas cuidadoras informales, por su noble y entregada labor

Agradecimientos

A mi mamá Eliana y mi papá Luis, por darme alas para volar y raíces fuertes sobre las cuales crecer. Al resto de mi familia por una vida entera de apoyo, compañía y unión, por cultivar el interés en la atención de la salud y la vocación de servir a los demás.

A la Universidad de Costa Rica, mi alma máter, y la Escuela de Psicología por transformarme como persona y formarme como profesional.

A mi directora, Dra. Ana María Jurado Solórzano, pieza clave en mi formación desde el primer año de la carrera, por el amor y el empeño con los que trabaja, por la confianza, el apoyo y la dedicación con la que me acompañó en este proceso.

A mis lectores, Licda. Alicia María Sandoval Poveda y Ronald Ramírez Henderson, Ph.D., por sus enseñanzas durante la carrera, por participar en mi equipo asesor, por su acompañamiento en el camino, su mirada crítica y sus valiosos aportes.

A la Dra. Nelva Elena Vallarino Bernal, por abrirme las puertas del Hospital, por la sensibilidad, compromiso y vocación con la que hace su labor, por sus esfuerzos a favor de la atención integral e interdisciplinaria, por su confianza y apoyo.

A Gabriela, por abrir el camino, por el entusiasmo y el apoyo para que continuara con el proyecto. A Genesis, por apuntarse con tanto amor a ayudar a que el programa crezca.

A todas las personas cuidadoras y pacientes con esclerosis múltiple que participaron en mi Práctica Dirigida, por su confianza, calidez, y compromiso, por enriquecerme como persona y como profesional.

ÍNDICE

1. Introducción	1
2. Marco Referencial e Institucional	5
2.1. Antecedentes internacionales	5
2.2. Antecedentes nacionales	11
2.3. Marco Institucional	18
3. Marco Teórico-Conceptual	20
3.1. Esclerosis Múltiple	20
3.2. Personas Cuidadoras Primarias	29
3.3. Modelo Biopsicosocial de la Salud	32
3.4. Psicología de la Salud	33
3.5. Modelo Transaccional del Estrés y el Afrontamiento	35
3.6. Terapia Cognitivo-Conductual	43
4. Problematización y Objetivos	50
4.1. Situación Problema	50
4.2. Objetivos de la Práctica Dirigida	54
5. Metodología y descripción detallada del proceso	56
5.1. Población beneficiaria	56
5.2. Estrategia de intervención	57
5.3. Descripción de funciones y actividades realizadas	59
5.4. Descripción de las técnicas cognitivo-conductuales utilizadas	62
5.4. Descripción del sistema de supervisión	75
5.5. Consideraciones ético-legales	75
6. Resultados	77
6.1. Síntesis de resultados en función de las áreas de trabajo	77

6.2. Actividades emergentes	80
6.3. Distribución de horas laboradas por actividades desempeñadas	82
6.4. Resultados del Área de Atención Psicoterapéutica	85
6.5. Resultados del Área de Charlas Psicoeducativas	147
6.6. Cumplimiento de objetivos y evaluación de los resultados	153
7. Alcances y limitaciones	157
8. Discusión	162
9. Recomendaciones	171
10. Referencias bibliográficas	175
Anexos	205

Lista de figuras

Figura 1. Modelo del Estrés y Afrontamiento, adaptado por Pakenham (2013) para pacientes con EM y sus cuidadores o cuidadoras.	38
Figura 2. Modelo de Estrés y Calidad de Vida en personas cuidadoras informales de pacientes con EM propuesto por Topcu, Buchanan, Aubeeluck & Garip (2016).....	40
Figura 3. Distribución porcentual de las horas laboradas en las actividades desempeñadas	82

Lista de Tablas

Tabla 1. <i>Síntomas asociados al síndrome de sobrecarga de la persona cuidadora</i>	31
Tabla 2. <i>Número de participantes y sesiones en actividades del área de atención psicoterapéutica</i>	78
Tabla 3. <i>Desglose sesiones y horas laboradas en las actividades de las intervenciones psicoterapéuticas</i>	83
Tabla 4. <i>Características sociodemográficas de las personas cuidadoras atendidas en las intervenciones psicoterapéuticas (N=8)</i>	86
Tabla 5. <i>Características sociodemográficas de los y las pacientes asistidos por las personas cuidadoras atendidas en las intervenciones psicoterapéuticas (N=8)</i>	88
Tabla 6. <i>Características de la EM de los y las pacientes asistidos por las personas cuidadoras atendidas en las intervenciones psicoterapéuticas (N=8)</i>	89
Tabla 7. <i>Comorbilidades reportadas por los/las pacientes y cuidadores/as que participaron en las intervenciones psicoterapéuticas (N=16)</i>	92

Tabla 8. <i>Síntesis del abordaje de las deficiencias de información sobre la EM en los casos de diagnóstico reciente</i>	98
Tabla 9. <i>Síntesis del abordaje de las cogniciones erróneas o negativas sobre la enfermedad</i> ..	103
Tabla 10. <i>Síntesis del abordaje de la incertidumbre de la EM y la preocupación por el futuro</i>	108
Tabla 11. <i>Síntesis del abordaje de las dificultades para aceptar el diagnóstico y las secuelas de la EM</i>	112
Tabla 12. <i>Síntesis de la redefinición de la identidad, roles, metas y actividades tras el diagnóstico de EM</i>	118
Tabla 13. <i>Síntesis del abordaje de problemas y cambios en la relación paciente-cuidador</i>	126
Tabla 14. <i>Síntesis de las intervenciones para promover el apoyo y participación social</i>	130
Tabla 15. <i>Síntesis del abordaje para promover el autocuidado en personas cuidadoras</i>	136
Tabla 16. <i>Síntesis del entrenamiento en autogestión de la EM</i>	143
Tabla 17. <i>Síntesis de la participación en el programa de charlas psicoeducativas de la Clínica de Esclerosis Múltiple del Hospital San Juan de Dios</i>	149

Lista de Anexos

Anexo 1. Consentimiento informado utilizado en las intervenciones psicoterapéuticas	205
Anexo 2. Formato de los expedientes terapéuticos y las bitácoras de sesiones	207
Anexo 3. Presentación y folleto utilizados en las sesiones educativas sobre EM	211
Anexo 4. Retroalimentación de las intervenciones psicoterapéuticas	217
Anexo 5. Planeamiento, sistematización de resultados y materiales de apoyo para el Taller de Introducción al Programa “ <i>Cuidando al Cuidador</i> ”	220
Anexo 6. Planeamiento y materiales de apoyo para la Charla de “ <i>Autocuidado para la Persona Cuidadora</i> ”	228
Anexo 7. Planeamiento, sistematización de resultados y materiales de apoyo para la Charla sobre “ <i>Manejo familiar del deterioro cognitivo en la EM</i> ”	241
Anexo 8. Planeamiento, sistematización de resultados y materiales de apoyo para el Taller de “ <i>Envejecimiento Saludable en la EM</i> ”	251
Anexo 9. Planeamiento, sistematización de resultados y materiales de apoyo para la Charla de “ <i>Deterioro Cognitivo en la EM</i> ”	272
Anexo 10. Folleto elaborado para la Charla “ <i>Dolor, Depresión y Fatiga en la EM</i> ”	300
Anexo 11. Folleto elaborado para la Charla de “ <i>Dieta Adecuada en la EM</i> ”	304
Anexo 12. Materiales de apoyo de la Charla de “ <i>Ejercicio Físico en la EM</i> ”	306
Anexo 13. Folleto elaborado para la Charla de “ <i>Vacunación en la EM</i> ”	311
Anexo 14. Folleto elaborado para la Charla “ <i>Derechos de las Personas con Discapacidad</i> ”	313
Anexo 15. Instrumento de evaluación de charlas y talleres	317
Anexo 16. Planeamiento del Libro Psicoeducativo “ <i>Viviendo con EM</i> ”	318

1. Introducción

La esclerosis múltiple (EM) es una enfermedad crónica, progresiva y neurodegenerativa, mediada por el sistema inmune y caracterizada por la desmielinización inflamatoria, el daño axonal y la formación de lesiones (placas escleróticas) en distintas áreas de la sustancia blanca y gris del Sistema Nervioso Central (Schaeffer, Cossetti, Mallucci, & Pluchino, 2015). Aunque su curso suele ser impredecible, variando de caso en caso, su evolución en general conlleva al deterioro funcional y neurológico permanente e irreversible. Suele manifestarse entre los 20 y los 40 años de edad, por lo que es una de las principales causas de discapacidad en personas adultas jóvenes (Multiple Sclerosis International Federation, 2013). Inclusive, es considerada el segundo trastorno neurológico más discapacitante en personas de este grupo etario, por detrás de las causas traumáticas (Valverde et al., 2015). Por lo tanto, la enfermedad suele manifestarse en la etapa en la que se está iniciando y estabilizando la vida adulta, afectando severamente la calidad de vida y la productividad de la persona (OMS, 2008).

Se estima que aproximadamente 2.5 millones de personas padecen la enfermedad, con una prevalencia global de aproximadamente 33 casos por cada 100,000 habitantes (OMS, 2008; Multiple Sclerosis International Federation, 2018). Aunque no hay datos oficiales para Costa Rica, el Grupo Costarricense de Consenso Nacional para el Manejo de la Esclerosis Múltiple¹ afirma que para mediados del año 2015, aproximadamente 400 personas con EM estaban en control y tratamiento en los Servicios de Neurología de los hospitales de la Caja Costarricense de Seguro Social (CCSS), por lo que la prevalencia nacional estimada sería de 8 casos por cada

¹ Grupo de Médicos Neurólogos de diversos hospitales del país (Hospital San Juan de Dios, Hospital México, Hospital Dr. Rafael Ángel Calderón Guardia, Hospital Dr. Maximiliano Peralta, Hospital Dr. Fernando Escalante Pradilla y Hospital San Rafael de Alajuela) y de la Especialidad en Neurología de la Universidad de Costa Rica.

100,000 habitantes (Valverde et al., 2015); cifra que podría ser mayor, ya que no toma en cuenta los posibles casos atendidos a nivel privado ni los de diagnóstico reciente. Asimismo, la Organización Mundial de la Salud (2008) estimó que para el año 2008, Costa Rica era uno de los países que reportaba una mayor incidencia de la enfermedad, con aproximadamente 7.5 casos por cada 100,000 habitantes.

Gradualmente, las personas con EM, junto con sus familiares, experimentan cambios y pérdidas en aspectos como su imagen personal, sus expectativas, su proyecto de vida, sus relaciones interpersonales y su vida laboral (RIMS, 2006). Conforme avanza la enfermedad, se producen alteraciones simultáneas de varias funciones esenciales, como el habla, la vista y la movilidad, que sitúan a las personas en situación de dependencia (Peñacoba, Velasco & Moreno-Rodríguez, 2008). Es entonces que requieren del apoyo y asistencia de un cuidador o cuidadora, rol y funciones asumidos en el 80% de los casos por una persona de la familia (Buchanan & Huang, 2013).

Cuidar a una persona con EM puede ser gratificante para quien asume esta labor, pero también puede tener repercusiones negativas a nivel físico, emocional, cognitivo, conductual, interpersonal, socioeconómico y laboral (Peñacoba et al., 2008). Las características particulares de la enfermedad complejizan la experiencia de cuidado y se ha encontrado que la presencia de síntomas neuropsiquiátricos y deterioro cognitivo provoca más malestar y sobrecarga en las personas cuidadoras que la pérdida de funcionalidad motora (Corry & While, 2009). Las personas que cuidan a un o una paciente con EM han reportado altos niveles de estrés, sobrecarga, ansiedad y depresión, y menores niveles de calidad de vida (Opara, Jaracz & Broła, 2012). Por lo tanto, se ha señalado la necesidad de brindar intervenciones psicológicas a personas cuidadoras primarias de pacientes con EM, no sólo por su propia salud y bienestar, sino porque

esto incide directamente en la calidad del trato y cuidado que se le brinda al o la paciente (Mendoza-Suárez, 2014).

En Costa Rica, por el impacto personal, familiar y social de la enfermedad, se ha promovido que la atención que se le brinda a los y las pacientes en los hospitales de la CCSS incluya medidas no farmacológicas, como la terapia física, ocupacional y psicológica (Valverde, et al., 2015); con el fin de mantener su independencia y funcionalidad a nivel cultural, económico, social y familiar (Fernández Morales, 2016). La Clínica de Esclerosis Múltiple del Hospital San Juan de Dios (HSJD) fue creada en el año 2001, con el objetivo de ofrecer una atención interdisciplinaria a este tipo de pacientes. No obstante, suele limitarse a los y las pacientes, por lo que no se atiende a las personas cuidadoras y demás familiares. Es en este contexto que surge la necesidad y el interés de dar continuidad a la Práctica Dirigida de Montero Sandoval (2018), en la que se abrió un espacio psicoterapéutico y psicoeducativo dirigido específicamente a las personas cuidadoras primarias de pacientes de la Clínica de Esclerosis Múltiple del HSJD.

La presente Práctica Dirigida consistió en la inserción profesional de una estudiante avanzada de la Licenciatura en Psicología de la Universidad de Costa Rica en la Clínica de Esclerosis Múltiple del HSJD, con el objetivo de adquirir las habilidades y destrezas en el ejercicio de la Psicología de la Salud, particularmente en el ámbito hospitalario y el trabajo interdisciplinario que el mismo implica. En un periodo de un año, siguiendo la modalidad de medio tiempo, se establecieron dos áreas de trabajo. Por un lado, se ofreció atención individualizada cognitivo-conductual a las personas cuidadoras primarias, para el desarrollo de estrategias de autocuidado y afrontamiento. En algunos casos, debido al impacto de la reciente comunicación del diagnóstico y a las dificultades para aceptar y afrontar la enfermedad, se

realizaron intervenciones familiares, en las que se incorporó a la persona con EM. Por otro lado, se colaboró en el planeamiento y facilitación de charlas y talleres dirigidos a pacientes y personas cuidadoras o familiares, como parte de un programa de conferencias que realiza la Clínica una vez al mes en el Colegio de Médicos y Cirujanos de Costa Rica, y en la elaboración de material psicoeducativo.

El trabajo realizado se fundamentó en el Modelo Transaccional del Estrés de Richard Lazarus y Susan Folkman (1984) y siguió una orientación cognitivo-conductual. El cuidado de un ser querido en situación de dependencia ha sido considerado un ejemplo prototípico de estrés crónico (Figuereido, 2016). Por lo tanto, el modelo seleccionado es uno de los más pertinentes para el desarrollo de intervenciones para promover el afrontamiento de dicho rol (Losada-Baltar, 2016). Por su parte, la literatura señala que las intervenciones basadas en la Modelo Cognitivo-Conductual son terapias empíricamente respaldadas para la atención clínica de personas cuidadoras (Losada-Baltar, 2016) y de pacientes con diagnóstico de EM (Dennison & Moss-Morris, 2010), puesto que permiten modificar los factores implicados en el desarrollo y el mantenimiento de las conductas problema y el malestar emocional (Ruiz, Díaz & Villalobos, 2012).

En este Informe, la sustentante da cuenta del trabajo realizado en su inserción. A continuación, se presenta el marco referencial, institucional y teórico-conceptual que guió el quehacer de la Práctica Dirigida. Posteriormente, se describe la metodología implementada en las diferentes áreas de intervención y se analizan los resultados, alcances y limitaciones de la ejecución. Por último, se formulan recomendaciones dirigidas a la CCSS, la Clínica de Esclerosis Múltiple del HSJD, la Escuela de Psicología de la Universidad de Costa Rica y sus estudiantes.

2. Marco Referencial e Institucional

En este capítulo, se describen los antecedentes nacionales e internacionales de intervenciones en las que se brinda acompañamiento y atención psicológica a personas cuidadoras y que dan sustento al carácter cognitivo-conductual y psicoeducativo de la Práctica Dirigida. Asimismo, se realiza la contextualización de la instancia en la que se ejecutó la misma.

2.1. Antecedentes internacionales

A continuación, se relatan los antecedentes internacionales sobre intervenciones cognitivo-conductuales y psicoeducativas diseñadas para personas cuidadoras de pacientes con EM. Posteriormente, dado que en algunos de los casos atendidos en la Práctica Dirigida se incorporó a la persona con EM, se presentan programas de terapia familiar e intervenciones dirigidas específicamente a pacientes con diagnóstico reciente.

2.1.1. Intervenciones psicológicas dirigidas a personas cuidadoras de pacientes con EM

Rintell & Melito (2013) indican que la EM debe ser considerada una enfermedad familiar, ya que no sólo repercute en el o la paciente, sino en todo su sistema familiar; por lo que es necesario brindar atención a los cuidadores o cuidadoras y otros miembros de la familia de la persona diagnosticada. Sin embargo, en su revisión sistemática, Pakenham & Finlayson (2013) encontraron que, hasta esa fecha, solamente se había publicado un estudio de intervención específico para cuidadores y cuidadoras de pacientes con EM; a pesar de que la literatura consistentemente señala la necesidad de atender a esta población.

En esta intervención, Finlayson, García & Preissner (2008) entrevistaron a 302 cuidadores y cuidadoras de personas adultas mayores con EM en Estados Unidos con el objetivo de identificar los retos asociados al cuidado en la etapa del envejecimiento. A partir de esto, diseñaron un programa denominado “*Meeting the Challenges of Multiple Sclerosis: Providing Support Through Problem-Solving*” dirigido a personas cuidadores informales, mayores de 50 años, que asisten a adultos y adultas mayores con EM, con el objetivo de aumentar la autoeficacia y desarrollar o fortalecer herramientas de afrontamiento y autocuidado. Se trató de un programa de cinco sesiones grupales, con una duración de dos horas, cuyos temas fueron habilidades para comunicarse asertivamente, solucionar problemas, obtener y gestionar apoyo social, establecer metas a corto y largo plazo, manejar el aumento de la discapacidad y la imprevisibilidad de la EM.

En el estudio piloto, participaron 19 personas cuidadoras, quienes reportaron sentirse más preparadas para asumir el rol, que aprendieron a re-evaluar sus experiencias positivamente, y que tenían más conocimiento sobre la EM y los recursos comunitarios disponibles (Finlayson, Preissner & García, 2009). Afirmaron que el programa les ayudó a apreciar el valor de delegar tareas, pedir ayuda, planificar para el futuro y a aplicar el procedimiento de solución de problemas a diferentes retos del cuidado (Finlayson et al., 2009). Las investigadoras sugieren considerar formatos como las tele-conferencias o las sesiones en línea, para aquellos cuidadores o cuidadoras que tienen dificultades para asistir personalmente.

Años después, en Irán, Pahlavanzadeh, Dalvi-Isfahani, Alimohammadi y Chitsaz (2015) implementaron un programa psicoeducativo de seis sesiones semanales, en el que brindaron información sobre la enfermedad, pautas para el manejo de sus secuelas, técnicas de comunicación asertiva y entrenamiento en respiración profunda, relajación y resolución de

problemas. Al finalizar, los 70 cuidadores y cuidadoras que participaron reportaron tener un menor nivel de sobrecarga, un mayor conocimiento sobre la enfermedad y mayor confianza en el manejo del o la paciente.

2.1.2. Intervenciones familiares para el afrontamiento de la EM

Solamente se identificaron dos antecedentes de intervenciones familiares para promover el afrontamiento de la EM, ambas llevadas a cabo en Estados Unidos. Rintell y Melito (2013) diseñaron un programa colaborativo y lo probaron con tres familias de diagnóstico reciente. Con una duración de 12 semanas, la intervención tenía tres fases: primero, se instó a cada miembro a compartir su propia historia con la enfermedad, luego se brindó psicoeducación sobre la EM, y por último, se ayudó a cada familia a diseñar un plan para afrontar los retos asociados a este padecimiento. El componente psicoeducativo instrumentó a las familias con los recursos necesarios para lidiar con la enfermedad. Se basó en proporcionar información actualizada sobre la causa, la evolución, las opciones de tratamiento y psicopatología en la EM; y en enseñar prácticas de promoción de la salud y estrategias psicosociales de afrontamiento, haciendo énfasis en la importancia de las redes sociales de apoyo. Concluyeron que el plan de colaboración, basado en los recursos y fortalezas de la familia, resultó en que las tres familias participantes desarrollaron una mayor capacidad para manejar la enfermedad crónica de manera efectiva, a largo plazo.

Por su parte, Tompkins, Roeder, Thomas y Koch (2013) desarrollaron e implementaron una intervención con 3.002 parejas estadounidenses en la que alguno de los conyugues tenía EM, con el objetivo de fortalecer la relación y mejorar la calidad de vida. El programa duraba un total de 8 horas y constaba de dos posibles modalidades de intervención: un taller presencial o

sesiones telefónicas distribuidas en un periodo de 4 a 6 semanas. Los componentes de la terapia de pareja fueron las habilidades de comunicación y solución de problemas, el mantenimiento de la relación, el afrontamiento de la EM, el manejo del enojo, la administración del dinero y la intimidad sexual. Los resultados indican que, tras la intervención, los y las participantes reportaron un aumento significativo en la satisfacción con la relación de pareja y la calidad de vida, así como mejorías en la comunicación, la solución de conflictos y el manejo de problemas conyugales asociados a la enfermedad.

2.1.3. Intervenciones dirigidas a pacientes con diagnóstico reciente de EM

En distintas revisiones sistemáticas han señalado que la Terapia Cognitivo-Conductual es el enfoque psicoterapéutico más utilizado con personas diagnosticadas con EM porque ha mostrado resultados favorables en diferentes variables clínicas, como la aceptación de la enfermedad, el abordaje del estrés, la depresión u otras alteraciones emocionales, la adherencia al tratamiento, el manejo de síntomas (por ejemplo, fatiga, dolor, deterioro cognitivo y disfunción sexual) y el entrenamiento en habilidades de afrontamiento (por ejemplo, solución de problemas, reestructuración de pensamientos disfuncionales, establecimiento de metas y búsqueda de apoyo social (Dennison & Moss-Morris, 2010; Mohr, 2010; Muñoz et al., 2016).

El periodo inmediato al diagnóstico es considerado un momento crítico para favorecer la aceptación de la enfermedad y preparar a los y las pacientes en el afrontamiento de los retos asociados a la misma (Dennison, Yardley, Devereux & Moss-Morris, 2010). En Australia, Moss-Morris et al. (2013) examinaron la efectividad de un programa cognitivo-conductual para el afrontamiento y la depresión con una muestra de 30 pacientes de diagnóstico reciente. Se trató de una intervención de 10 semanas, con sesiones semanales o quincenales, presenciales y

telefónicas. Los contenidos fueron la psicoeducación sobre el modelo cognitivo-conductual de la EM, y el entrenamiento en estrategias para (1) la aceptación del diagnóstico, (2) el manejo del duelo, (3) la solución de problemas, (4) el establecimiento de metas, (5) los pensamientos disfuncionales, (6) las habilidades sociales, (7) el manejo del estrés y los síntomas, (8) la higiene de sueño y (9) la prevención y gestión de recaídas. Al finalizar el programa, los y las participantes reportaron una reducción en los niveles de estrés, pero los resultados no se mantuvieron en el seguimiento; por lo que el equipo investigador recomienda realizar sesiones de fortalecimiento para mantener las ganancias del tratamiento.

En Italia, Calandri, Graziano, Borghi y Bonino (2016) desarrollaron e implementaron una intervención cognitivo-conductual grupal para mejorar la calidad de vida y el bienestar en 85 personas diagnosticadas con EM en los últimos 3 años. Realizaron cinco sesiones con una duración de dos horas, en un lapso de dos meses. Los componentes del programa fueron la reflexión sobre la experiencia de diagnóstico y los cambios en la identidad, la definición de nuevas metas realistas y significativas, el desarrollo de estrategias para lidiar con los síntomas y el entrenamiento en habilidades sociales y el manejo de pensamientos disfuncionales y emociones negativas relacionadas con la enfermedad. En el seguimiento a los seis y doce meses post-intervención, encontraron una disminución en los indicadores de afecto negativo y una mejoría en el optimismo.

Por último, Kiropoulos, Kilpatrick, Holmes y Threader (2016) aplicaron un programa cognitivo-conductual para la depresión en un grupo de 30 pacientes de diagnóstico reciente en Australia. La intervención consistió en ocho sesiones semanales individuales en las que se trabajó en la aceptación de la enfermedad, el duelo, el ajuste a la vida con EM, el entrenamiento en relajación muscular progresiva, ejercicios de respiración, la solución de problemas, la

programación de actividades gratificantes, la reestructuración cognitiva, y la prevención de recaídas. Al finalizar, los y las pacientes reportaron reducciones significativas en el uso del afrontamiento evitativo y en los síntomas de depresión, ansiedad, fatiga y dolor; así como mejorías en la calidad de vida, la aceptación del diagnóstico, el apoyo social percibido, la autoeficacia, los patrones de sueño y el afrontamiento centrado en el problema.

2.1.4. Aprendizajes recuperados de los antecedentes internacionales

La revisión de antecedentes internacionales permitió orientar la elección de estrategias de intervención en la Práctica Dirigida; al identificar los métodos y técnicas más utilizados en la literatura para el abordaje del afrontamiento en pacientes con EM y sus cuidadores o cuidadoras, a pesar de que los tratamientos diseñados específicamente para esta población son escasos. A su vez, esto refuerza el carácter novedoso del espacio de atención inaugurado por Montero Sandoval (2018) en la Clínica de Esclerosis Múltiple del Hospital San Juan de Dios.

En las intervenciones individuales y familiares en las que participaron los cuidadores y cuidadoras, se destacan la psicoeducación sobre la EM, la reestructuración cognitiva, la búsqueda de apoyo social y el entrenamiento en comunicación asertiva, solución de problemas y la relajación como técnicas esenciales para desarrollar habilidades de afrontamiento, mejorar la autoeficacia y disminuir la sobrecarga.

Por último, los antecedentes señalan la pertinencia de la Terapia Cognitivo-Conductual para promover la aceptación del diagnóstico y entrenar a los y las pacientes en manejo del estrés, la ansiedad, la depresión y los síntomas de la EM. Se identifican la psicoeducación sobre la enfermedad y su manejo, el duelo, la definición de nuevas metas realistas y significativas, la activación conductual, la prevención de recaídas y el entrenamiento en reestructuración

cognitiva, habilidades sociales, solución de problemas y técnicas de relajación como elementos básicos de las intervenciones dirigidas a pacientes con diagnóstico reciente de EM.

2.2. Antecedentes nacionales

De acuerdo con Salazar Rojas (2015), al atender a personas diagnosticadas con alguna enfermedad o condición médica, el sistema de salud costarricense ha tendido a dejar de lado a las personas cuidadoras primarias. Durante la revisión bibliográfica, se constató que a los cuidadores y cuidadoras se les ha ofrecido un espacio de intervención principalmente como parte de los trabajos finales de graduación de estudiantes de Enfermería, Terapia Física y Trabajo Social. Para efectos de este sub-apartado, se seleccionaron únicamente los antecedentes de intervenciones psicológicas con personas cuidadoras informales y las investigaciones previamente realizadas en Costa Rica con pacientes con EM.

2.2.1. Intervenciones psicoeducativas y psicoterapéuticas dirigidas a personas cuidadoras

En el caso de la Psicología, en años recientes destacan las intervenciones psicoeducativas y/o psicoterapéuticas, tanto individuales como grupales, dirigidas a distintas poblaciones de cuidadores y cuidadoras. Las mismas se enfocan en brindar información sobre una determinada enfermedad o padecimiento, instrumentar en el manejo de sus secuelas y entrenar en estrategias de afrontamiento y autocuidado. Por ejemplo, Valverde Chavarría (2014) diseñó y validó un manual cognitivo-conductual, dirigido a personas cuidadoras, para promover la adherencia al tratamiento en pacientes con hipertensión arterial. La guía se enfoca en entrenarles en los cuidados que deben brindar, en relación a la adherencia a los tratamientos, a sus seres queridos con hipertensión arterial; pero no aborda el propio autocuidado o afrontamiento.

Quesada Pastor (2015) implementó un programa de psicoeducación y acompañamiento psicológico en el Servicio de Neurocirugía del Hospital México, dirigido a pacientes con tumores cerebrales y sus familiares. A través de cinco talleres y cuatro intervenciones individuales, brindó información sobre diferentes temas relacionados con la enfermedad, y entrenó en estrategias de afrontamiento y manejo de la enfermedad a 23 personas familiares y/o cuidadoras.

Salazar Rojas (2015) brindó un espacio psicoterapéutico y psicoeducativo a 67 cuidadoras y 9 cuidadores de personas con cáncer en fase terminal, atendidas por la Fundación Pro Clínica del Dolor y Cuidados Paliativos del Hospital San Juan de Dios. En un total de 13 talleres, se abordaron temas como el Síndrome del Cuidador, el autocuidado, el proyecto de vida, la comunicación asertiva, el manejo de límites, el duelo, el cáncer en fase terminal, medicamentos, derechos del o la paciente, entre otros. Se procuró propiciar la expresión de pensamientos y emociones en torno al rol y función de cuidado e instrumentar a las personas cuidadoras acerca del autocuidado y aspectos propios de su labor.

Zeledón Estrada (2016) llevó a cabo una intervención cognitivo-conductual-emocional con cuidadores y cuidadoras de mujeres con cáncer de mama atendidas en el Hospital México con el fin de brindarles psicoeducación y optimizar sus estrategias de autocuidado. Facilitó charlas a 123 cuidadores y cuidadoras, sobre la patología, los tratamientos, y el rol del cuidador en el tratamiento oncológico de la paciente con cáncer de mamá; y brindó pautas de autocuidado en talleres en los que participaron 142 personas. Asimismo, realizó intervenciones terapéuticas de 1 a 4 sesiones con un total de 39 personas, en las que ofreció psicoeducación sobre el rol de cuidador, y utilizó técnicas cognitivo-conductuales, como reestructuración cognitiva, resolución de problemas, relajación muscular progresiva, contención y validación emocional, entre otras.

Como parte de su Práctica Dirigida, Acuña Padilla (2017) dio continuidad al trabajo de Quesada Pastor (2015) con personas cuidadoras de pacientes con neoplasias cerebrales. Brindó psicoeducación a 15 familiares sobre los tumores, sus repercusiones, secuelas, cuidados básicos y el manejo de los síntomas; y replicó el taller grupal diseñado por su antecesora, con un total de 43 personas cuidadoras, abarcando contenidos de la patología, las estrategias de autocuidado, la planificación de las labores de cuidado y la prevención de sobrecarga.

Beita Campos (2017) trabajó con cuidadores y cuidadoras de personas menores de edad atendidas en la Oficina Local San José del Este del Patronato Nacional de la Infancia, organizando dos charlas y tres talleres sobre el manejo del estrés, en el que brindó psicoeducación y entrenamiento en el desarrollo de técnicas de modificación conductual, relajación, reestructuración cognitiva y expresión emocional.

Vicente Ureña (2017) trabajó en la Clínica de Dolor y Cuidados Paliativos del Hospital San Juan de Dios, con cuidadores y cuidadoras de pacientes oncológicos y de cuidados paliativos. Realizó 35 visitas domiciliarias, con 108 personas, en las que brindó psicoeducación sobre el diagnóstico y pronóstico de la enfermedad, la reorganización familiar para la adecuada distribución de las labores de cuidado y la atención domiciliar brindada por la Clínica. Desarrolló e implementó un taller psicoeducativo y psicoterapéutico con 30 personas cuidadoras, enfocado en promover conductas de autocuidado y en desarrollar habilidades para facilitar el cuidado del ser querido.

Jiménez Morales (2018) continuó con la Práctica Dirigida de Acuña Padilla (2017). Algunas de sus funciones fueron ofrecer espacios de psicoeducación, escucha activa y

contención emocional y entrenar en habilidades de cuidado y autocuidado a las personas familiares de pacientes con tumores cerebral.

Por último, Sobrado Mora y Vindas Prudente (2018) desarrollaron una guía cognitivo-conductual para el manejo del estrés en cuidadores y cuidadoras de niños y niñas con leucemia. Brindaron psicoeducación sobre este tipo de cáncer, el estrés, el síndrome de sobrecarga de la persona cuidadora, la importancia de mantener estilos de vida saludables, el rol de cuidado y el autocuidado. Realizaron entrenamiento en estrategias y habilidades de manejo del estrés, autocuidado, relajación y cambios conductuales para mantener un estilo de vida saludable.

2.2.2. Investigaciones e intervenciones con personas diagnosticadas con EM y sus cuidadores o cuidadoras

La revisión bibliográfica evidenció que, a nivel nacional, se han publicado pocas investigaciones e intervenciones con personas diagnosticadas con EM. Robles Cordero (2007) realizó entrevistas semiestructuradas a cinco pacientes con EM del Hospital San Juan de Dios (HSJD) y les aplicó una batería de pruebas neuropsicológicas para determinar su grado de deterioro cognitivo. Las y los participantes tenían entre 24 y 44 años de edad, una evolución promedio de la enfermedad de 9.8 años (en un rango de 8 a 16 años) y reportaron tener síntomas de fatiga, dificultades en la marcha, sensación de pesadez en las extremidades inferiores y sensibilidad a los cambios en la temperatura. Además, se determinó que la atención sostenida, la velocidad del procesamiento de la información y la memoria fueron las funciones que se encontraban disminuidas, mientras que el razonamiento fluido y el procesamiento visual estaban conservados. Cabe destacar que también se entrevistaron a familiares de los y las participantes, quienes indicaron que les preocupaba la progresión de la enfermedad y la posibilidad de un

mayor deterioro en la persona con EM. Ante esto, la autora recomendó realizar charlas psicoeducativas para brindar información a personas cuidadoras y familiares sobre las alteraciones cognitivas esperadas en la EM.

Molina Oreamuno & Rodríguez Solano (2011) diseñaron un instrumento de valoración funcional y motora para evaluar a pacientes con EM del HSJD. En su estudio descriptivo y transversal, participaron 55 pacientes, con una edad promedio de 44.9 años, de los cuales 74.5% eran mujeres y 92.7% eran costarricenses. Los y las participantes reportaban tener fatiga y síntomas motores, sensitivos, cognitivos, intestinales y urinarios. El 45.5% de los y las participantes presentaban un grado de discapacidad mínima y 29.1% discapacidad grave. Las pruebas de función motora mostraron la presencia de espasticidad, debilidad muscular, alteración en los rangos de movilidad y descoordinación en las extremidades inferiores. Asimismo, los y las participantes presentaron un bajo rendimiento en la funcionalidad cognitiva. Se encontró que perciben su calidad de vida como baja y que estaba afectada por el deterioro de sus funciones cognitivas, la falta de energía y las limitaciones físicas.

En el año 2015, el Grupo Costarricense de Consenso Nacional para el Manejo de la Esclerosis Múltiple adaptó los estándares internacionales de tratamiento basado en evidencia, a las condiciones y recursos disponibles en el país (Valverde et al., 2015). De esta iniciativa, nacieron las Guías Nacionales para el Tratamiento de la Esclerosis Múltiple, con el fin de orientar la toma de decisiones médicas en Costa Rica (Sequeira & Villegas, 2018). Aunque reconocen la importancia de las medidas no farmacológicas, como terapia física, ocupacional o psicológica, se enfocan únicamente en los tratamientos modificadores de la enfermedad y el manejo de las recaídas (Valverde et al., 2015). Por lo tanto, hasta el momento, la atención psicológica para pacientes con y sus familiares no es una práctica estandarizada en Costa Rica.

Por otro lado, Fernández Morales (2016) reclutó a 26 personas con EM atendidas en Consulta Externa del Servicio de Neurología del Hospital Calderón Guardia y obtuvo muestras de saliva y líquido cefalorraquídeo para establecer el grado de asociación entre el uso de tratamiento con interferón beta y la presencia de biomarcadores inflamatorios. Concluyó que el estudio de algunos de estos biomarcadores permite monitorear la presencia de actividad inflamatoria en el Sistema Nervioso Central y obtener información para optimizar la escogencia de los tratamientos. Posteriormente, Mora Rodríguez (2017) revisó los expedientes clínicos de pacientes con diagnóstico de EM atendidos en el Servicio de Neurología del Hospital Calderón Guardia entre los años 2009 y 2015, con el objetivo de describir sus variables clínicas y sociodemográficas de acuerdo con la presencia o no de biomarcadores inflamatorios en el líquido cefalorraquídeo.

La Práctica Dirigida de Montero Sandoval (2018) es la primera intervención publicada a nivel nacional en la que se ofreció psicoeducación y atención psicoterapéutica exclusivamente dirigido a personas cuidadoras de pacientes con EM; y constituye el antecedente inmediato del presente trabajo final de graduación. Brindó atención individual a cuatro personas cuidadoras primarias de pacientes con EM, por un periodo entre 2 y 6 meses. Por medio de la psicoeducación, la reestructuración cognitiva, las estrategias de autocuidado y el entrenamiento en técnicas de relajación, resolución de problemas y habilidades sociales, buscó mejorar las estrategias de afrontamiento de la persona cuidadora y aumentar su percepción de autoeficacia. Los y las participantes reportaron una disminución de la ansiedad, una mejora en la comunicación con familiares, en las habilidades sociales, en la convivencia y en la resolución de problemas; así como una mayor comprensión del deterioro cognitivo y sus secuelas, la

implementación de estrategias de autocuidado, la identificación con el rol de persona cuidadora y la toma de conciencia de las labores, responsabilidades y necesidades particulares de esta tarea.

2.2.3. Aprendizajes recuperados de los antecedentes nacionales

La revisión bibliográfica señala que, en los servicios públicos de atención a la salud, las intervenciones con las personas cuidadoras publicadas en la literatura nacional provienen exclusivamente de trabajos finales de graduación de estudiantes de varias disciplinas. En el caso de la Psicología, se identifica una creciente tendencia de atender cuidadores y cuidadoras de pacientes de diversos grupos etarios y condiciones de salud o discapacidad.

Se destaca la Terapia Cognitivo-Conductual como el enfoque más utilizado, basándose en la promoción de la salud, el manejo de la enfermedad o condición del o la paciente y el entrenamiento en estrategias de afrontamiento y autocuidado. Se han utilizado técnicas como la psicoeducación, la reestructuración cognitiva, la relajación, la comunicación asertiva, la solución de problemas, el manejo del estrés y la búsqueda de apoyo en las labores de cuidado.

Todos los antecedentes de intervenciones psicológicas constituyen experiencias exitosas de atención a personas cuidadoras en el país y brindan un respaldo empírico para las técnicas y estrategias seleccionadas en la presente Práctica Dirigida.

2.3. Marco Institucional

El Hospital San Juan de Dios (HSJD) fue creado en 1845 por José María Castro Madriz, durante la administración del presidente José Rafael Gallegos y Alvarado, y se ubica en Paseo Colón, San José (CCSS, 2019). Está clasificado como un centro clase A, lo que implica que es un hospital nacional que proporciona tratamientos especializados y complejos y desempeña actividades de investigación y docencia (Rojas, 2015); perfilándose desde su creación como un Hospital-Escuela (CCSS, 2019). Cuenta con el Servicio de Emergencias, la Sección de Consulta Externa, los Servicios de Apoyo al Diagnóstico y Tratamiento, la Sección de Cirugía y la Sección de Medicina, a la que pertenece el Servicio de Neurología. A su vez alberga la Clínica de Esclerosis Múltiple, instancia en la que se realizó la Práctica Dirigida.

En lo que respecta a la EM, en el año 1991, se publicaron los primeros dos casos en el país (Sequeira & Villegas, 2018). Actualmente, la CCSS cubre la totalidad del costo de los estudios, pruebas y tratamientos; y de acuerdo con la institución, Costa Rica es uno de los pocos países de América en el que el Estado brinda una atención integral a los y las pacientes como parte de la seguridad social (Solís, 2013). Por ejemplo, datos institucionales muestran que, para el año 2012, se invirtieron US\$3.2 millones en la compra de interferón, uno de los tratamientos modificadores de la enfermedad (Solís, 2013).

La Clínica de Esclerosis Múltiple del HSJD fue creada en el año 2001 con el objetivo de brindar una atención multidisciplinaria a los y las pacientes diagnosticados con esta enfermedad (Molina Oreamuno & Rodríguez Solano, 2011). Actualmente, es la única instancia especializada en EM en Costa Rica y Centroamérica. Cuenta con un equipo multidisciplinario, integrado por profesionales en Enfermería, Fisiatría, Infectología, Inmunología, Neurología, Psicología,

Psiquiatría, Terapia de Lenguaje, Terapia Física, Terapia Ocupacional y Trabajo Social, entre otros (Molina Oreamuno & Rodríguez Solano, 2011).

Es dirigida por la médico fisiatra, Dra. Nelva Elena Vallarino Bernal, Asesora Técnica de la Práctica Dirigida. En su consulta, cada paciente es atendido o atendida cada 3-6 meses en un promedio de dos horas, en las que se realiza la historia clínica, el examen físico completo, evaluaciones de calidad de vida, funcionalidad y deterioro cognitivo (Molina Oreamuno & Rodríguez Solano, 2011). Asimismo, la Clínica cuenta con un programa psicoeducativo, en el que se realizan charlas informativas mensuales, dirigidas a los y las pacientes de todos los hospitales del país y sus familiares y, desde el año 2016, cuenta con un espacio de psicoeducación e intervención cognitivo-conductual para los cuidadores y cuidadoras (Montero Sandoval, 2018).

3. Marco Teórico-Conceptual

En este apartado, se presentan los principales conceptos y teorías que orientaron la Práctica Dirigida. Se definen la esclerosis múltiple y la persona cuidadora primaria, el modelo biopsicosocial de la salud, la Psicología la Salud, el Modelo Transaccional del Estrés y el Afrontamiento y la Terapia Cognitivo-Conductual.

3.1. Esclerosis Múltiple

La esclerosis múltiple (EM) es una enfermedad crónica, inflamatoria, desmielinizante y degenerativa del Sistema Nervioso Central (SNC), que afecta a aproximadamente 2.5 millones de personas alrededor del mundo (Schaeffer, Cossetti, Mallucci & Pluchino, 2015). La enfermedad suele manifestarse entre los 20 y 40 años, con una edad promedio de 29 años (Wootla, Eriguchi & Rodríguez, 2012), y es considerada una de las principales causas de discapacidad en personas adultas jóvenes (Multiple Sclerosis International Federation, 2013). Es más común en mujeres que en hombres, con una proporción de 2:1 (Javalkar, McGee & Minagar, 2016). No es una enfermedad mortal y no altera significativamente la expectativa de vida (Buhse, Della Ratta, Galiczewski & Eckartdt, 2015). Además, el tratamiento modificador de la enfermedad prolonga la supervivencia, por lo que el incremento en la discapacidad y el deterioro ocurrirá gradualmente en un plazo de 30 a 50 años (Buchanan & Huang, 2013; Giordano et al., 2016).

El elemento distintivo de la enfermedad es la presencia de lesiones diseminadas en tiempo y espacio, en la sustancia blanca y gris (Valverde et al., 2015). Conocidas como placas escleróticas, se caracterizan por la pérdida de mielina, el daño axonal, la gliosis y la pérdida

neuronal (Schaeffer et al., 2015; Sequeira & Villegas, 2018). Debido a la heterogeneidad en sus manifestaciones clínicas y evolución, la EM es considerada una enfermedad impredecible en su curso y pronóstico (Alschuler & Beier, 2015).

La EM ocurre como una respuesta del organismo, mediada por el sistema inmune, que involucra dos procesos patológicos paralelos, la desmielinización inflamatoria y la neurodegeneración (Mitolo, Venneri, Wilkinson & Sharrack, 2015). Un factor desencadenante desconocido provoca que las células del sistema inmune generen una inflamación en el SNC y destruyan las vainas de mielina y los oligodendrocitos, formando las lesiones mencionadas anteriormente, dañando y destruyendo los axones e impidiendo su remielinización (Schaeffer et al., 2015). Esto causa un enlentecimiento, interrupción o bloqueo en el procesamiento y transferencia de información entre neuronas del SNC (Simp, 2016). Aunado a esto, desde las etapas tempranas de la enfermedad, se pueden identificar procesos neurodegenerativos, que causan deterioro neurológico irreversible, a raíz del daño o destrucción axonal y la pérdida neuronal (Sanai et al., 2016).

La patología de la enfermedad señala una respuesta inmunológica contra el SNC, por lo que puede ser considerada una enfermedad mediada por el sistema inmune; cuya etiología, particularmente el factor desencadenante, es desconocida (Piccio & Cross, 2016; Wootla et al., 2012). Se cree que su causa es multifactorial y que responde a interacciones entre factores genéticos de la persona y el medio ambiente que le rodea (Valverde et al., 2015). Se han identificado genes asociados a la EM, que se expresan en células inmunes e influyen en los procesos de señalización y diferenciación de antígenos (Andlauer et al., 2016; Olafsson et al., 2017), que implican una susceptibilidad a desarrollar la enfermedad. Aunque no se considera una enfermedad hereditaria, los familiares en primer grado de una persona diagnosticada tienen un

riesgo de 15 a 35 veces mayor de desarrollarla, en comparación al resto de la población (DeLuca, Yates & Sadovnik, 2016).

Se ha propuesto que los factores ambientales activan el sistema inmune de una persona genéticamente susceptible (Piccio & Cross, 2016). La literatura consistentemente señala tres tipos de factores ambientales relevantes: se ha encontrado una asociación entre la infección previa del virus Epstein-Barr (EPV) y un incremento en el riesgo de desarrollar EM (DeLuca et al., 2016); se ha identificado un gradiente latitudinal, en el que las personas criadas en ambos extremos del ecuador tienen un mayor riesgo de desarrollar la enfermedad (Piccio & Cross, 2016), explicando las altas tasas de prevalencia en zonas de clima templado, como Canadá, Estados Unidos, Europa y Australia (DeLuca et al., 2016); y se ha relacionado la vitamina D, que ejerce una función en la inmunorregulación, con la susceptibilidad a desarrollar la enfermedad (Ramagopalan & Sadovnik, 2011).

La consecuencia de los procesos patológicos inflamatorios y neurodegenerativos de la EM es que prácticamente todas las funciones enervadas por el SNC podrían verse afectadas (Thomas et al., 2006); provocando que la presentación y severidad de los síntomas varíe de paciente en paciente. Sin embargo, en la mayoría de pacientes, las lesiones se concentran en áreas específicas, por lo que se han identificado un conjunto de síntomas comunes (Sequeira & Villegas, 2018).

Estos se conocen como los síntomas primarios de la enfermedad, puesto que son causados directamente por los procesos de desmielinización y daño y destrucción axonal (Bull, 2015). Entre las manifestaciones clínicas más comunes de la EM se encuentran la fatiga; visión doble o borrosa; pérdida temporal de la vista en uno o ambos ojos; movimientos oculares rápidos

e involuntarios; problemas de equilibrio y coordinación del movimiento; debilidad muscular; espasticidad; rigidez; tremor; dificultades para caminar; pérdida de fuerza y destreza muscular; pérdida de sensibilidad en las extremidades, entumecimiento, cosquilleo, hormigueo o ardor en extremidades; dolor, neuralgia trigeminal; incontinencia urinaria o fecal; estreñimiento; pérdida de control de esfínteres vesicales e intestinales; necesidad de orinar con frecuencia y/o urgencia; vaciamiento incompleto de la vejiga; disfunción sexual; dificultades de la deglución; enlentecimiento en la articulación; arrastre de palabras; cambios en el ritmo del habla; deterioro cognitivo; y depresión (Amato & Goretti, 2016; Bull, 2015; Finlayson, 2009; Javalkar et al., 2016).

De estas manifestaciones primarias y los problemas asociados a su manejo, se desprenden los síntomas secundarios, que son frecuentes y que comprometen la salud de la persona diagnosticada, como las infecciones del tracto urinario, las fracturas y lesiones por caídas, y las úlceras por presión (Bull, 2015).

Cabe destacar que se estima que entre el 20% y el 40% de personas diagnosticadas llegan a tener manifestaciones psiquiátricas, como ansiedad, depresión, irritabilidad, apatía, bipolaridad, episodios psicóticos, afecto pseudobulbar o labilidad emocional, euforia e ideación suicida (Javalkar et al., 2016). Asimismo, entre el 30% y el 70% de las personas diagnosticadas con EM presentan deterioro cognitivo; particularmente el enlentecimiento en la velocidad de procesamiento de la información, que subyace a las alteraciones en el funcionamiento ejecutivo, la memoria de trabajo, la atención compleja, la fluidez verbal y las habilidades viso-perceptuales (Amatto & Goretti, 2016).

Por otro lado, la clasificación típica de la EM identifica 4 subtipos de la enfermedad (Weinstock-Guttman, Grazioli & Kolb, 2016). En la EM recurrente-remitente (EM-RR), la enfermedad alterna entre periodos de brote (también conocidos como exacerbaciones, crisis o recaídas), en los que se agudizan los síntomas existentes y/o aparecen síntomas nuevos por mínimo 24 horas; y de remisión, en los que los síntomas desaparecen total o parcialmente (Weinstock-Guttman et al., 2016). Los brotes tienden a ser impredecibles, su duración puede ser de días, semanas o meses y su gravedad oscila entre leve y severa (Thomas et al., 2006). Estas exacerbaciones corresponden a una reacción inflamatoria y desmielinizante del sistema inmune (Slimp, 2016). Aproximadamente 80%-85% de las personas diagnosticadas tienen EMRR (Sontheimer, 2015).

La EM secundaria progresiva (EM-SP) tiene una presentación inicial de EMRR, pero al cabo de 15-20 años de evolución, se acumula la discapacidad y los síntomas empeoran gradualmente, con o sin brotes, y sin periodos de remisión claramente identificables (Sontheimer, 2015). El tercer tipo es la EM primaria progresiva (EM-PP), presente en 10%-15% de las personas diagnosticadas, y se caracteriza por la progresión gradual de los síntomas, en ausencia de recaídas y remisiones (Weinstock-Guttman et al., 2016). Por último, el tipo menos frecuente de EM es la progresiva recurrente (EM-PR). Está presente en aproximadamente 5% de las personas diagnosticadas, y consiste en una progresión gradual de los síntomas, con recaídas ocasionales, claramente identificables (Sontheimer, 2015). La remisión no se caracteriza por la recuperación de los síntomas, sino por la continua progresión de la enfermedad (Weinstock-Guttman et al., 2016).

Actualmente, no existe un *gold standard* para el diagnóstico de la EM, ya que ninguna prueba de laboratorio o estudio de imagen es lo suficientemente sensible y específica para

confirmar la enfermedad (Rolak, 2016); pero en Costa Rica se utilizan los Criterios de McDonald en su última revisión, del año 2010 (Sequeira & Villegas, 2018). De acuerdo con Rodríguez (2012), los y las especialistas en Neurología hacen el diagnóstico de EM con base en la historia clínica (registro de la evolución de los signos y síntomas presentes y exploración del estado de salud actual), el examen neurológico (detección de cambios y anomalías en funciones como la coordinación, el equilibrio, la fuerza, la sensación, los movimientos oculares, los reflejos y el habla); el estudio de resonancia magnética (identificación de las lesiones típicas de la EM); las pruebas de potenciales evocados auditivos, visuales y somatosensoriales (si hay una demora en la prontitud de la conducción nerviosa, podría indicar desmielinización en el SNC); y la punción lumbar (se analiza en el líquido cefalorraquídeo si indicadores de inflamación o actividad inmunológica en el SNC).

Actualmente, no existe una cura para la EM (Sontheimer, 2015). Por lo tanto, el abordaje consiste en los tratamientos farmacológico de la EM y en la rehabilitación (Lewis & Spillane, 2019). A nivel farmacológico, existen tres líneas de acción, los tratamientos modificadores de la enfermedad, el tratamiento sintomático y el tratamiento del brote.

Los tratamientos modificadores de la enfermedad alteran el funcionamiento del sistema inmune, con el fin de reducir la frecuencia y severidad de las lesiones, retrasar la progresión de la EM y mejorar la calidad de vida de la persona diagnosticada (Csillik et al., 2016). Se clasifican como inmunomoduladores, inmunosupresores o anticuerpos monoclonales (Csillik et al., 2016), y su forma de administración puede ser inyectable, oral o por infusión intravenosa (Lewis & Spillane, 2019). Por ejemplo, la primera línea de tratamiento es una inyección, subcutánea o intramuscular, del interferón beta-1a o beta-1b (Sequeira & Villegas, 2018). Se ha reportado que los y las pacientes tienen una pobre adherencia a esta terapia (Csillik et al., 2016); debido a

factores como los altos costos de los medicamentos, los efectos secundarios adversos (síntomas similares a la gripe, malestar estomacal fatiga y reacciones de alergia, dolor o hematomas en el sitio de inyección), la percepción de que no hay beneficios o mejorías con el tratamiento, la ausencia de apoyo por parte del proveedor, la interferencia en la rutina cotidiana, la depresión, el deterioro cognitivo y la fobia a las agujas (Lee Mortensen & Rasmussen, 2017; Weigel, 2014).

El tratamiento sintomático consiste en medicamentos para manejar los síntomas y complicaciones de la EM, como el dolor, espasticidad, los trastornos urinarios, la fatiga y la depresión (Rodríguez, 2012). Para los brotes o recaídas, se administran corticoesteroides con el fin de disminuir la inflamación del SNC y acelerar la remisión de los síntomas agudos (Rodríguez, 2012). En Costa Rica, el fármaco más utilizado es la metilprednisolona; y aunque la dosis y duración depende de la severidad de la crisis, lo usual es que se administre de forma intravenosa durante tres a cinco días (Valverde et al., 2015).

Con el fin de mantener y recuperar la funcionalidad e independencia, educar y adaptar el entorno, mejorar la calidad de vida y facilitar el ajuste y afrontamiento (García, López, Ramos & Roig, 2012), se requiere un abordaje multidisciplinario, con equipos integrados por profesionales en Neurología, Fisiatría, Enfermería, Psicología Clínica, Neuropsicología, Psiquiatría, Terapia Física, Terapia Ocupacional, Terapia de Lenguaje, Nutrición, y Trabajo Social; y otras especialidades médicas según sea necesario en cada caso, como Urología, Medicina Interna, Oftalmología, entre otras (European Multiple Sclerosis Platform, 2012; Ministerio de Salud de Chile, 2010; National Institute for Health and Excellence Care, 2014).

Asimismo, establecen que los diversos planes de tratamiento deben ser definidos en conjunto con el o la paciente y su cuidador o cuidadora; y que a lo largo del tiempo es vital

ofrecer información adecuada, soporte emocional y apoyo en el desarrollo de estrategias para afrontar y manejar la enfermedad, no sólo a la persona diagnosticada sino también a sus cuidadores, cuidadoras u otros familiares. En el caso específico de la Psicología, una de las principales recomendaciones basadas en evidencia es la de brindar apoyo psicológico a la persona diagnosticada, su cuidador(a) y su familia, así como el entrenamiento en habilidades para manejar síntomas como la fatiga, el deterioro cognitivo, el dolor, la depresión y la ansiedad (Ministerio de Salud de Chile, 2010).

Por último, cabe destacar que la EM se manifiesta en la adultez joven, etapa en la que las personas son más productivas, económicamente activas y cuando es más probable que estén desarrollando una carrera profesional y empezando a formar o a mantener a su propia familia (Multiple Sclerosis International Federation, 2013). Se ha sugerido que recibir un diagnóstico de EM amenaza el proyecto de vida y confronta a la persona joven con su propia mortalidad, con una posible discapacidad y con una enfermedad cuyo curso es impredecible (Dennison, Moss-Morris & Chalder, 2009; Bull, 2015). Conforme evoluciona la enfermedad, la personas diagnosticada, junto con sus familiares, experimenta cambios y pérdidas en aspectos como su identidad, su autoimagen, sus roles y funciones, sus expectativas, su proyecto de vida, sus planes, sus relaciones interpersonales y su vida laboral (RIMS, 2006).

Las limitaciones funcionales asociadas a los síntomas y progresión de la enfermedad incluyen la dificultad para realizar tareas básicas de autocuidado (vestirse, bañarse, acicalarse, alimentarse), movilizarse (caminar, subir escaleras, manejar), realizar actividades productivas (empleo y tareas domésticas) y participar en actividades recreativas y sociales (Finlayson, 2009). A nivel psicológico, se tiende a reportar una excesiva preocupación por el futuro, derivada de la

evolución incierta de la enfermedad, una percepción de pérdida de control sobre el propio cuerpo, la independencia, el sentido de vida y la autoeficacia (Wilkinson & das Nair, 2013).

A nivel interpersonal, es común que las personas diagnosticadas con EM enfrenten retos laborales, que los obliga a reducir la jornada y/o carga, reacomodar sus funciones o dejar el trabajo temporal o permanentemente (Vijayasingham & Mairami, 2018). A nivel familiar, las personas diagnosticadas enfrentan dificultades para preservar sus roles y tareas en el hogar y la crianza de los hijos e hijas (Kalb, 2016). Otras consecuencias interpersonales son el aislamiento, la ausencia de apoyo social, la disminución del contacto social y el estigma (Tabuteau-Harrison, Haslam & Mewse, 2016).

Conforme avanza la enfermedad, se producen alteraciones simultáneas de varias funciones esenciales, como el habla, la vista y la movilidad, que sitúan a las personas en situación de dependencia (Peñacoba, Velasco & Moreno-Rodríguez, 2008); y es entonces que requieren de mayor apoyo y asistencia de un cuidador o cuidadora (Buchanan & Huang, 2013).

3.2. Personas Cuidadoras Primarias

Un cuidador o cuidadora informal es una persona que provee asistencia y cuidado sin remuneración, a otra que tiene limitaciones en la capacidad para realizar las actividades básicas de la vida diaria (Vázquez, et al., 2014). Es usual que este rol y sus funciones se deriven de una unión afectiva y/o de parentesco, por lo que típicamente recaen en miembros del núcleo familiar inmediato (Espinoza & Jofre, 2012). En la EM, la persona cuidadora primaria proporciona apoyo en el cuidado personal, alimentación y otras actividades de la vida diaria, movilidad, labores domésticas, transporte y actividades de ocio (Buchanan & Huang, 2013). Se ha estimado que, en función de la gravedad de la discapacidad de la persona diagnosticada con EM, el cuidador o cuidadora dedica entre 30 minutos y 12 horas al día para asistirle (Arango, Premuda, Aguayo, Macías & Villaseñor, 2010).

Tradicionalmente, suelen ser las mujeres las que asumen dicho rol, usualmente como la pareja, madre o hija del o la paciente (Ruiz-Robledillo & Moya-Albiol, 2012), debido a valores culturales relacionados con la división del trabajo y los roles de género (Leibach, Stern, Aguayo, Macías & Rábago, 2016). Sin embargo, en comparación a otras condiciones, la EM tiene una mayor incidencia en mujeres, por lo que tiende a haber una mayor proporción de hombres que asumen el rol de cuidador, usualmente el conyugue de la paciente (National Alliance for Caregiving, 2012).

Algunas de las consecuencias positivas del cuidado son la ganancia y disfrute de un nuevo rol, satisfacción personal, afecto positivo, fortalecimiento de la relación y crecimiento personal y significado vital; sin embargo, suele implicar una gran cantidad de tiempo y energía, enfrentarse a situaciones para las que no se está previamente preparado o preparada, prescindir de tiempo

libre u ocio para sí o la familia, realizar tareas que pueden resultar incómodas o desagradables y una carga económica por los gastos directos de la enfermedad e indirectos por la pérdida de ingresos (Saíz, Bordallo & García, 2008). Las tareas de cuidado suelen recaer exclusiva o mayoritariamente en el cuidador o cuidadora primaria, quien se dedica a éstas por varias horas al día, durante un largo periodo de tiempo, en el que además debe responder a múltiples demandas simultáneas e intentar conciliar los distintos roles que ejerce (Losada Baltar et al., 2017).

Por todo lo anterior, el cuidador o cuidadora puede llegar a desgastarse y presentar complicaciones en su propia salud. Saiz et al. (2008) indican que el bienestar de la persona que cuida está determinado por factores como su estado de salud, el tipo de relación que tiene con el o la paciente, la ayuda que recibe de otros familiares, el conocimiento que tiene acerca de la enfermedad, cómo se desenvuelve en las tareas de cuidado, la capacidad de resolución y afrontamiento de situaciones de adversas y la capacidad de las instituciones para responder a sus necesidades. Un cuidador o cuidadora puede llegar a experimentar sobrecarga, que se refiere al conjunto de dificultades físicas, emocionales, psicosociales y financieras experimentadas como consecuencia de la enfermedad y el deterioro de la persona dependiente (Figueiredo, 2016).

La sobrecarga se perfila como una respuesta multidimensional a los estresores asociados al cuidado, cuya máxima expresión es el Síndrome de Sobrecarga de la Persona Cuidadora (Saiz et al., 2008); definido como un cuadro plurisintomático, con repercusiones físicas, emocionales, médicas, sociales y económicas que pueden llevar al cuidador o cuidadora al desgaste y el colapso (Mendoza-Suárez, 2014). El siguiente cuadro sintetiza las principales características de este síndrome.

Tabla 1. *Síntomas asociados al síndrome de sobrecarga de la persona cuidadora*

Manifestaciones físicas	
Hipertensión e incremento del riesgo cardiovascular	Alteraciones del ciclo del sueño y del apetito
Problemas osteoarticulares	Cefalea tensional
Dolores musculares	Problemas gastrointestinales
Fatiga crónica	Alergias
Manifestaciones psicológicas	
Estrés crónico	Culpabilidad
Ansiedad	Miedo
Depresión	Sensación de pérdida de control
Irritabilidad	Tendencia a conductas de riesgo (como la automedicación, consumo de alcohol u otras sustancias)
Tristeza	
Aislamiento	
Manifestaciones sociales	
Cambios en las relaciones familiares	Pérdida de contactos sociales
Aparición o agudización de conflictos familiares	Disminución o abandono de actividades sociales y de ocio
Alteraciones laborales	Dificultades económicas

Nota. Elaboración propia con datos de Saiz et al. (2008) y Mendoza-Suárez (2014)

Distintas investigaciones han encontrado que las condiciones crónicas, de curso impredecible y caracterizadas por el deterioro cognitivo, como la EM, se han asociado a una mayor sobrecarga en los cuidadores y cuidadoras, la cual incrementa el riesgo de tener consecuencias fisiológicas, psicológicas y sociales (Figueiredo, 2016), como las mencionadas anteriormente. Es frecuente que se presenten estados de ánimo disfóricos, aislamiento social, dificultades económicas y familiares y mayor morbilidad general y mortalidad que una población sociodemográficamente comparable que no cuida (Mendoza-Suárez, 2014).

3.3. Modelo Biopsicosocial de la Salud

El modelo biomédico, que definía la salud como la ausencia de enfermedad, predominó durante el siglo XIX y gran parte del siglo XX en la Medicina Occidental (Brannon, Feist & Updegraff, 2014). En ese contexto, las enfermedades infecciosas eran la principal causa de defunción, y se desarrollaban a partir del contacto con microorganismos como virus o bacterias (Sarafino, & Smith, 2011). El desarrollo de antibióticos y de los programas de higiene, saneamiento y vacunación, llevaron a la reducción de la mortalidad infantil y el incremento en la esperanza de vida, que a su vez implicaron una creciente incidencia de enfermedades crónicas (Bravo, 2014). Éstas se caracterizan por ser no transmisibles, de larga duración, por producir un deterioro progresivo en el organismo, por acarrear consecuencias físicas, psicológicas y sociales, y por requerir cambios en el estilo de vida y un abordaje multidisciplinario (Bravo, 2014). Actualmente, son la principal causa de muerte y discapacidad en el mundo (OMS, 2014).

Es así que, en el siglo XX, surgió el modelo biopsicosocial, que sostiene que la salud es un proceso-estado, en el que intervienen factores biológicos, psicológicos y sociales; como la genética, los cambios bioquímicos, las conductas, los pensamientos, las emociones, el ambiente físico, el contexto social, los factores climáticos y las circunstancias socioeconómicas, entre otros (Oblitas, 2017). Propone que las personas tienen la capacidad de adaptarse a los constantes cambios físicos, emocionales y sociales a lo largo del ciclo vital; y que es posible tener funcionalidad, autonomía, salud y bienestar con una enfermedad crónica o discapacidad (Huber et al., 2011). Por la interacción recíproca entre las variables biopsicosociales, y la influencia de éstas en la forma en la que las personas experimentan su salud, se evidencia la pertinencia de la Psicología para la prevención y el manejo de las enfermedades, y la promoción de la salud (Sperry, 2009). En este contexto, surge y se consolida la Psicología de la Salud.

3.4. Psicología de la Salud

A partir del modelo biopsicosocial de la salud, se visibilizó la contribución de la Psicología en la investigación, prevención, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación de problemas de la salud; y en 1978, con la creación de la División 38 de la Asociación Americana de Psicología (APA), la Psicología de la Salud surgió formalmente como una rama de esta disciplina (Brannon et al., 2014). En sentido amplio, ha sido definida como la aplicación de los principios y métodos de la Psicología para realzar la salud, prevenir y tratar la enfermedad, identificar factores de riesgo o vulnerabilidad, moldear la opinión pública respecto a la salud, y mejorar la política sanitaria y los sistemas de atención a la salud (Sarafino & Smith, 2011). Por lo tanto, sus principales objetivos son la promoción y mantenimiento de la salud, a través de acciones que fomenten un estilo de vida saludable; la prevención de enfermedades por medio de la modificación de hábitos no saludables, la evaluación y tratamiento de enfermedades basados en las técnicas de modificación de conducta, y la mejora del sistema sanitario con propuestas sobre la práctica profesional, las políticas de salud y la educación sanitaria (Oblitas, 2017).

La Psicología de la Salud parte de la premisa de que la salud de cada persona está influenciada o determinada por sus conductas, sus pensamientos, sus emociones y sus relaciones sociales; por lo que se citan los siguientes objetivos específicos de los procesos de promoción de la salud: modificar conocimientos, creencias, actitudes y valores, aumentar la capacidad para tomar decisiones, cambiar comportamientos, establecer ambientes sanos, promover cambios sociales orientados a la salud (Oblitas, 2017). De acuerdo con la APA (2014), Brannon et al., (2014) y Morrison y Bennett (2016), los y las profesionales que se especializan en la Psicología de la Salud trabajan, de forma colaborativa, en equipos multidisciplinarios desempeñando las siguientes funciones:

- Identificar factores cognitivos, conductuales, emocionales y ambientales que contribuyen al desarrollo y mantenimiento de las enfermedades, los estilos de vida saludables, la capacidad funcional y la adherencia a los tratamientos.
- Realizar evaluaciones e intervenciones para entrenar a las personas en el desarrollo de habilidades y el uso de estrategias para afrontar sus condiciones físicas o emocionales y para mejorar la adherencia a los regímenes de tratamiento.
- Desarrollar y evaluar intervenciones empíricamente respaldadas, adaptadas a las características de la población, para la promoción y mantenimiento de la salud y la prevención de la enfermedad
- Implementar intervenciones psicológicas para los problemas psicosociales del ajuste, el afrontamiento y la autogestión de las enfermedades crónicas.
- Participar en la formación y capacitación de profesionales en salud, pacientes y familiares en el abordaje biopsicosocial de los procesos de salud y enfermedad.
- Explorar las necesidades comunitarias respecto a los servicios de atención a la salud para desarrollar y evaluar programas e intervenciones acordes a estas.

La Psicología de la Salud propone que, en las enfermedades crónicas las variables psicológicas son más determinantes que las físicas en la calidad de vida de las personas diagnosticadas y sus familiares (Brannon et al., 2014). Al respecto, la Terapia Cognitivo-Conductual es el enfoque psicoterapéutico que ha demostrado mayor eficacia en el tratamiento de enfermedades crónicas, con el potencial de promover el afrontamiento, manejar los síntomas, mejorar la adherencia al tratamiento, incrementar la aceptación y la autoeficacia, entre otros (Sperry, 2009).

3.5. Modelo Transaccional del Estrés y el Afrontamiento

El Modelo Transaccional del Estrés, propuesto por Richard Lazarus y Susan Folkman (1984) es considerado uno de los más influyentes para la investigación del estrés y el desarrollo de intervenciones para facilitar el afrontamiento de distintos cambios o problemas a lo largo del ciclo vital (Biggs, Brough & Drummond, 2017). La base de este modelo es la definición de Lazarus (1966, citado en Folkman, 2013) del estrés como una relación o transacción entre la persona y su entorno; que es evaluada como amenazante o perjudicial para el bienestar, la seguridad o la supervivencia de la persona, o que reta la capacidad que tiene para enfrentarla.

Para el modelo, existen dos procesos que funcionan como mediadores de dicha transacción, que son la evaluación cognitiva y el afrontamiento, y que dan cuenta de la variabilidad en la forma en la que las personas responden ante las mismas situaciones (Lazarus & Folkman, 1984). La evaluación es un proceso cognitivo por medio del cual se interpreta un estímulo para adscribirle un significado, y consta de tres subprocesos (Biggs et al., 2017). Primero, la persona valora si la situación puede generar amenazas, daños, pérdidas o retos (evaluación primaria); a partir de esto, pondera si tiene la capacidad para manejar o resolver la situación y si cuenta con los recursos internos y externos para hacerlo (evaluación secundaria) (Brannon et al., 2014). Luego, en la re-valoración cognitiva determina si sus esfuerzos para manejar la situación fueron exitosos (Biggs, et al., 2017). El otro mediador es el afrontamiento, un proceso en el que constantemente se ponen en marcha esfuerzos cognitivos y conductuales para manejar las demandas externas o internas interpretadas por la persona como amenazantes o que sobrepasan su capacidad para hacerles frente (Lazarus & Folkman, 1984). Son patrones aprendidos de respuesta ante situaciones estresantes, que están determinados por los recursos y estrategias de la persona (Sarafino & Smith, 2011).

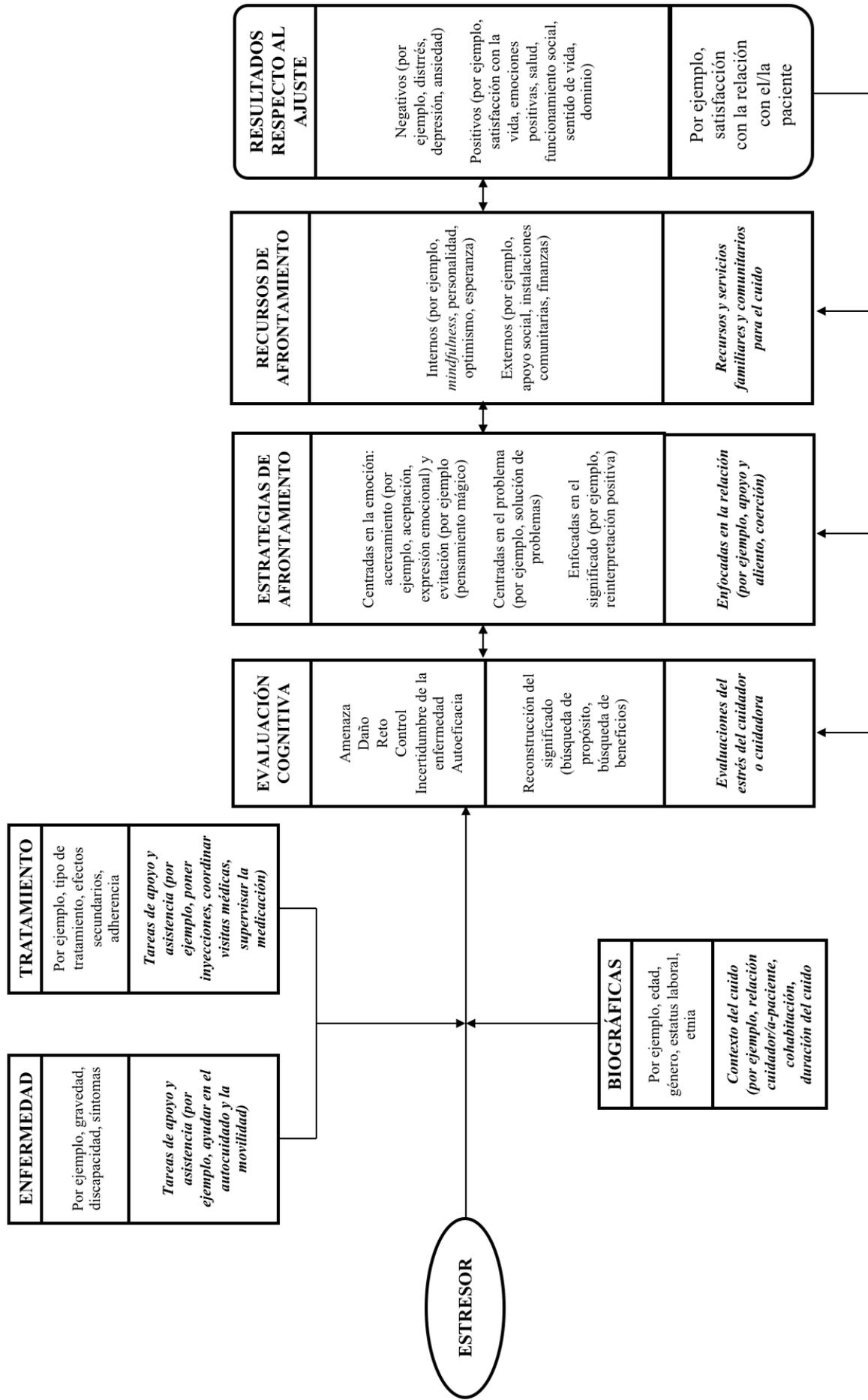
Lazarus y Folkman (1984) hicieron la distinción entre las estrategias centradas en el problema, que se dirigen directamente al manejo o solución de la situación estresante, y las estrategias centradas en la emoción, que regulan la respuesta emocional ante la situación estresante. Es más probable que la persona utilice estrategias centradas en el problema cuando considera que la situación estresante puede ser cambiada (Lazarus & Folkman, 1984). Algunas de estas son la recopilación de información, la búsqueda de apoyo, la solución de problemas, la negociación o el uso de otras estrategias que han sido exitosas en situaciones similares del pasado (Folkman, 2013). Si el individuo valora la situación estresante como inalterable, es más probable que utilice estrategias centradas en la emoción (Lazarus & Folkman, 1984), y algunos ejemplos de estas son la búsqueda de apoyo social, la relajación, la huida o evitación, la rumiación, el desahogo, o el pensamiento iluso (Carver, 2013).

En revisiones recientes del modelo, Folkman (2013) propuso un tipo de estrategias enfocadas en la búsqueda del propósito y los beneficios, que son centrales en situaciones duraderas e inalterables, como lidiar con una enfermedad crónica o cuidar a una persona dependiente. Se relaciona con la redefinición de las implicaciones o el significado de un evento estresante con base en los valores personales o sistema de creencias (Roubinov, Turner & Williams, 2015). Algunas de las estrategias son enfocarse en los valores, creencias y metas, reordenar las prioridades, o re-evaluar la situación para encontrar sus beneficios o su significado positivo (Briggs et al., 2017).

3.5.1. Adaptación del Modelo Transaccional del Estrés y el Afrontamiento a pacientes con EM y sus cuidadores o cuidadoras

El cuidado de un ser querido en situación de dependencia ha sido considerado un ejemplo prototípico de estrés crónico, debido a que perdura en el tiempo e implica afrontar múltiples demandas, tareas y eventos que impactan la vida de la persona que asume este rol (Losada-Baltar, 2016). A raíz de esto, los modelos más influyentes para el estudio e intervención de este fenómeno son el Modelo de Lazarus y Folkman (1984) en su adaptación a personas cuidadoras de pacientes con demencia (Pearlin, Mullan, Semple & Skaff, 1990). Asimismo, en el caso específico de la EM, el modelo fue adaptado por Pakenham (2012; 2013) para explicar el estrés y afrontamiento de las personas diagnosticadas y cuidadoras; y por Topcu, Buchanan, Aubeeluck y Garip (2016) para identificar los factores relacionados con el estrés y el afrontamiento en los cuidadores y cuidadoras.

Como se puede ver en la Figura 1, el Modelo adaptado por Pakenham (2013) propone que algunos de los posibles estresores son los síntomas de la enfermedad, los tratamientos, los problemas laborales, las dificultades financieras, el aislamiento social, el estigma, los cambios en las redes de apoyo, los conflictos familiares, el temor a perder el control, la incertidumbre sobre el futuro, la tensión entre la necesidad de apoyo y el deseo de independencia, las diferentes pérdidas enfrentadas, el impacto de la enfermedad en el sentido de vida, los roles, las metas y el autoconcepto, entre otros.



Nota: Las variables genéricas, aplicables a la persona con EM y a la persona cuidadora, se representan con tipografía regular, y las variables específicas del cuidador(a) se resaltan en **negrita y cursiva**. Tomado de Pakenham (2013), p.451 (traducido por la sustituyente)

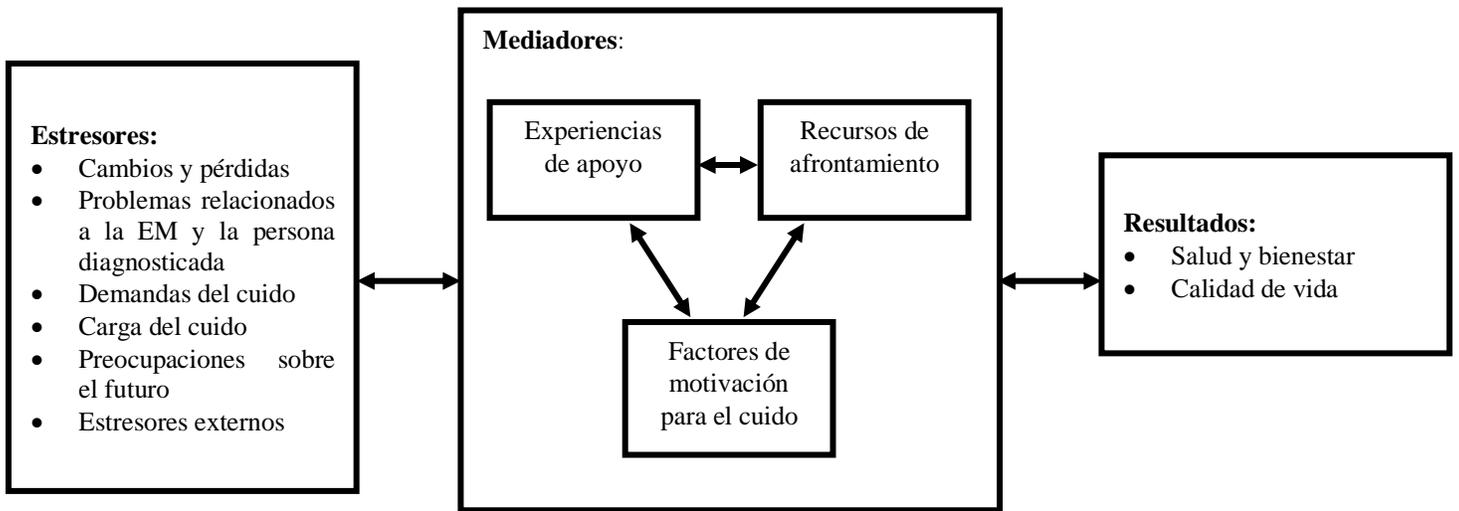
Figura 1. Modelo del Estrés y Afrontamiento, adaptado por Pakenham (2013) para pacientes con EM y sus cuidadores o cuidadoras

Asimismo, es importante tomar en cuenta el contexto de la situación de cuidado, que se refiere tanto a las características de los y las pacientes y las persona cuidadoras (como su edad, género, etnia y estatus socioeconómico, educativo y laboral) (Pakenham, 2013); como a la relación de cuidado (historia de la relación, estatus de la relación en la actualidad, la reestructuración del vínculo a partir de la dependencia, y las demandas a las que se enfrenta la persona cuidadora) (Pearlin et al., 1990). También son relevantes los valores y creencias socioculturales que inciden en que una persona se asuma como la cuidadora de un ser querido, y en la forma en la que vive esta experiencia; tales como el familismo, que entraña una fuerte identificación, apego, lealtad, dedicación, reciprocidad y solidaridad con la familia, que conlleva a la obligación de brindar asistencia a los miembros que la necesitan (Knight & Sayegh, 2010).

En la Figura 2, se representa el Modelo de Estrés en Personas Cuidadoras de Pacientes con EM, propuesto por Topcu et al. (2016), en el que se señalan los siguientes estresores:

- Cambios y pérdidas en los roles y funciones de la persona cuidadora
- Cambios en la relación con el o la paciente
- Pérdida de intimidad en la relación de pareja
- Tensión en las dinámicas familiares
- La naturaleza impredecible de la EM
- La actitud del o la paciente a la enfermedad
- Psicopatología en el o la paciente
- Grado de discapacidad del o la paciente
- Dificultades para comprender y manejar los síntomas físicos, cognitivos, conductuales y emocionales de la EM

- Falta de aprecio por parte del o la paciente
- Excesivas tareas y funciones de cuidado
- Dificultades para planificar el día a día
- Preocupaciones por el futuro (progresión de la enfermedad, capacidad para cumplir con el cuidado, finanzas familiares)
- Dificultades económicas asociadas a la pérdida de ingresos y el aumento de los gastos
- La falta de infraestructura accesible
- La falta de comprensión y apoyo por parte de la familia y las amistades
- Las dificultades para pedir y aceptar ayuda
- La falta de información clara y confiable sobre la EM.



Nota. Tomado de Topcu et al (2016), p. 31 (traducido por la sustentante).

Figura 2. Modelo de Estrés y Calidad de Vida en personas cuidadoras informales de pacientes con EM propuesto por Topcu, Buchanan, Aubeeluck & Garip (2016)

En cuanto a la evaluación cognitiva, si el o la paciente o el cuidador o cuidadora interpretan la enfermedad o la situación de cuidado como amenazante, incontrolable o que limita las oportunidades de crecimiento personal, el ajuste será negativo (Dennison et al., 2009). Las evaluaciones cognitivas sobre la incertidumbre de la EM y sobre la autoeficacia también son críticas para la adaptación (Pakenham, 2013).

La re-evaluación cognitiva tiene un efecto beneficioso para el ajuste a la enfermedad de los y las pacientes; y en cuidadores y cuidadoras, les permite encontrarle sentido a su experiencia y sostenerse en esta labor a largo plazo (Pakenham & Cox, 2009). Algunos de los beneficios identificados por los y las pacientes y sus cuidadores o cuidadoras son: concebir la EM como una experiencia de crecimiento; una llamada de atención para hacer cambios necesarios en el estilo de vida; una oportunidad de conocer personas nuevas, descubrir fortalezas que no sabían que tenían; el crecimiento espiritual; una mayor empatía hacia otras personas en situaciones adversas; la redefinición de las metas personales; la búsqueda de nuevos intereses; mayor unión familiar, sentirse valorados; satisfacción de cuidar y apoyar a un ser querido; aprendizaje de habilidades nuevas, entre otros (Pakenham & Cox, 2009; Topcu et al., 2016).

En el caso específico de los cuidadores y cuidadoras, las motivaciones para apoyar y asistir al o la paciente con EM pueden dar sentido a la experiencia. Algunas de las razones que motivan a los cuidadores y cuidadoras a asumir dicho rol son expresar amor y compromiso con la persona diagnosticada, sensación de deber y obligación, la creencia de que la persona diagnosticada haría lo mismo por ellos, el deseo de mantener la sensación de normalidad en sus vidas y proteger a la familia de posibles efectos adversos, y la identificación de beneficios (Topcu et al., 2016).

En lo referente a las estrategias de afrontamiento, la literatura señala que el uso de estrategias pasivas centradas en la emoción, como la negación, la evitación, la culpabilización y el pensamiento mágico, se han asociado al ajuste desadaptativo a la EM y la situación de cuidado; mientras que la aceptación, la búsqueda de apoyo social, el optimismo, la re-evaluación cognitiva y las estrategias centradas en el problema suelen conducir al ajuste positivo (Pakenham, 2013).

En términos de los recursos de afrontamiento, se destaca el apoyo social como mediador entre los estresores y las consecuencias negativas de tener EM o cuidar a un ser querido (Pakenham, 2013). En este sentido, los y las pacientes y los cuidadores y cuidadoras necesitan apoyo informativo, instrumental, emocional, social y material para afrontar la enfermedad y la situación de cuidado (Pakenham, 2013; Topcu et al., 2016); entre los que sobresale la importancia de mantenerse socialmente activos y pertenecer a grupos sociales significativos (Tabuteau-Harrison et al., 2016).

Por último, se ha propuesto que la EM demanda el desarrollo de un repertorio amplio de estrategias de afrontamiento (Roubinov et al., 2015), de forma que son pertinentes las intervenciones psicoterapéuticas que guíen y entrenen a las personas diagnosticadas y sus cuidadoras en el desarrollo y selección de conductas de afrontamiento activas para responder a los diferentes estresores que surgen a lo largo de la trayectoria de la enfermedad (Sanainasab et al., 2017). La Terapia Cognitivo-Conductual es el enfoque con mayor respaldo empírico para promover el afrontamiento en pacientes con EM y sus cuidadoras o cuidadores.

3.6. Terapia Cognitivo-Conductual

La Terapia Cognitivo-Conductual es un conjunto de psicoterapias que integran diversas teorías y métodos cognitivos y conductuales (Traeger, 2013), fundamentadas en principios y procedimientos validados empíricamente (Ruiz, Díaz & Villalobos, 2012). Su objeto es la conducta, manifiesta o encubierta, susceptible de medición; en sus cuatro niveles de respuesta (cognitivo, conductual, emocional y fisiológico) (Ruiz et al., 2012). Parte de que estos niveles están interrelacionados entre sí e influenciados por variables biológicas y contextuales, de forma que a lo largo de la historia de aprendizaje de la persona, se desarrollan y mantienen sus patrones de respuesta (Hagen & Hjemdal, 2012).

El Modelo Cognitivo-Conductual propone que las conductas problema y el malestar emocional se desarrollan y perpetúan por creencias y pensamientos rígidos, distorsionados, irracionales o negativos (Ruiz et al., 2012). A partir de las propuestas de la Terapia Racional Emotiva Conductual de Albert Ellis y la Terapia Cognitiva de Aaron Beck, supone que las creencias, actitudes, expectativas, reglas y pensamientos median entre las experiencias vitales y las reacciones conductuales, emocionales y fisiológicas a las mismas (Wenzel, 2018). De esta forma, es la interpretación e una situación la que influye en las consecuentes reacciones en los tres niveles de respuesta, y no el evento en sí mismo (Beck, 2011). Las técnicas cognitivas se basan en que, al modificar las cogniciones disfuncionales, se facilitan cambios conductuales y emocionales duraderos (Beck, 2011).

Las conductas problema y el malestar emocional también pueden estar relacionados con déficits en las habilidades necesarias para modular las emociones y planificar e implementar las conductas necesarias para afrontar situaciones vitales críticas (Ruiz et al., 2012). Por ejemplo, la

activación conductual es una intervención con eficacia demostrada para abordar la depresión y se basa en que la persona tenga un mayor contacto con distintas fuentes de reforzamiento en su vida (Dimidjian, Martell, Herman-Dunn & Hubley, 2014). Parte de que las personas con depresión tienden a aislarse e interrumpir las actividades que elevan su estado de ánimo y les proporcionan un sentido de logro, al mismo tiempo que incurren en otros comportamientos que mantienen o aumentan su disforia (Beck, 2011; Dimidjian et al., 2014); por lo que consiste en programar actividades de dominio y placer para que, al realizarlas gradualmente, la persona entre en contacto con reforzadores naturales (Martell, 2018).

Por otro lado, el Entrenamiento en Autoinstrucciones propuesto por Donald Meichenbaum aborda el diálogo interno esencial para planificar, organizar focalizar la atención, guiar la conducta, evaluar los resultados, reducir la ansiedad o solucionar problemas (Larroy, 2010); que complementa el Entrenamiento en Solución de Problemas (ESP) y el Entrenamiento en Habilidades Sociales (EHS). El ESP, originalmente propuesto por Thomas D’Zurilla y Marvin Golfried, busca que las personas adopten y apliquen actitudes y conductas efectivas para afrontar eventos estresantes y solucionar los problemas que se derivan de estos (Nezu, Nezu & Greenfield, 2018).

El EHS parte de que el déficit en habilidades sociales asocia al malestar emocional y los problemas interpersonales (Ruiz et al., 2012); por lo que busca mejorar la comunicación con los demás y la expresión de pensamientos, sentimientos, necesidades, preferencias y deseos (Mueser, 2018). Así, se pretende favorecer la conducta prosocial, la defensa de los propios derechos, las interacciones satisfactorias y la competencia interpersonal en diversas situaciones sociales (Caballo & Irurtia, 2010).

Asimismo, ante una situación estresante, las personas pueden tener reacciones fisiológicas que generan malestar y que inhiben el afrontamiento. Las técnicas de control de la activación ayudan a disminuir las reacciones desencadenadas por la activación del Sistema Nervioso Simpático, para facilitar el afrontamiento, la recuperación de la sensación de calma y el manejo de enfermedades crónicas relacionadas con el estrés (Ruiz et al., 2012).

Por lo tanto, el Modelo Cognitivo-Conductual señala el rol activo de la persona en el desarrollo y mantenimiento de sus conductas, en tanto que tiene la capacidad de actuar sobre ellas (Ruiz, Díaz & Villalobos, 2012). Parte de que todas las conductas son aprendidas; por lo que, con base en los principios del aprendizaje, el objetivo de las intervenciones psicoterapéuticas es identificar y modificar pensamientos, creencias, conductas y respuestas emocionales que son disfuncionales en el contexto específico en el que se enmarcan (Ruiz et al., 2012). Con esto, se pretende generar un comportamiento más funcional, una mejoría en el estado de ánimo y una disminución de la hiperactividad fisiológica (Beck, 2011).

Es una modalidad de psicoterapia orientada a objetivos, definidos junto con el o la consultante, y estructurada, en la que en cada sesión se sigue una agenda acordada mutuamente para alcanzarlos (Kingdom & Mander, 2015). Son terapias educativas, puesto que se busca que la persona consultante comprenda el modelo de explicación e intervención y que aprenda técnicas para generar cambios en sus pensamientos, conductas y emociones; y su naturaleza es colaborativa, ya que el o la terapeuta guía y apoya dicho aprendizaje (Beck, 2011).

La Terapia Cognitivo-Conductual se basa en una constante evaluación de las conductas problema, las fortalezas y recursos de la persona consultante, los resultados de las intervenciones y las dificultades del proceso (Beck, 2011). El proceso inicia con una evaluación conductual, que

abarca el motivo de consulta, los antecedentes y consecuencias de las conductas problema, el desarrollo y curso del problema, las respuestas emocionales y fisiológicas, los patrones de afrontamiento, los posibles déficits de habilidades o conocimiento, el apoyo social, los problemas interpersonales, económicos o legales, el estado de salud, los tratamientos previos, el autoconcepto, entre otros (Dobson & Dobson, 2017). A partir de la evaluación, se hace la formulación del caso; que se refiere al conjunto de hipótesis para explicar las conductas problema y que permite definir los objetivos de intervención, seleccionar las estrategias o técnicas apropiadas y predecir posibles obstáculos terapéuticos (Dobson & Dobson, 2017).

En las intervenciones, se entrena a la persona consultante en las técnicas seleccionadas a partir del análisis funcional de la conducta y se realizan ensayos de conducta para facilitar su uso en la vida cotidiana. Las estrategias cognitivas, como la reestructuración cognitiva, se usan para identificar las cogniciones desadaptativas y/o disfuncionales y reemplazarlas por alternativas más realistas y funcionales; mientras que las técnicas conductuales se utilizan para romper patrones de conducta disfuncionales, moldear conductas de promoción de la salud, desarrollar habilidades sociales, de solución de problemas, autocontrol, afrontamiento y autorregulación emocional (Garduño, Riveros & Sánchez-Sosa, 2010; Traeger, 2013). Entre las sesiones, se asignan tareas; en las que se practican entre sesiones las habilidades aprendidas, con el objetivo de ensayarlas en situaciones de la vida real y promover la generalización de las ganancias terapéuticas (Kingdom & Mander, 2015).

Al cumplir con los objetivos terapéuticos, antes de finalizar la intervención, se trabaja en la prevención y manejo de las recaídas. De esta forma, se verifica que la persona consultante posee las herramientas y estrategias para favorecer la generalización y mantenimiento de las ganancias obtenidas en el proceso terapéutico (Ruiz et al., 2012). En el Modelo Cognitivo-

Conductual, es esperable que vuelan a aparecer problemas y situaciones críticas con riesgo de recaída (Badós, 2010); la cual es conceptualizada como una experiencia de aprendizaje y no un fracaso personal (Lustyk, 2013). Asimismo, periódicamente se realizan sesiones de seguimiento o fortalecimiento (Sarafino & Smith, 2011).

Actualmente, la Terapia Cognitivo-Conductual es considerada el *gold standard* de la psicoterapia, puesto que cuenta amplio respaldo empírico para validar sus constructos subyacentes, técnicas e intervenciones (David, Cristea & Hofmann, 2018). Aunque se originó para el tratamiento de trastornos psicológicos, como la depresión o la ansiedad, es un enfoque terapéutico efectivo para la promoción de la salud, la prevención y el manejo de las enfermedades crónicas (Trager, 2013); y para mejorar el afrontamiento y el autocuidado en cuidadores y cuidadoras (Losada et al., 2015). A continuación, se describen los modelos e intervenciones cognitivo-conductuales que se reportan en la mayoría de estudios para personas cuidadoras (Losada et al., 2015) y pacientes con diagnóstico de esclerosis múltiple (Mohr, 2010).

En su Modelo Integrado del Impacto Psicológico de las Demencias en las Familias, Losada et al. (2017) afirman que la literatura consistentemente señala que la salud y la calidad de vida de las personas cuidadoras están influenciadas por diversas conductas problema sujetas a ser abordadas en intervenciones psicológicas, enlistadas a continuación: (1) deficiencias en el conocimiento sobre la enfermedad y dificultades para manejar algunos síntomas y comportamientos problemáticos de la persona dependiente; (2) déficits en las habilidades de afrontamiento; (3) pensamientos negativos y desadaptativos sobre el comportamiento del o la paciente, la necesidad y pertinencia de buscar/aceptar apoyo, la dedicación exclusiva al cuidado, y la auto-exigencia de ser un “buen cuidador o cuidadora” y dedicarse exclusivamente al cuidado; (4) aislamiento social y desactivación conductual, al relegar las propias necesidades, actividades e

intereses a un segundo plano; (5) rechazo y evitación de pensamientos y emociones negativas; y (6) la hiperactivación fisiológica y el descuido de la propia salud.

A partir de estas conductas problema, comunes en diferentes poblaciones de personas cuidadoras, se definen los componentes de las intervenciones. En el caso específico de personas cuidadoras de pacientes con EM, Peñacoba et al. (2008) afirman que el abordaje psicológico sigue dos líneas de actuación: “cuidar mejor” y “cuidar-se mejor”. Las estrategias para “cuidar mejor” tienden a enfocarse en mejorar el afrontamiento activo e incluyen la inoculación contra el estrés, el entrenamiento en habilidades sociales, el establecimiento de límites, la psicoeducación sobre la enfermedad y el manejo de la misma, y el fomento de la autonomía del o la paciente; entre otras técnicas que se pueden trabajar por medio de sesiones grupales o individuales (Peñacoba et al., 2008).

Las estrategias para “cuidar-se mejor” se enfocan en proporcionar a los cuidadores y cuidadoras recursos y herramientas para reducir la percepción de amenaza, aumentar la percepción de control sobre la situación y mejorar el afrontamiento (Peñacoba et al., 2008). Se busca promover el autocuidado, entendido como la serie de conductas que hace una persona para mejorar o mantener su vida, salud y bienestar, y maximizar su desarrollo (Espinoza & Jofre, 2012). Asimismo, se procura fortalecer el sentido de autoeficacia, que es la creencia que tiene el cuidador o cuidadora sobre su capacidad de responder exitosamente a las demandas del cuidado (Nogales-González, Romero-Moreno, Losada, Márquez-González & Zarit, 2015). Algunas de las estrategias más utilizadas para todo lo anterior son la reestructuración cognitiva, el entrenamiento en resolución de problemas y técnicas de relajación, la búsqueda de apoyo social, entre otras (Peñacoba et al., 2008).

Finalmente, en lo que respecta a las intervenciones con pacientes con EM, los protocolos de atención suelen incluir la reestructuración cognitiva, el entrenamiento en técnicas de control de la activación, en habilidades sociales, de afrontamiento y de solución de problemas (Sperry, 2009). Se ha encontrado que es un tratamiento efectivo para el manejo de la depresión, la ansiedad, el estrés y algunos síntomas de la EM, como la fatiga, el dolor, el deterioro cognitivo y la disfunción sexual; así como abordaje de problemas psicosociales asociados a la enfermedad (Dennison & Moss-Morris, 2010; Muñoz et al., 2016).

La serie de publicaciones *Treatments that Work*, de intervenciones psicológicas basadas en evidencia, incluye un programa para el manejo del estrés y la depresión, desarrollado y validado por David Mohr (2010), psicólogo clínico con amplia experiencia en la investigación y tratamiento de la EM. El programa de tratamiento está diseñado para ser implementado en un periodo de 8 a 16 semanas, con sesiones de 45 a 50 minutos. Los componentes básicos del programa son el entrenamiento en solución de problemas, el establecimiento de objetivos, la activación conductual, la reestructuración cognitiva, la búsqueda de apoyo social la prevención y el manejo de recaídas; e incluye módulos opcionales como el entrenamiento en técnicas de comunicación asertiva, en habilidades para la planificación de actividades y organización del tiempo, en técnicas de relajación y en estrategias para el manejo de la fatiga, el dolor crónico y la fobia a las inyecciones (Mohr, 2010).

4. Problematización y Objetivos

4.1. Situación Problema

En su revisión, Corry y While (2009) encontraron un consenso de que las características particulares de la esclerosis múltiple (EM), como su temprana edad de inicio, cronicidad, progresividad, impredecibilidad, la pérdida de la funcionalidad y la presencia de síntomas neuropsiquiátricos en los y las pacientes, tienden a aumentar la sobrecarga del cuidador o cuidadora informal. Como la enfermedad no repercute sustancialmente en la expectativa de vida del o la paciente, se estima que la persona cuidadora informal atiende a su familiar por varias décadas, por lo que se enfrenta a múltiples demandas que pueden generar estrés crónico con repercusiones a nivel físico, psicológico, social, familiar y económico (Peñacoba et al., 2008).

Numerosos estudios llevados a cabo en varios países, apuntan a que esta población tiende a reportar una menor calidad de vida y una gran sobrecarga (Figved, Myhr, Larsen & Aarsland, 2007; Kouzoupis, Paparrigopoulos, Soldatos & Papadimitriou, 2010; Labiano-Fontcuberta, Mitchell, Moreno-García, & Benito-Delgado, 2014; Macías-Delgado, et al., 2014; Giordano, et al., 2016). Asimismo, las personas que cuidan a pacientes con EM pueden llegar a experimentar depresión, ansiedad, irritabilidad, fatiga y estrés (Corry & While, 2009; Kouzoupis, et al., 2010; Opara, Jaracz & Brola, 2012; Labiano-Fontcuberta, Mitchell, Moreno-García & Benito-León, 2015). Se ha encontrado que el deterioro cognitivo y la sintomatología neuropsiquiátrica de las personas con EM se asocian a mayores niveles de sobrecarga y estrés y una menor calidad de vida en sus cuidadores o cuidadoras (Figved et al., 2007). Por lo tanto, esta población es considerada la “segunda víctima” o la “paciente silenciosa” (Méndez-Suárez, 2014) y es posible que su sobrecarga interfiera en el desempeño de sus tareas, repercutiendo negativamente en el bienestar del o la paciente (Vázquez et al., 2014).

De acuerdo con el modelo de estrés elaborado por Topcu et al. (2016), algunos de los factores que inciden en la salud y el bienestar de las personas cuidadoras de pacientes con EM son: los síntomas de la enfermedad, la pérdida de control, la actitud y falta de apreciación por parte del o la paciente, las labores de cuidado, la demanda de tiempo, no tener apoyo en las labores de cuidado, no tener conocimiento sobre la EM, cambios en el estilo de vida, cambios en la relación con el o la paciente, pérdida o deterioro del vínculo de pareja, el desgaste físico y emocional, el aislamiento social, la incertidumbre ante el futuro, las dificultades financieras, no contar con acceso a servicios de salud y redes formales e informales de apoyo, entre otros.

A pesar de las consecuencias negativas, algunos estudios han encontrado que los cuidadores y cuidadoras identifican beneficios o ganancias que han obtenido de este proceso. Por ejemplo, en un estudio las personas cuidadoras indicaron haber ganado un fortalecimiento en la relación con la persona con EM, un aumento en la apreciación de la vida, un cambio en sus prioridades y metas personales, una mayor compañía, crecimiento personal, un mayor *insight* y empatía sobre padecer una enfermedad y/o discapacidad, ganancias en la salud personal y poder dedicarse al bienestar de una persona querida (Pakenham & Cox, 2009). Los autores afirman que la reestructuración cognitiva puede ayudar a los cuidadores y cuidadoras a replantear la experiencia de asumir esta tarea y así mejorar el afrontamiento.

La literatura señala que las consecuencias, positivas o negativas, de ser cuidador o cuidadora no están determinadas por factores relacionados con el o la paciente o la EM, sino con las respuestas cognitivas, emocionales y conductuales de quien asume el cuidado (Pakenham & Finlayson, 2013). En su revisión sistemática, Losada et al. (2017) identifican áreas relacionadas con la salud y el bienestar de las personas cuidadoras, todas susceptibles a ser abordadas en intervenciones psicológicas: desconocimiento sobre la enfermedad y dificultades para manejar

los síntomas y conductas problemáticas; pensamientos irracionales, negativos y distorsionados sobre la labor de cuidado; bajo apoyo social, aislamiento; desactivación conductual y descuido de las propias necesidades, intereses y actividades para dedicarse exclusivamente al cuidado; déficits en habilidades de afrontamiento; rechazo o evitación de experiencias internas y externas aversivas, e hiperactividad fisiológica.

Por todo lo anterior, se señala la importancia de implementar una intervención psicoeducativa y psicoterapéutica con las personas que cuidan a pacientes con EM, para la promoción de su salud y el fomento de una mejora en su calidad de vida. Se propuso que dicha intervención sea cognitivo-conductual ya que se ha encontrado que los abordajes con personas cuidadoras que han presentado mayores niveles de eficacia son los de corte psicoeducativo y psicoterapéutico cognitivo-conductual (Losada et al., 2015). Se debe tener en cuenta, además, que la Clínica de Esclerosis Múltiple del Hospital San Juan de Dios no brinda atención psicológica individualizada a esta población, por lo que se trata de una problemática desatendida que pretende ser subsanada a través de la inserción de estudiantes avanzadas de la Licenciatura en Psicología como parte de su Trabajo Final de Graduación.

Por otro lado, durante la ejecución de la Práctica Dirigida, se determinó que era importante incorporar a la persona con EM en los procesos terapéuticos. Esto ocurrió exclusivamente en casos de pacientes que tenían menos de un año de haber recibido el diagnóstico. Al respecto, se ha señalado que los primeros años tras el diagnóstico son críticos para el ajuste a la EM puesto que es un periodo en el que los y las pacientes empiezan a desarrollar sus propias representaciones de la enfermedad y las estrategias para afrontarla, al mismo tiempo que existe una vulnerabilidad a experimentar estrés significativo (Dennison et al., 2010). Por lo tanto, constituye un espacio vital para brindar a la persona diagnosticada y su

familia apoyo emocional e información comprensible e imparcial sobre la enfermedad, y para instrumentarlas en el desarrollo de estrategias para manejar los síntomas y secuelas y adaptar los roles y actividades a la nueva condición de salud (Calandri et al., 2016). Además, la literatura reporta que el diagnóstico y la experiencia de la enfermedad impactan a toda la familia, que entra en crisis y debe adaptarse (Rintell & Melito, 2013), y que hay una interrelación entre el afrontamiento del o la paciente y el de la persona que asume el rol de cuidadora principal (Pakenham & Samios, 2013); por lo que ambas partes se ven beneficiadas de participar en intervenciones que promuevan el ajuste a la enfermedad.

Por último, los lineamientos de atención a pacientes con EM, basados en evidencia, indican que se debe brindar apoyo psicosocial tanto a la persona diagnosticada como a su cuidador o cuidadora, desde el momento en el que se comunica el diagnóstico (European Multiple Sclerosis Platform, 2012; Ministerio de Salud de Chile, 2010; National Institute for Health and Care Excellence, 2014). No obstante, se encontró que en los casos atendidos de diagnóstico reciente no se brindó dicho acompañamiento, por lo que constituía una problemática desatendida por los Servicios de Neurología de distintos hospitales de la Caja Costarricense de Seguro Social. Por lo tanto, la Práctica Dirigida fue una oportunidad propicia para atender dicha problemática, al ofrecer espacios de atención clínica y psicoeducación a personas recientemente diagnosticadas y a su familia; especialmente porque la Terapia Cognitivo-Conductual ha sido identificada como el enfoque psicoterapéutico recomendado para promover el afrontamiento y el ajuste a la EM tras el diagnóstico (Calandri et al., 2016).

4.2. Objetivos de la Práctica Dirigida

4.2.1. Objetivo General

- Adquirir habilidades y destrezas en el ejercicio de la Psicología de la Salud, enfocada en la psicoeducación y la intervención cognitivo-conductual para el desarrollo de estrategias de autocuidado y afrontamiento en personas cuidadoras primarias de pacientes diagnosticados o diagnosticadas con esclerosis múltiple que atienden a la Clínica de Esclerosis Múltiple del Hospital San Juan de Dios.

4.2.2. Objetivos Específicos

- Formular el análisis funcional de las conductas problema identificadas por las personas cuidadoras primarias de pacientes con esclerosis múltiple para orientar la intervención cognitivo-conductual.
- Entrenar a las personas cuidadoras primarias de pacientes con esclerosis múltiple en la detección y manejo de creencias y pensamientos disfuncionales para mejorar su percepción de autoeficacia y el afrontamiento cognitivo de las demandas relacionadas con la labor de cuidado.
- Instruir a las personas cuidadoras primarias de pacientes con esclerosis múltiple en el uso de estrategias cognitivo-conductuales para generar cambios conductuales que les permitan mejorar el autocuidado y el afrontamiento de las demandas externas relacionadas con la labor de cuidado.
- Elaborar con las personas cuidadoras primarias de pacientes con esclerosis múltiple un plan de prevención de recaídas y el manejo de las mismas.

- Colaborar en el desarrollo de charlas grupales de psicoeducación sobre la enfermedad, el autocuidado y el afrontamiento dirigidos a personas cuidadoras primarias o familiares de pacientes con esclerosis múltiple.

4.2.3. Objetivos Externos

- Contribuir a la atención integral de pacientes con esclerosis múltiple del Hospital San Juan de Dios al brindar estrategias de afrontamiento y de autocuidado a sus cuidadores y cuidadoras primarios.
- Visibilizar el papel de la Psicología de la Salud en el abordaje interdisciplinario de pacientes con esclerosis múltiple y sus familiares en la Clínica de Esclerosis Múltiple del Hospital San Juan de Dios.

5. Metodología y descripción detallada del proceso

La Práctica Dirigida consistió en la inserción de una estudiante egresada de la Licenciatura en Psicología, como continuidad y ampliación de las funciones y tareas realizadas por Montero Sandoval (2018) en su Práctica Dirigida, bajo la dirección, supervisión y asesoría de la Dra. Ana María Jurado Solórzano y la Dra. Nelva Elena Vallarino Bernal, Directora de la Clínica de Esclerosis Múltiple del Hospital San Juan de Dios (HSJD). El trabajo realizado giró en torno a dos áreas, que fueron la atención terapéutica individual o familiar a cuidadores y cuidadoras de pacientes con esclerosis múltiple y la participación en el programa de charlas psicoeducativas, dirigidas a los y las pacientes y sus familiares, de la Clínica de Esclerosis Múltiple.

En este apartado, se describen la población meta, la estrategia de intervención, las funciones, actividades y tareas realizadas, las técnicas utilizadas, el sistema de supervisión implementado y las consideraciones ético-legales de la Práctica Dirigida.

5.1. Población beneficiaria

Las personas beneficiarias directas de la Práctica Dirigida fueron los cuidadores, las cuidadoras y los y las pacientes con EM que participaron en los procesos terapéuticos; así como las personas que asistieron a las charlas en las que la sustente participó en la facilitación de las mismas y/o en la elaboración de material psicoeducativo. Un total de 35 personas participaron en las sesiones de evaluación, psicoeducación, psicoterapia y valoración funcional. El número de personas que asiste a cada charla es variable, pero en promedio son aproximadamente 30 participantes; incluyendo tanto a pacientes como a familiares.

Las beneficiarias indirectas fueron las personas diagnosticadas con EM, asistidas por los cuidadores y cuidadoras que participaron en el proceso terapéutico, así como otros miembros de la familia; debido al abordaje de situaciones problemáticas, cambios en las dinámicas familiares, psicoeducación sobre la EM, redistribución de funciones y desarrollo de estrategias para el manejo de la enfermedad u otros eventos críticos. Asimismo, la inserción favoreció indirectamente al personal de la Clínica de Esclerosis Múltiple del HSJD; ya que el trabajo interdisciplinario permitió que la sustentante apoyara las labores de la Clínica, al brindar información sobre la enfermedad y contención emocional a las personas cuidadoras, el núcleo familiar y los y las pacientes recién diagnosticadas.

5.2. Estrategia de intervención

La Práctica Dirigida tiene por objetivo la adquisición de las habilidades y las destrezas propias del ejercicio de la Psicología de la Salud en el ámbito hospitalario, con énfasis en la psicoeducación y la atención clínica de las personas cuidadoras de pacientes con EM. La primera área de trabajo corresponde a las intervenciones cognitivo-conductuales individuales, con la persona cuidadora, o familiares, en conjunto con el o la paciente con EM. Por la naturaleza ideográfica y contextual del enfoque terapéutico, la atención brindada fue individualizada y adaptada a las necesidades, condiciones, características y objetivos de cada participante (Bravo & Mora-Miranda, 2014). Los casos atendidos fueron referidos por la Asesora Técnica o convocados durante las charlas psicoeducativas.

Para esto, la estrategia de intervención consistió en una evaluación inicial, a partir de la cual se definieron los objetivos terapéuticos y el plan de acción. Posteriormente, se llevaron a cabo las intervenciones en sesiones con la persona cuidadora, sola y/o acompañada del o la paciente con EM; en su mayoría realizadas semanalmente, con una duración aproximada de hora y media a dos horas cada una. Para el cierre de los procesos terapéuticos, se elaboró un plan de prevención y manejo de recaídas para favorecer la generalización y mantenimiento de las ganancias terapéuticas (Badós, 2010). Las supervisiones semanales con la Directora de la Práctica Dirigida, la revisión bibliográfica, la elaboración de materiales psicoeducativos y la participación en consultas de valoración funcional atendidas por la Asesora Técnica fueron actividades que apoyaron esta área de acción.

En las intervenciones terapéuticas con familias de pacientes de diagnóstico reciente, se identificó una necesidad de recibir información sobre la EM, que no estaba siendo atendida satisfactoriamente por los servicios de atención a la salud. Por lo tanto, se propuso como actividad emergente la elaboración de un libro psicoeducativo. Para esto, se llevó a cabo una extensa revisión bibliográfica para la preparación del contenido temático con información brindada por la Asesora Técnica y recopilada por la sustentante, la detallada supervisión del mismo por parte de la Asesora Técnica y el diseño creativo del libro.

La segunda área de intervención fue la colaboración en el programa de charlas psicoeducativas de la Clínica de Esclerosis Múltiple del HSJD. La Clínica organiza un 10 total de charlas al año, celebradas los últimos lunes de cada mes, en el Colegio de Médicos y Cirujanos de Costa Rica. Son financiadas por las casas farmacéuticas como parte de su responsabilidad social empresarial y están dirigidas a personas con EM atendidas en cualquiera de los hospitales de la Caja Costarricense de Seguro Social (CCSS) y sus familiares. Tienen una

duración aproximada de dos horas, abarcan una amplia variedad de temas médicos y psicosociales relacionados con la EM, a cargo de profesionales especialistas. La estrategia de intervención para esta área de trabajo fueron definir junto con la Asesora Técnica, el tema y el rol de la sustentante en cada charla, ya fuera como facilitadora, oyente y/o encargada de elaborar material psicoeducativo para ser distribuido a los y las participantes.

5.3. Descripción de funciones y actividades realizadas

En este sub-apartado, se describen las funciones y actividades realizadas en cada área de intervención, así como las técnicas, herramientas e instrumentos utilizados para el cumplimiento de los objetivos específicos. Cabe señalar que el área de atención psicoterapéutica integra los primeros cuatro objetivos específicos de la Práctica Dirigida; mientras que el quinto objetivo corresponde al área de charlas psicoeducativas.

5.3.1. Actividades y funciones del área de atención psicoterapéutica.

En síntesis, las actividades realizadas para el área fueron: (1) las evaluaciones conductuales; (2) el entrenamiento en técnicas cognitivo-conductuales para modificar las creencias y pensamientos disfuncionales y para generar cambios conductuales; y (3) la elaboración de un plan de prevención y manejo de las recaídas.

Las evaluaciones conductuales permiten recopilar y organizar la información proporcionada por las personas consultantes, con el fin de diseñar e implementar una intervención adecuada a las características y necesidades de las mismas (Bravo & Mora-Miranda, 2014). A continuación, se enlistan las funciones llevadas a cabo por la sustentante para la actividad correspondiente a las evaluaciones conductuales.

- Establecer el primer contacto con las personas consultantes, explicar el encuadre del proceso terapéutico y el modelo de terapia cognitivo-conductual, obtener el consentimiento informado e indagar sobre el motivo de consulta.
- Realizar la evaluación conductual para determinar la(s) conducta(s) problema de las personas consultantes y las variables relacionadas con su mantenimiento, y aplicar otros instrumentos de evaluación, pertinentes para cada caso.
- Junto con las personas consultantes, formular el análisis funcional de la conducta, definir los objetivos terapéuticos, diseñar el plan de intervención y seleccionar las técnicas a ser utilizadas.

El entrenamiento en técnicas cognitivo-conductuales para modificar las cogniciones disfuncionales y generar cambios conductuales con el fin de mejorar el afrontamiento de la labor de cuidado y el autocuidado se realizó en sesiones individuales de psicoeducación y psicoterapia, dirigidas a las personas cuidadoras y/o los y las pacientes con EM. Las funciones llevadas a cabo fueron:

- Revisar información sobre los temas pertinentes para cada caso, planificar las sesiones y elaborar materiales audiovisuales de apoyo para trabajar en la sesión o entregar a las personas consultantes como resumen o tarea.
- Brindar psicoeducación sobre los temas pertinentes para cada caso. Los más comunes fueron la EM y estrategias para su manejo; otras enfermedades o condiciones de salud relevantes; la relación entre pensamientos, conductas, emociones y reacciones fisiológicas; el autocuidado para personas cuidadoras; las conductas de promoción de salud; la participación activa en la gestión de la salud; entre otros.

- Entrenar en la identificación y debate de los pensamientos y creencias irracionales, distorsionadas o disfuncionales, con base en el modelo de Beck (2011).
- Entrenar en herramientas y estrategias de afrontamiento pertinentes para cada caso (por ejemplo, técnicas de relajación, entrenamiento en habilidades sociales y solución de problemas, activación conductual, entre otras).
- Guiar el desarrollo de estrategias de autocuidado y manejo de la EM.
- Asignar ejercicios y ensayos conductuales a realizar durante las sesiones o de tarea para practicar las técnicas y herramientas desarrolladas.
- Sistematizar los principales acontecimientos, avances, dificultades y asuntos pendientes de cada sesión en las bitácoras y expedientes terapéuticos.

Por último, para el cierre de los procesos terapéuticos, durante las sesiones individuales se elaboró un plan de prevención y manejo de recaídas con cada persona consultante (Sarafino & Smith, 2011); desempeñando las siguientes funciones:

- Repasar los temas abordados, logros obtenidos, dificultades enfrentadas y asuntos pendientes del proceso terapéutico.
- Brindar psicoeducación sobre las recaídas, su prevención y manejo.
- Elaborar y ensayar un plan de prevención y manejo de recaídas que contemple los factores de riesgo, las señales de alarma y las estrategias de actuación pertinentes.
- Realizar sesiones de seguimiento y fortalecimiento de las estrategias y habilidades desarrolladas, tras el cierre de las intervenciones.

5.3.2. Actividades y funciones del área de charlas psicoeducativas.

Las actividades implicadas en esta área fueron la preparación de las charlas y la participación en las mismas. Las funciones relativas a la preparación fueron revisar la bibliografía sobre los temas de la charla y elaborar los planeamientos y los materiales de apoyo (por ejemplo, presentaciones audiovisuales, folletos o *brochures*). Los temas fueron experiencia de ser cuidador(a); autocuidado para la persona cuidadora; deterioro cognitivo en la EM; envejecimiento saludable; alimentación saludable y actividad física en la EM; vacunación en la EM; derechos de las personas con discapacidad; y dolor, depresión y fatiga en la EM. Durante las charlas, se participó como observadora o como facilitadora de las mismas; y posteriormente, se sistematizaron los principales acontecimientos y temas emergentes en cada una.

5.4. Descripción de las técnicas cognitivo-conductuales utilizadas

En este sub-apartado, se describen las técnicas cognitivo-conductuales utilizadas en las intervenciones con personas cuidadoras y pacientes con diagnóstico de EM.

5.4.1. Evaluación conductual

Las técnicas utilizadas para la evaluación fueron las entrevistas conductuales, los autorregistros y los instrumentos psicométricos. Las entrevistas conductuales se llevaron a cabo durante dos o tres sesiones, tanto a nivel individual con el cuidador o cuidadora, como a nivel diádico, con la persona diagnosticada con EM; y se considera la técnica propicia para recabar la información necesaria para hacer la historia clínica, identificar la(s) conducta(s) problema y sus parámetros (frecuencia, intensidad y duración), antecedentes y consecuencias, los recursos y fortalezas de las personas consultantes, y las condiciones biológicas, sociales y ambientales

históricas y actuales de cada caso (Fernández-Ballesteros, 2013; Ruiz et al., 2012). Para las entrevistas y el expediente terapéutico, se elaboró un instrumento a partir de los lineamientos establecidos por Fernández-Ballesteros (2013) para la entrevista conductual (ver Anexo 2).

Los autorregistros son métodos de recogida de información basados en la autoobservación, en los que las personas consultantes monitorean su propia conducta en situaciones naturales y la registran mediante un procedimiento establecido (Fernández-Ballesteros, 2013). Permiten examinar detalladamente las respuestas cognitivas, emocionales, conductuales y fisiológicas ante situaciones acontecidas entre sesiones (Ruiz et al., 2012).

En algunas de las evaluaciones se consideró necesaria la aplicación de instrumentos psicométricos, enumerados a continuación:

- *Inventario de Situaciones y Respuestas de Ansiedad (ISRA)*: Diseñado por Miguel-Tobal & Cano-Vindel (2002) y adaptado a la población costarricense por Jurado Solórzano (2010); reportando una excelente consistencia interna, con un alfa de Cronbach entre 0,91 y 0,98. Se utilizó para evaluar la frecuencia de respuestas cognitivas, motoras y fisiológicas ante diversas situaciones ansiógenas. Se considera que una puntuación entre 0-25 es de ansiedad mínima, de 30-75 es de ansiedad moderada-marcada, de 80-95 es severa y de 99 es extrema (Jurado Solórzano, 2010).
- *Escala de Valoración de la Ansiedad de Hamilton (HAS)*: Diseñada por Hamilton (1959) y adaptada al español por Lobo et al. (2002), se implementó para conocer el grado de ansiedad global. Cuenta con una buena consistencia interna, con un alfa de Cronbach de 0,89 (Lobo et al., 2002). No cuenta con baremos estandarizados pero se

sugiere que una puntuación igual o mayor a 14 puntos califica como ansiedad clínicamente significativa.

- *Escala de Ansiedad Estado/Rasgo* (STAI): Diseñada por Spielberger, Gorsuch y Lushene en su adaptación al español (1982), utilizada para evaluar el nivel actual de ansiedad. Su consistencia interna es excelente para la subescala Estado (alfa de Cronbach entre 0,9 y 0,93) y buena para la subescala Rasgo (alfa de Cronbach entre 0,84 y 0,87) (Spielberger et al., 1982). La puntuación para cada escala oscila entre 0 y 30; las puntuaciones cercanas a 30 indican niveles altos de ansiedad.
- *Inventario de Depresión de Beck* (BDI-II): Diseñado por Beck et al. (1996) y adaptado a la población costarricense por Redondo Alfaro (2015), obteniendo una consistencia interna excelente para la muestra general, con un alfa de Cronbach de 0,91, y buena para la muestra clínica, con un alfa de Cronbach de 0,89. Se administró para evaluar la presencia y gravedad de síntomas depresivos, y los puntos de corte para Costa Rica son: 0-7 rango mínimo, de 8-20 rango leve, de 21-34 rango moderado y de 34-63 rango severo (Redondo Alfaro, 2015).
- *Cuestionario de 90 Síntomas Revisado* (SCL-90-R): Diseñado por Derogatis en su adaptación al español (2001), con un alfa de Cronbach entre 0,79 y 0,9. Se implementó para detectar la presencia de síntomas de depresión, ansiedad, somatización, paranoia, entre otros; y no se utilizaron baremos para su interpretación.
- *Cuestionario de Salud* (SF-36): Diseñado por Ware & Sherbourne (1992) y adaptado al español por Alonso, Prieto y Antó (1995), con una consistencia interna alta (alfa de Cronbach de 0,80) para todas las escalas excepto para “función social” (alfa de

Cronbach de 0,76). Se utilizó para evaluar el estado de salud general y la presencia de síntomas somáticos, depresivos, ansiosos y de disfunción social; y se sugiere que las puntuaciones cercanas a 100, indican un mejor estado de salud.

- *Cuestionario de Salud General de Goldberg (GHQ)*: Diseñado por Goldberg (1979), en su adaptación española de Lobo et al. (1985), con una fiabilidad test-retest de 0,9; usada para identificar síntomas somáticos, depresivos, ansiosos y de disfunción social.
- *Inventario Multimodal de Estimación del Afrontamiento (COPE)*: Diseñado por Carver, Scheier y Weintraub, adaptado al español por Crespo y Cruzado (1997), con un alfa de Cronbach entre 0,42 y 0,89. Se implementó para identificar estrategias de afrontamiento ante el estrés. La puntuación para cada estrategia oscila entre 0 y 4, entre más cercana esté a 4, se considera que es una de las estrategias que más se utiliza para afrontar el estrés.
- *Entrevista sobre la Carga del Cuidador*: Diseñada por Zarit y Zarit (1982) y adaptada al español por Martín et al. (1996), obteniendo una excelente consistencia interna, con un alfa de Cronbach de 0,91 (Crespo & López, 2007). Es el instrumento más utilizado para detectar la presencia del síndrome de sobrecarga en personas cuidadoras. La puntuación oscila entre 0 y 88; y se considera que una puntuación igual o menor a 46 indica que no hay sobrecarga, de 47-55 puntos hay sobrecarga leve y que una puntuación igual o mayor a 56 indica una sobrecarga intensa (Crespo & López, 2007).

La información recopilada en la evaluación conductual permitió realizar el análisis funcional para cada persona consultante, que es un modelo de formulación en el que se sintetizan

las conductas problema, sus antecedentes y consecuencias (Bravo & Mora-Miranda, 2014). Se toman en cuenta las siguientes variables, que se pueden controlar para el cambio: la conducta problema, los repertorios básicos de conducta, las condiciones biológicas y ambientales históricas que influenciaron dichos repertorios y las condiciones biológicas y ambientales actualmente implicadas en el mantenimiento del problema (Fernández-Ballesteros, 2013). La formulación se utiliza para plantear las hipótesis sobre el origen, mantenimiento y cambio de la conducta problema, definir los objetivos de intervención y seleccionar las técnicas apropiadas (Bravo & Mora-Miranda, 2014); y se revisa junto con la persona consultante (Ruiz et al., 2012).

5.4.2. Psicoeducación

Esta modalidad de tratamiento integra las intervenciones psicoeducativas y psicoterapéuticas y se ha implementado exitosamente en una amplia gama de enfermedades crónicas y trastornos psicológicos (Suzuki & Tanoue, 2013). Consiste en brindar a la persona diagnosticada y su familia información concisa, relevante y actualizada sobre el proceso de la enfermedad, tratamientos, recursos disponibles, el manejo de los síntomas; y capacitarles en el desarrollo de habilidades de afrontamiento de la condición u otras circunstancias adversas (Figuereido, 2016).

5.4.3. Asignación de tareas

Las tareas son una parte integral y obligatoria de la Terapia Cognitivo-Conductual, puesto que proporcionan información para las sesiones de trabajo clínico y facilitan la generalización de los cambios cognitivos y conductuales entre las sesiones (Beck, 2011). Pueden consistir en leer sobre los temas vistos (biblioterapia), recolectar información en autorregistros,

poner a prueba y modificar sus cogniciones, practicar el uso de las herramientas cognitivo-conductuales aprendidas y experimentar con conductas novedosas (Beck, 2011). Se revisan al inicio de las sesiones y se asignan al final de las mismas, deben adaptarse al nivel de competencia o habilidad del o la consultante, programarse de menor a mayor dificultad y prever posibles barreras (Ruiz et al., 2012).

5.4.4. Ensayos de conducta

Los ensayos de conducta se utilizan para generar cambios conductuales y adquirir habilidades. Consisten en poner en práctica las técnicas que se están entrenando, facilitar la retención de las mismas y promover que la persona consultante tenga mejores resultados cuando las implemente en su cotidianidad (Ruiz et al., 2012). Por medio del modelado y el *role-play*, el o la consultante aprende cómo ejecutar la conducta adaptativa ante una situación problemática específica y la pone en práctica en condiciones relativamente controladas durante la sesión (Mueser, 2018). Al finalizar la ejecución, el o la terapeuta brinda retroalimentación positiva y correctiva, en la que señala los aspectos positivos y las áreas mejorables de la actuación (Ruiz et al., 2012).

5.4.5. Reestructuración cognitiva

La reestructuración cognitiva consiste en el uso guiado y sistemático de estrategias para reconocer e identificar cogniciones irracionales, distorsionadas y/o negativas, debatirlas y reemplazarlas por otras más realistas y adaptativas (Traeger, 2013); o bien, reconocerlos como eventos mentales que no inciden en la realidad o que no requieren un curso de acción particular (Wenzel, 2018).

De acuerdo con Beck (2011), Ruiz et al. (2012), Traeger (2013) y Wenzel (2018), la reestructuración cognitiva suele comprender los siguientes pasos:

1. Describir la situación objetivamente.
2. Hacer una lista de los pensamientos que surgieron durante la situación.
3. Hacer una lista de las emociones asociadas a estos pensamientos.
4. Identificar las distorsiones o errores cognitivos asociados a cada pensamiento. El

Modelo de Beck (2011) reconoce los siguientes errores cognitivos:

- a. *Pensamiento dicotómico* (“todo-o-nada”): Ver una situación en sólo dos extremos, en vez de un continuum de posibilidades.
- b. *Pensamiento catastrófico*: Predecir el futuro negativamente, sin considerar otras posibilidades más realistas.
- c. *Descalificar lo positivo*: Decirse a sí mismo que las propias experiencias, acciones o cualidades positivas no cuentan.
- d. *Razonamiento emocional*: Creer que algo es cierto porque se “siente” así, ignorando o desestimando evidencia de lo contrario.
- e. *Catalogar*: Asignar etiquetas globales y rígidas a sí mismo o los demás, sin considerar la evidencia que apunte a una conclusión menos negativa.
- f. *Magnificar/minimizar*: Al evaluarse a sí misma, los demás o una situación, la persona magnifica lo negativo y/o minimiza lo positivo.
- g. *Filtro mental (abstracción selectiva)*: prestar excesiva atención a los detalles negativos, en vez de considerar el panorama completo.
- h. *Leer la mente*: Creer que se sabe lo que los demás están pensando, sin considerar otras posibilidades más realistas.

- i. *Sobre-generalización*: Hacer una conclusión negativa que trasciende lo que sugiere la situación específica.
 - j. *Personalización*: Creer que los demás tienen una actitud negativa hacia uno mismo.
 - k. *Reglas estrictas*: Ideas rígidas sobre cómo deben comportarse las personas y sobre-estimar las consecuencias negativas de no cumplir con estas expectativas.
 - l. *Visión de túnel*: Solo ver los aspectos negativos de una situación.
5. Debatir cada pensamiento por medio de técnicas de discusión y debate, como el cuestionamiento socrático, y ensayos de conducta.
 6. Generar respuestas racionales.

5.4.6. Entrenamiento en Solución de Problemas (ESP)

De acuerdo con Becoña (2010), el entrenamiento inicia con la evaluación y formulación del caso; posteriormente, se procede a la psicoeducación sobre el entrenamiento y sobre los problemas y la relación entre el malestar emocional y las habilidades deficientes de solución de problemas y el malestar emocional. Este autor señala que la persona consultante debe comprender que es normal tener problemas, y que tiene la capacidad de solucionarlos. Antes de proceder a la aplicación de los pasos para la solución de problemas, la persona consultante debe aprender a detenerse cuando percibe un cambio afectivo significativo y a pensar antes de actuar (Nezu et al., 2018).

A partir de lo descrito por Nezu et al. (2018), los pasos del ESP son:

1. Describir la situación o el problema de forma clara, concreta y libre de interpretaciones, definir las metas relacionadas a la solución e identificar las barreras para la consecución de las mismas.
2. Generar una lista de posibles alternativas para solucionar el problema.
3. Comparar y evaluar las alternativas de solución propuestas y seleccionar la más adecuada para ejecutarla.
4. Implementar la solución, monitorear y evaluar los resultados, verificar si se resolvió el problema, y devolverse a los pasos 2 y 3 en caso de que no haya sido así. Es imprescindible el auto-reforzamiento por los esfuerzos realizados.

5.4.7. Entrenamiento en Habilidades Sociales

El proceso involucra los siguientes elementos: el entrenamiento en habilidades, en el que la persona aprende y practica conductas sociales específicas (por ejemplo, iniciar y mantener conversaciones, hablar en público, defender los derechos, expresar opiniones, o hacer y rechazar peticiones), la reducción de la ansiedad en situaciones sociales por medio de la relajación o la desensibilización sistemática, la reestructuración cognitiva de los valores, creencias, cogniciones y actitudes, y el entrenamiento en solución de problemas en situaciones sociales (Caballo, 2007).

De acuerdo con Caballo (2007), el formato general del Entrenamiento en Habilidades Sociales comprende los siguientes pasos:

1. Identificar las áreas problemáticas específicas y determinar las variables implicadas en el desarrollo y mantenimiento de las conductas socialmente inadecuadas.

2. Brindar psicoeducación sobre el entrenamiento, los objetivos, los derechos propios y de los demás, y la importancia de las habilidades sociales.
3. Entrenar en la identificación, debate y modificación de sus cogniciones disfuncionales en relación a las situaciones sociales específicas.
4. Entrenar en las conductas sociales pertinentes para las situaciones específicas por medio de ensayos de conductas en los que se modelan y practican las nuevas respuestas y se brinda retroalimentación. En caso de ser necesario, entrenar a la persona en técnicas de relajación para afrontar las situaciones sociales.

Por ejemplo, se trabajó con el modelo DESC propuesto por Bower y Bower (citado en Caballo, 2007; Mohr, 2010), para comunicar asertivamente los pensamientos, emociones y para hacer y rechazar peticiones. El acrónimo, en inglés, describe cada paso del modelo, a saber: “Describir” (*Describe*) – Expresar (*Express*) – “Especificar” (*Specify*) – “Consecuencias” (*Consequences*) (Caballo, 2007). Aunque no es necesario pasar por cada uno de estos, por lo general la técnica comprende los siguientes pasos (Caballo, 2007; Mohr, 2010):

1. Describir la queja o petición en términos directos, claros y objetivos.
2. Expresar los pensamientos y emociones sobre el problema; de forma positiva, centrándose en la conducta y no en la otra persona.
3. Especificar las acciones o cambios que desea que la otra persona lleve a cabo.
4. Describir las consecuencias positivas de la acción o cambio.

5.4.8. Técnicas de control de la activación

Aunque existe una amplia variedad de técnicas de control de la activación fisiológica, en la Práctica Dirigida se utilizó el Entrenamiento en Relajación Progresiva de Edmund Jacobson; considerada una de las más relevantes en el ámbito de la salud (Labrador, 2010) y de la Terapia Cognitivo-Conductual específicamente (Ruiz et al., 2012).

La Relajación Muscular Progresiva (RMP) parte de la premisa de que la disminución progresiva de la tensión muscular induce un estado de relajación profunda (Ruiz et al., 2012). Gradualmente, se abarcan los distintos grupos musculares involucrados en la respuesta fisiológica del estrés; de forma que, en distintos intervalos de segundos, la persona deliberadamente tensa y relaja los músculos (McKay, 2018). Se empieza con pequeñas zonas del cuerpo y se va generalizando la tensión-distensión a grupos musculares más amplios y en última instancia, al cuerpo entero (McKay, 2018). En situaciones estresantes, esto le permite a la persona identificar rápidamente las sensaciones de tensión y producir la relajación muscular (Labrador, 2010).

5.4.9. Activación conductual

Por medio del análisis funcional de la conducta, se identifican las actividades gratificantes que se programarán para aumentar la tasa de reforzamiento de la persona con depresión, así como las barreras para la realización de las mismas (Martell, 2018). Se deben seleccionar actividades consistentes con los valores de la persona consultante, pertenecientes a diferentes ámbitos de su vida, asociadas al dominio y/o el placer, y se ordenan jerárquicamente en función de su grado de dificultad (Martell, 2018). De acuerdo con Dimidjian et al, (2014), el formato general de la Activación Conductual es:

1. Orientar a la persona consultante hacia el tratamiento por medio de la psicoeducación sobre el modelo de depresión y la lógica y estructura de la intervención.
2. Definir conjuntamente los objetivos terapéuticos a corto y largo plazo.
3. Identificar las actividades de activación que serán programadas y especificarlas en términos de qué se hará, cómo, cuándo, dónde y con quién.
4. Implementar las actividades de activación y las estrategias de compromiso y monitorear la ejecución.
5. Evaluar los resultados.

5.4.10. Planificación de actividades y manejo del tiempo

Primero, es importante que la persona consultante determine qué desea conseguir y, posteriormente, defina objetivos claros, flexibles, realistas y estimulantes a largo plazo, así como las metas a corto y mediano plazo que le ayudarán a cumplirlos (Gavino, 2010). En función de esto, se determina si la persona consultante tiene un déficit, un exceso o una desorganización de las actividades que debe llevar a cabo, se clasifican como obligatorias u optativas, urgentes o aplazables, flexibles o rígidas, individuales o grupales, y gratificantes, neutras o desagradables; y se procede a programarlas en su rutina cotidiana (Gavino, 2010). Por último, para alcanzar los objetivos planteados y planificar las actividades, es necesario contar con una administración del tiempo realista y bien distribuida, de forma tal que la persona consultante pueda disponer de tiempo para sí, sin sobrecargarse y agotarse y sin generar conflictos con sus otras demandas o roles (Gavino, 2010).

5.4.11. Prevención y manejo de recaídas

Para favorecer la generalización y mantenimiento de las ganancias terapéuticas, en torno al cierre de la intervención, Badós (2010) recomienda repasar el modelo explicativo del problema y las habilidades aprendidas, así como señalar la importancia de continuar practicándolas para generalizar los cambios obtenidos. Asimismo, Becoña (2010) sugiere proporcionar a la persona consultante material de apoyo, como manuales, al que pueda acudir una vez que finalice el proceso terapéutico.

La prevención de recaídas es un enfoque terapéutico por medio del cual se enseña a la persona consultante a identificar y anticipar factores de riesgo y precipitantes de las recaídas, así como estrategias de afrontamiento útiles para prevenirlas o manejarlas en caso de que sean inevitables (Lustyk, 2013). De acuerdo con Sarafino & Smith (2011), para este fin, se recomienda seguir los siguientes pasos:

1. Generar una lista y descripción de los factores antecedentes, las condiciones y las situaciones en las que hay una mayor probabilidad de recaída.
2. Elaborar una lista de las estrategias, habilidades y herramientas que la persona consultante considera útiles para afrontar las situaciones de alto riesgo.
3. Practicar el uso de las estrategias, habilidades y herramientas seleccionadas, en ensayos de conducta de situaciones de alto riesgo.

Por último, para favorecer la autoeficacia de la persona consultante y la generalización de las ganancias terapéuticas, se recomienda realizar sesiones de fortalecimiento (*booster sessions*) de manera periódica para refrescar y reforzar las habilidades desarrolladas en la intervención y dar seguimiento al uso de las mismas en la vida cotidiana (Badós, 2010; Sarafino & Smith, 2011).

5.4. Descripción del sistema de supervisión

Todas las actividades y tareas realizadas contaron con la previa supervisión y autorización por parte de la Directora de la Práctica Dirigida, y en los casos pertinentes, de la Asesora Técnica. Se realizaron reuniones semanales de supervisión con la Directora, para informarle sobre la ejecución de las intervenciones, recibir retroalimentación sobre el desempeño y asesoría para el desarrollo de las mismas. Asimismo, se realizaron breves reuniones semanales con la Asesora Técnica, para informarle sobre el avance de la práctica, recibir su retroalimentación y coordinar aspectos relativos a los casos atendidos, las charlas psicoeducativas, el libro psicoeducativo y demás actividades propias de la Clínica. Respecto al resto del Comité Asesor, a la lectora y el lector se les entregaron reportes mensuales sobre el avance de la práctica, con información sobre la distribución de funciones y las actividades realizadas.

5.5. Consideraciones ético-legales

Al iniciar la intervención con cada persona cuidadora, se entregó, explicó y firmó el Consentimiento Informado de la Universidad de Costa Rica, adaptado a la Práctica Dirigida de la sustentante (Ver Anexo 1). A los y las consultantes se les aseguró la confidencialidad de toda la información brindada durante el proceso, y que sería utilizada anónimamente durante las supervisiones y la presente Memoria, con el fin de proteger su identidad y privacidad. Se les explicó que su participación era voluntaria y que en cualquier momento podían retirarse si deseaban hacerlo. Asimismo, a cada consultante se le explicó el modelo clínico que orientó el proceso y la lógica de las intervenciones realizadas, y se definió junto con él o ella los objetivos terapéuticos, a partir de sus intereses y necesidades.

Para cada intervención psicoterapéutica, se abrió un expediente administrado por la sustentante, en el que se llevó un registro de todas las sesiones y de los materiales utilizados para efectos de las mismas; y en los casos que lo consideraba pertinente, la Asesora Técnica hacía anotaciones sobre los procesos terapéuticos en el expediente hospitalario del o la paciente. Aparte de la sustentante, solamente la Directora y la Asesora Técnica de la Práctica Dirigida tuvieron acceso a la información considerada pertinente para efecto de las supervisiones y el seguimiento de los casos. Se mantuvo informadas a ambas supervisoras sobre todo lo que se hizo en el marco de la Práctica Dirigida, y todas las actividades e intervenciones contaron con la aprobación previa.

Finalmente, durante el desarrollo de las intervenciones clínicas, bajo la asesoría y guía de la Directora de la Práctica Dirigida, se seleccionaron e implementaron instrumentos, técnicas y procedimientos diagnósticos y terapéuticos cuya eficacia ha sido comprobada y validada científicamente. Para las sesiones terapéuticas y las charlas psicoeducativas, se recopiló información actualizada, científica y confiable, presentada de forma clara y concisa, siguiendo lineamientos basados en evidencia, tales como los proporcionados por Bunge et al. (2010). Para asegurar la calidad y la correcta ejecución de las intervenciones, la sustentante dedicó extensos periodos de tiempo al repaso y profundización del conocimiento adquirido en la formación profesional, así como a la búsqueda de información actualizada y confiable. Por último, en todos los casos atendidos, se realizó una devolución a las personas consultantes de los resultados de la evaluación inicial, y durante el avance y el cierre del proceso terapéutico.

6. Resultados

En este apartado, se detallan los resultados de la ejecución de la Práctica Dirigida en función del cumplimiento de los objetivos específicos, las funciones realizadas y las áreas de intervención. Asimismo, se describen las actividades que emergieron el periodo laborado. A continuación, se presenta una síntesis de los resultados obtenidos en cada área de intervención.

6.1. Síntesis de resultados en función de las áreas de trabajo

Como se describió en el Marco Metodológico, la Práctica Dirigida giró en torno a dos áreas de trabajo: por un lado, la atención psicológica individual o diádica y, por otro, la colaboración en el programa de charlas psicoeducativas organizadas por la Clínica de Esclerosis Múltiple del Hospital San Juan de Dios (HSJD), dirigidas a las personas diagnosticadas con EM y sus cuidadoras o cuidadores.

El área de atención psicológica comprendió las siguientes actividades, llevadas a cabo en 149 sesiones: (1) intervenciones psicoterapéuticas, (2) evaluaciones psicológicas de pacientes con EM referidas por la Asesora Técnica como parte de la valoración funcional, (3) entrevistas para coordinar referencias, (4) participación en las consultas de valoración funcional de la Dra. Vallarino, (5) sesiones psicoeducación sobre la EM con familias de diagnóstico reciente y (6) sesiones psicoeducativas sobre autocuidado para personas cuidadoras. En total, se atendieron a 35 personas en un rango de 1-27 sesiones, de las cuales 14 participaron en más de una de las actividades mencionadas. En la Tabla 2, se desglosan el número de personas que participaron en cada actividad del área de atención psicológica y la forma en la que se distribuyeron las 149 sesiones.

Tabla 2. *Número de participantes y sesiones en actividades del área de atención psicoterapéutica*

Actividad	Participantes ^a (N=35)	Sesiones (N=149)
Intervenciones psicoterapéuticas	16	119
Sesiones psicoeducativas sobre la EM con familias de diagnóstico reciente ^b	13	5
Consultas de valoración funcional	24	16
Sesiones psicoeducativas sobre autocuidado para cuidadores/as	3	2
Evaluaciones psicológicas referidas por Asesora Técnica	2	6
Entrevistas para coordinar referencias de casos	2	1

Notas:

^a Se tomaron en cuenta todas las personas que participaron en al menos 1 sesión (N=35). De estas 35 personas, 14 participaron en más de una actividad; pero para efectos del registro total de participantes, solo fueron contabilizadas 1 vez.

Las intervenciones más breves (1-3 sesiones) consistieron en evaluaciones psicológicas a dos pacientes con EM a solicitud de la Asesora Técnica, dos sesiones psicoeducativas sobre autocuidado y distribución de las labores de cuidado con tres personas cuidadoras, y una entrevista con un paciente con EM y su cuidadora para coordinar su referencia a la Asesora Técnica.

En las intervenciones psicoterapéuticas, la sustentante atendió a 11 personas (seis cuidadoras, dos cuidadores y tres pacientes) en 119 sesiones, distribuidas en un rango de 6 a 27 sesiones por caso. Además, en las entrevistas iniciales participaron otros tres pacientes con EM y dos miembros familiares como fuentes de información para la formulación de los casos; de forma que en esta actividad participaron un total de 16 personas.

Cabe destacar que tres personas cuidadoras finalizaron los procesos terapéuticos abruptamente, por motivos de salud, incompatibilidad con los horarios de estudio y trabajo, y por

una decisión voluntaria, respectivamente; mientras que se interrumpió el proceso de uno de los pacientes con EM y su cuidadora, para ser referido al departamento de Trabajo Social del HSJD. Con las restantes seis personas consultantes, se logró el cierre del proceso terapéutico tras el cumplimiento de los objetivos planteados para cada una, y la realización de una sesión de seguimiento.

Por último, el área de colaboración en el programa educativo de la Clínica de Esclerosis Múltiple, la sustentante participó en un total de nueve charlas. Como se detalla más adelante, planeó y diseñó cinco charlas o talleres, de los cuales implementó cuatro. Participó como observadora en cinco charlas, facilitadas por otros y otras profesionales, y elaboró material de apoyo audiovisual para cuatro de éstas. En estas actividades, se cubrió una amplia variedad de temas, incluyendo autocuidado para personas cuidadoras; deterioro cognitivo en pacientes con EM; envejecimiento saludable; derechos de las personas con discapacidad; prevención de caídas; vacunación en personas con EM; manejo del dolor, fatiga y depresión; y alimentación saludable y actividad física en la EM.

6.2. Actividades emergentes

Durante la ejecución de la Práctica Dirigida, surgieron cuatro actividades que no estuvieron contempladas en la propuesta original de la misma, descritas a continuación.

6.2.1. Participación en consultas de valoración funcional atendidas por la Asesora Técnica

La sustentante acompañó a la Asesora Técnica, en 16 sesiones de valoración funcional y cognitiva de pacientes con EM. Dichas consultas tienen una duración de una a dos horas, en las que se evalúa la funcionalidad, el grado de deterioro motor y cognitivo que tiene el o la paciente, la presencia y severidad de los síntomas y su impacto en las diferentes áreas de su vida. Durante las citas, se estudian la resonancia magnética y demás exámenes pertinentes, se hacen referencias a otros especialistas y se brinda información sobre la enfermedad y recomendaciones para su manejo.

Al inicio de la Práctica Dirigida, la sustentante hizo observación no participante en las consultas de seis pacientes y cuatro personas cuidadoras; con el fin de aprender sobre la enfermedad y establecer el primer contacto con la población. Posteriormente, la sustentante estuvo presente en las valoraciones de los y las pacientes implicados en los procesos terapéuticos (10 consultas con 7 pacientes y 7 cuidadores/as), en las que se desempeñaron las funciones de observar, brindar información, colaborar en las evaluaciones realizadas y recibir recomendaciones e indicaciones sobre aspectos a trabajar en los procesos terapéuticos.

6.2.2. Atención a personas recientemente diagnosticadas con EM

La Práctica Dirigida partía del supuesto de que los y las pacientes con EM tienen mayor acceso a la atención psicológica en la Caja Costarricense de Seguro Social (CCSS) que sus

cuidadoras o cuidadores, quienes en su mayoría constituyen una población desatendida. No obstante, se visibilizó la necesidad de ofrecer acompañamiento terapéutico, junto con el cuidador o la cuidadora; en el caso de tres pacientes que recibieron el diagnóstico en el transcurso del año 2017.

6.2.3. Sesiones psicoeducativas dirigidas a familias de diagnóstico reciente

Debido a que se trabajó con familias a las que recientemente se les había comunicado el diagnóstico o pronóstico de la EM, se realizaron cinco sesiones psicoeducativas grupales, en las que participaron 13 personas, con una duración de 2 horas cada una. En estas, se reunió a la persona diagnosticada, con su cuidador o cuidadora, y otros familiares cercanos; se les brindó información actualizada, clara y concreta sobre la enfermedad y se atendieron las dudas que tenían sobre la misma. Asimismo, se ofreció un espacio de escucha, en el que la familia podía relatar su historia con la enfermedad y expresar sus pensamientos y emociones en torno a la misma.

6.2.4. Libro Psicoeducativo sobre la EM

La sustentante propuso elaborar, junto con la Asesora Técnica, un manual psicoeducativo (Anexo 16) sobre la enfermedad, con recomendaciones prácticas para el manejo de la misma, para entregar y repasar junto con las personas consultantes de diagnóstico reciente. El libro quedará a disposición de la Clínica de Esclerosis Múltiple del HSJD, para ser utilizado en el futuro con los y las pacientes de la misma. La sustentante se encargó de definir los contenidos junto con la Asesora Técnica, recopilar y resumir la información, complementarla con materiales proporcionados por la Dra. Vallarino y diseñar el libro.

6.3. Distribución de horas laboradas por actividades desempeñadas

La Práctica Dirigida se realizó en la modalidad de medio tiempo con una duración total de 1,075 horas. A continuación, en la Figura 3, se detalla la distribución de las horas invertidas en las dos áreas de acción, el libro psicoeducativo sobre la EM, las supervisiones con el equipo asesor y demás actividades y funciones desempeñadas.

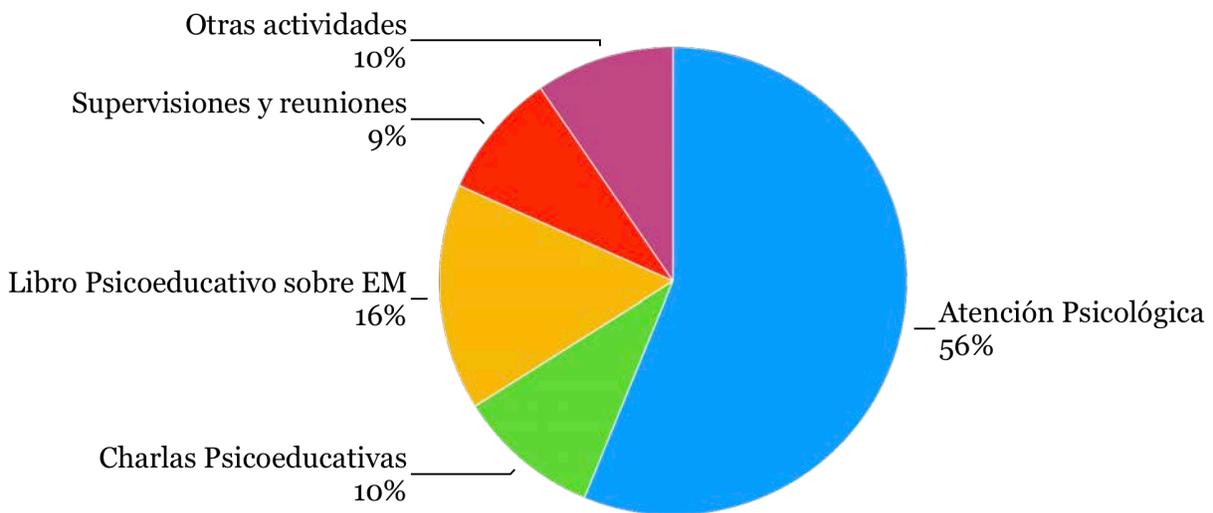


Figura 3. Distribución porcentual de las horas laboradas en las actividades desempeñadas

En el área de atención psicológica individual o familiar, se contabilizó un total de 604 horas, que se distribuyeron de la siguiente manera. Se dedicaron 218 horas y 124 sesiones a las funciones de evaluación, psicoeducación e implementación de herramientas y técnicas cognitivo-conductuales. En la Tabla 3, se desglosan la cantidad de sesiones y horas dedicadas a cada una de las fases de los procesos terapéuticos.

Tabla 3. *Desglose de sesiones y horas laboradas en las actividades de las intervenciones psicoterapéuticas*

Actividad	Nº Sesiones	Nº Horas
Evaluación conductual y definición de objetivos terapéuticos	22	38,5
Psicoeducación y entrenamiento en técnicas cognitivo-conductuales para el afrontamiento, el autocuidado y el manejo de la EM	85	156,5
Plan de prevención y manejo de recaídas	4	5
Cierre de los procesos terapéuticos	4	4
Seguimiento	4	4
Sesiones psicoeducativas sobre EM con familias de diagnóstico reciente	5	10
Total:	124	218

En apoyo de estas actividades, se dedicaron 278.5 horas a la revisión bibliográfica, preparación de sesiones y elaboración de materiales de apoyo (presentaciones audiovisuales, folletos, *brochures*, hojas de trabajo y autorregistros) para trabajar durante la sesión o para entregar como resumen o tarea; 74 horas para la apertura y actualización de los expedientes terapéuticos y la redacción de las bitácoras para cada sesión; 30.5 horas de observación y participación en 16 consultas de valoración funcional dirigidas por la Asesora Técnica para la valoración funcional de los y las pacientes con diagnóstico de EM; 2 horas de reuniones de coordinación para referir uno de los casos atendidos al Departamento de Trabajo Social del Hospital San Juan de Dios; y 1 hora de capacitación con la Dra. Mónica Salazar Villanea sobre el abordaje neuropsicológico de una paciente con deterioro cognitivo.

En el área de charlas psicoeducativas se registraron un total 106 horas. La participación en 9 charlas, como facilitadora (n=4) u observadora (n=5), sumó 19 horas. Se dedicaron 86 horas a la recopilación de información y elaboración de planeamientos, presentaciones audiovisuales,

brochures o folletos. Los temas abarcados en estas actividades requirieron una extensa cantidad de horas de repaso de la información junto con la Asesora Técnica cuando eran de índole médica para comprenderlos y aclarar las dudas, o de recopilación cuando era de Psicología. Se incluye también media hora de reunión con representantes de una de las casas farmacéuticas patrocinadoras, para coordinar aspectos logísticos de una charla. El libro psicoeducativo sobre EM, una de las actividades emergentes, requirió un total de 168 horas. Específicamente, se destinaron 128 horas a la revisión bibliográfica y la preparación del contenido temático y 40 horas al diseño del libro.

Las supervisiones constituyeron una actividad transversal, al ser esenciales para la ejecución de ambas áreas de trabajo y la elaboración del libro psicoeducativo. En total, se destinaron 35 horas de supervisión con la Directora de la Práctica Dirigida, Dra. Ana María Jurado (n=34), y 48 horas de reunión con la Asesora Técnica, Dra. Nelva Elena Vallarino (n=47). En este rubro, se incluyen también 8 horas para la elaboración de los reportes mensuales entregados al resto del equipo asesor, 2.5 horas de reunión con la psicóloga asignada al Servicio de Neurología del HSJD y media hora de supervisión con el lector, Dr. Ronald Ramírez, sumando un total de 94 horas.

Por último, para un total de 103 horas, el rubro de “Otras actividades” incluye 98.5 horas de transporte hacia y desde el HSJD y el Colegio de Médicos y Cirujanos de Costa Rica, y 4.5 horas de charlas sobre personas cuidadoras y abordaje psicológico del deterioro cognitivo en el marco de la Semana Nacional de la Psicología del año 2017, que se llevaron a cabo en los horarios asignados para la Práctica Dirigida y que se consideraron beneficiosas y pertinentes por los temas tratados en las distintas intervenciones.

6.4. Resultados del Área de Atención Psicoterapéutica

En este apartado, se presentan los resultados de las evaluaciones, los análisis funcionales de la conducta, el entrenamiento en estrategias cognitivo-conductuales para promover el afrontamiento, el autocuidado y el manejo de la enfermedad, y la prevención de recaídas; correspondientes a los Objetivos Específicos 1-4 de la Práctica Dirigida. Antes de eso, se describen las características generales de las personas atendidas en los procesos terapéuticos.

6.4.1. Características generales de la población atendidas

Debido a la política de “puertas abiertas” que tiene la Clínica de Esclerosis Múltiple del HSJD, al ser la única unidad de la CCSS especializada en EM, se atendieron personas provenientes de numerosas zonas del país, tales como San José, Pavas, Hatillo, Alajuelita, Desamparados, San Francisco de Dos Ríos, Tibás, San Joaquín de Flores, Heredia, Pérez Zeledón y Cartago. Esto marcó una diferencia respecto a la Práctica Dirigida de Montero Sandoval (2018), ya que se amplió la oferta de servicios brindados a los y las habitantes de las zonas de atracción correspondientes al HSJD, para abarcar a pacientes de los Servicios de Neurología de otros centros de salud, tales como el Hospital México, el Hospital Calderón Guardia, el Hospital de Heredia, el Hospital Max Peralta y el Hospital Escalante Pradilla.

En la Tabla 4, se presentan las características sociodemográficas de las ocho personas cuidadoras atendidas en las intervenciones psicoterapéuticas.

Tabla 4. *Características sociodemográficas de las personas cuidadoras atendidas en las intervenciones psicoterapéuticas (N=8)*

Variable	n (%)
Grupo de edad	
30-39	3 (37,5)
40-49	1 (12,5)
50-59	3 (37,5)
60-69	1 (12,5)
Sexo	
Mujer	6 (75)
Hombre	2 (25)
Estado civil	
Soltero/a	1 (12,5)
Casado/a	7 (87,5)
Nivel educativo	
Primaria completa	3 (37,5)
Secundaria completa	4 (50)
Universidad completa	1 (12,5)
Condición laboral	
Empleado/a	3 (37,5)
Ama de casa ^a	3 (37,5)
Desempleado/a	2 (25)
Vínculo con el/la paciente con EM	
Madre	3 (37,5)
Hija	1 (12,5)
Esposa	2 (25)
Esposo	2 (25)
Cohabitación con el/la paciente con EM	
Sí	8 (100)

Nota: Elaborada con base en información recabada en las entrevistas iniciales

^a Término utilizado por las propias cuidadoras

Estas características sociodemográficas coinciden con el perfil global de personas cuidadoras: mujeres en la adultez media, con niveles básicos de educación, que son las madres, hijas o parejas de las personas en situación de dependencia, que viven con ella, que no reciben remuneración por la asistencia y que suelen compaginar el cuidado con otras funciones laborales, familiares, domésticas y sociales (Mendoza-Suárez, 2014; Zarit, Femia & Whilatch, 2016). Cabe destacar que de las ocho personas cuidadoras atendidas, solamente dos eran hombres, quienes eran los esposos de las pacientes con EM. Esto señala una de las singularidades sociodemográficas de la enfermedad. Al tener mayor incidencia en mujeres, existe una mayor proporción de hombres que asumen el rol de cuidador en comparación a otros padecimientos, usualmente la pareja de la persona con EM (National Alliance for Caregiving, 2012).

En la Tabla 5, se presentan las características sociodemográficas de las personas diagnosticadas con EM apoyadas por estos cuidadores y cuidadoras. Como se puede ver, la mayoría de los y las pacientes tenía entre 29 y 36 años de edad (62,5%) y eran mujeres (62,5%). Cabe destacar que, al inicio de las intervenciones, el 87,5 de los y las pacientes se encontraban desempleados/as, desocupados/as o pensionados/as a causa de la enfermedad.

Tabla 5. *Características sociodemográficas de los y las pacientes asistidos por las personas cuidadoras atendidas en las intervenciones psicoterapéuticas (N=8)*

Variable	n (%)
Grupo de edad	
20-29	1 (12,5)
30-39	4 (50)
40-49	1 (12,5)
50-59	2 (25)
Sexo	
Mujer	5 (62,5)
Hombre	3 (37,5)
Estado Civil	
Soltero/a	4 (50)
Casado/a	4 (50)
Nivel educativo	
Primaria completa	2 (25)
Secundaria completa	3 (37,5)
Universidad completa	3 (37,5)
Condición laboral	
Empleado/a	1 (12,5)
Desempleado/a – Desocupado/a	4 (50)
Pensionado/a	3 (37,5)

Notas: Elaborada con base en información recabada en las entrevistas iniciales

Asimismo, en la Tabla 6, se presentan las características de la EM presentadas por la muestra de pacientes.

Tabla 6. *Características de la EM de los y las pacientes asistidos por las personas cuidadoras atendidas en las intervenciones psicoterapéuticas (N=8)*

Variable	n (%)
Tiempo transcurrido desde el diagnóstico	
≤1 año	4 (50)
1 año < ≥5 años	-
>5 años	4 (50)
Grupo de edad en el momento de diagnóstico	
20-29	3 (37,5)
30-39	3 (37,5)
40-49	1 (12,5)
50-59	1 (12,5)
Tipo de EM	
EM Recurrente-Remitente	5 (62,5)
EM Secundaria Progresiva	1 (12,5)
EM Primaria Progresiva	1 (12,5)
En estudio	1 (12,5)
Grado de Discapacidad^a	
Leve	3 (37,5)
Moderada	2 (25)
Severa	3 (37,5)

Notas: Elaborada con base en información recabada en las entrevistas iniciales

^a Clasificación basada en puntuaciones de la Escala Expandida del Estado de Discapacidad de Kurtzke (EDSS, por sus siglas en inglés), uno de los principales instrumentos para medir el deterioro neurológico en pacientes con EM

La EM es dos o tres veces más común en mujeres que en hombres y suele manifestarse entre los 20 y los 40 años de edad (Multiple Sclerosis International Federation, 2018); lo cual se evidenció en la Práctica Dirigida, ya que el 62,5% de los y las participantes recibieron el diagnóstico entre los 22 y los 35 años de edad, y el 62,5% eran mujeres. Cuatro personas recibieron el diagnóstico en el transcurso del año 2017; y las restantes cuatro tenían 6, 9 y 23 años de haber sido diagnosticadas.

Asimismo, el tipo de EM más común es el recurrente-remitente (EMRR), presente en aproximadamente 80%-85% de los casos, que suele evolucionar a una EM secundaria progresiva (Sontheimer, 2015). En la Práctica Dirigida, el 62,5% de los y las pacientes tiene la EMRR y la paciente con más tiempo de haber sido diagnosticada (23 años) se encuentra en la fase secundaria progresiva. Solamente un consultante tenía EM primaria progresiva, que es el tipo que presentan entre el 10%-15% de los y las pacientes (Sontheimer, 2015).

Por otro lado, la literatura es clara en que, conforme incrementa la discapacidad y se reduce la independencia, aumenta la sobrecarga reportada por el cuidador o la cuidadora; debido al incremento en la cantidad de tareas y horas dedicadas al cuidado (Dayağoplu & Tan, 2017). El 37,5% de los y las pacientes presentaban una discapacidad leve, con base en las puntuaciones de la Escala Expandida del Estado de Discapacidad de Kurtzke (EDSS, por sus siglas en inglés). Esto implica que tienen la capacidad de realizar las actividades de la vida diaria por sí mismos, con una necesidad mínima de apoyo instrumental. En estos casos, las demandas del cuidador o cuidadora consisten en supervisar que las tareas y actividades se realizan de forma segura y adecuada; y el apoyo que brindan es más emocional que instrumental.

El 25% de los y las pacientes tenía una discapacidad moderada. Esta típicamente se asocia con el declive gradual en la capacidad para caminar, en el procesamiento cognitivo y en la destreza motora, así como una mayor dependencia de las ayudas externas para la movilidad, una creciente necesidad de asistencia y una menor participación en las actividades sociales y de la vida cotidiana (Conradsson, Ytterberg, von Koch & Johansson, 2018).

El 37,5% de los y las pacientes tienen una discapacidad severa, lo cual implica que no se pueden movilizar sin el apoyo de muletas, andaderas o silla de ruedas; y que requieren más asistencia por parte de sus cuidadores. Cabe destacar que, en dos de estos tres pacientes, a pesar de sus considerables trastornos de la marcha, la discapacidad proviene principalmente del deterioro cognitivo asociado a sus comorbilidades (esquizofrenia en un caso y parálisis cerebral en el otro). En el caso de la paciente con la mayor discapacidad, con una puntuación de 8,5 en la EDSS, su cuidador le brinda asistencia en las actividades de la vida diaria que ya no puede realizar por sí misma (movilización, preparación y consumo de alimentos, higiene y aseo, vestimenta, adherencia a los tratamientos, manejo del dinero) y se hace cargo de las tareas que ella ha perdido la capacidad de hacer. Este cuidador tuvo una puntuación de 59 en la Entrevista sobre la Carga del Cuidador de Zarit y Zarit, indicando que presenta una sobrecarga intensa.

Por último, los y las pacientes manifestaban una marcada heterogeneidad de síntomas de la EM, con un predominio de la fatiga y los trastornos de marcha y equilibrio. Algunas o algunos presentaban deterioro cognitivo o se encontraban en tratamiento psiquiátrico por depresión y/o ansiedad. Cabe desatacar que, en la evaluación inicial, todas las personas consultantes reportaron un amplia variedad de comorbilidades, que fueron tomadas en cuenta para la psicoeducación y el entrenamiento en estrategias de afrontamiento, y que se presentan en la Tabla 7.

Tabla 7. Comorbilidades reportadas por los/las pacientes y cuidadores/as que participaron en las intervenciones psicoterapéuticas (N=16)

Comorbilidad	Cuidadores/as (N=8)	Pacientes con EM (N=8)
	n (%)	n (%)
Estrés subjetivo	6 (75)	3 (37,5)
Ansiedad	4 (50)	4 (50)
Depresión	4 (50)	4 (50)
Fobias simples	1 (12,5)	-
Esquizofrenia	-	1 (12,5)
Cefaleas	4 (50)	1 (12,5)
Insomnio	3 (37,5)	2 (25)
Sobrepeso/obesidad	4 (50)	3 (37,5)
Hipertensión arterial	2 (25)	2 (25)
Enfermedades cardiovasculares	1 (12,5)	-
Diabetes Tipo II	1 (12,5)	1 (12,5)
Enfermedad de Hashimoto e hipotiroidismo	2 (25)	1 (12,5)
Liquen plano	1 (12,5)	-
Fibromialgia	1 (12,5)	1 (12,5)
Asma	2 (50)	-
Cáncer	-	1 (12,5)
Parálisis cerebral	-	1 (12,5)
Alcoholismo	-	1 (12,5)

Nota: Con excepción del estrés subjetivo, las cefaleas, el insomnio y el alcoholismo, solamente se tomaron en cuenta las comorbilidades para las que se ha recibido diagnóstico y/o tratamiento. La contabilización del estrés subjetivo, cefaleas, insomnio y alcoholismo se basó en el autorreporte de los y las consultantes.

6.4.2. Evaluación conductual y definición de los objetivos de intervención

En este sub-apartado, se presentan de manera general los resultados de las distintas evaluaciones realizadas y los objetivos planteados para los procesos terapéuticos. Como se mencionó anteriormente, el 50% de las intervenciones se realizaron con familias en las que alguno de sus miembros fue diagnosticado o diagnosticada con EM en el transcurso del año 2017; por lo que se evidenció una marcada diferencia en los motivos de consulta en función del tiempo transcurrido desde el diagnóstico.

Los casos de diagnóstico reciente (n=4), se caracterizaron por el alto impacto emocional tras la noticia, el desconocimiento sobre la enfermedad, las dificultades para aceptar el diagnóstico y ajustarse a la presencia de la EM en sus vidas, la presencia de pensamientos y creencias distorsionadas sobre la EM, entre otros.

Los demás procesos terapéuticos (n=4) se llevaron a cabo con personas cuidadoras de pacientes que habían sido diagnosticados o diagnosticadas entre los años 1995 y 2012; y, a diferencia de las familias de diagnóstico reciente, no se identificaron problemas relativos a la aceptación de la enfermedad. En tres de estos casos, los motivos de consulta se relacionaban con:

- Pensamientos distorsionados y/o disfuncionales sobre la enfermedad, el futuro, la labor de cuidado y su desempeño como cuidador o cuidadora
- Déficits en habilidades sociales, de regulación emocional, de administración del tiempo y de solución de problemas
- El afrontamiento de las condiciones de salud que presentaban las tres personas consultantes (estado de ánimo disfórico, obesidad y fobias simples, respectivamente).

En el cuarto caso, se reportaron antecedentes de violencia física, emocional y patrimonial hacia la persona consultante, ejercida por su esposo. Por lo tanto, se trabajó a partir de lo propuesto por Pérez Rodríguez (2009) en su manual para la intervención cognitivo-conductual en situaciones de violencia contra la mujer por parte de su pareja actual.

Todos los procesos terapéuticos se guiaron con los objetivos generales de crear un ambiente confortable que propicie la participación activa, la expresión libre de emociones y pensamientos y el aprendizaje de nuevas técnicas y habilidades por parte de la persona consultante; y de construir una relación terapéutica colaborativa, basada en la empatía, el respeto y el apoyo emocional hacia la persona consultante.

Con el fin de proteger el anonimato y la privacidad de las personas consultantes, en los próximos sub-apartados únicamente se describe el abordaje de las conductas problema o temas de intervención que fueron comunes en todos los casos atendidos, y que se enumeran a continuación:

1. Deficiencias en el conocimiento sobre la enfermedad que tenían las familias de diagnóstico reciente.
2. Cogniciones erróneas, distorsionadas o catastróficas sobre la enfermedad, que contribuían a un elevado malestar emocional y un afrontamiento inadecuado en las familias de diagnóstico reciente.
3. Dificultades para lidiar con la incertidumbre asociada a la evolución de la enfermedad y sus futuras consecuencias físicas, económicas, laborales, sociales y psicológicas.
4. Dificultades para aceptar el diagnóstico y secuelas de la EM.

5. Necesidad de redefinir la identidad y reajustar las metas, expectativas y actividades tras el diagnóstico reciente de EM.
6. Problemas interpersonales entre las personas diagnosticadas con EM y sus cuidadores o cuidadoras.
7. Bajo apoyo social percibido por las personas cuidadoras y los y las pacientes con EM.
8. Deficiencia en las prácticas de autocuidado y conductas de promoción de la salud en personas cuidadoras.
9. Desconocimiento sobre estrategias para manejar los síntomas y secuelas de la enfermedad y para promover la salud en pacientes de diagnóstico reciente de EM.

La selección de estos temas de intervención se basó en que fueron presentados por la mayoría de los y las consultantes. Se trata de datos colectivos, puesto que implican al menos a cuatro de los ocho cuidadores o cuidadoras y al menos dos de las tres personas diagnosticadas con EM. En todos los casos, se describirán situaciones que se trabajaron en las sesiones, a modo de ejemplo de las conductas problema identificadas y su abordaje. Los demás motivos de consulta incluyen esquizofrenia, fobias simples, o violencia en la relación de pareja, entre otros; pero quedan excluidos de la descripción de los resultados al presentarse en la minoría de los casos.

A continuación, se describe el abordaje de los diferentes temas mencionados. Al final de cada sub-apartado, se presenta un cuadro que resume el número de participantes que reportaron dicho problema, la cantidad de sesiones dedicadas al tema, las técnicas utilizadas y los resultados obtenidos.

6.4.3. Abordaje de las deficiencias de información en los casos de diagnóstico reciente

En las entrevistas iniciales, se determinó que, en todos los casos diagnosticados en el transcurso del 2017, los y las pacientes y sus cuidadores o cuidadoras reportaron tener un vacío de información básica sobre la enfermedad, ya sea porque en otros hospitales no se las brindaron durante la comunicación del diagnóstico, o porque el impacto de la noticia dificultó la asimilación y comprensión de la misma. Se trata de una experiencia común para las personas diagnosticadas con EM y sus familias, ya que en la literatura se ha reportado que existe una brecha entre la información que demandan los y las pacientes y sus familias a su equipo médico y la que efectivamente reciben (Köpke et al., 2018); usualmente debido a las limitaciones de tiempo y recursos que caracterizan a la atención hospitalaria (Solari, 2014).

Por lo tanto, se realizaron sesiones psicoeducativas, adaptadas a las particularidades de cada caso, en las que se proporcionó información clara y concisa sobre la EM y sobre los recursos de apoyo disponibles; ya que se ha encontrado que esto contribuye a disminuir el miedo e incertidumbre (Davies et al., 2015); a mejorar la autoeficacia en el manejo de la enfermedad (Topcu et al., 2016), la adherencia a los tratamientos y la participación en la toma de decisiones (Köpke et al., 2018). Las cinco familias con las que se realizaron dichas sesiones indicaron que era la primera vez que, desde el sistema de atención a la salud, se les daba la oportunidad de relatar su experiencia de diagnóstico y de recibir información sobre la enfermedad. Para esto, se elaboraron una presentación audiovisual sobre la enfermedad y un folleto con información básica para entregarle a los y las participantes (ver Anexo 3).

Asimismo, se propuso crear un libro con información biopsicosocial sobre la enfermedad, explicada de forma clara, con el objetivo de subsanar las limitaciones de tiempo y espacio que enfrenta el equipo médico para compartir el conocimiento y atender las dudas. Esto se alinea con

la recomendación de Solari (2014) de que los centros de salud desarrollen y periódicamente actualicen materiales de apoyo para facilitar la comprensión de la EM y fomentar la participación activa de la familia en la toma de decisiones y en el manejo de la misma.

En las sesiones psicoeducativas se constató que los y las participantes reflexionaban y preguntaban por las características de la enfermedad; la variabilidad en sus síntomas; las causas; la heredabilidad; el papel del sistema inmune en la fisiopatología; el proceso de diagnóstico; la identificación y manejo de los brotes; los tipos de tratamientos disponibles y sus efectos secundarios; la progresión de la enfermedad; entre otros. Se ha propuesto que, ante una posible amenaza a la salud, las personas se plantean una serie de interrogantes en un intento por comprenderla y afrontarla (Bassi et al., 2016).

Algunos de los resultados de las sesiones psicoeducativas, manifestados por los y las participantes, fueron un mayor conocimiento sobre la enfermedad, una disminución en el miedo y la incertidumbre y una mayor confianza en la capacidad de afrontamiento. Una madre-cuidadora afirmó que *“me gustó que se nos dedicara tanto tiempo y el lenguaje con el que se nos habló. Todo el mundo me hablaba de cosas que yo no entendía. Ahora sí lo entiendo y hasta puedo explicarlo con mis propias palabras”*.

Tanto en las evaluaciones iniciales como en las sesiones psicoeducativas, se evidenció que las deficiencias en el conocimiento se relacionaban con cogniciones erróneas, distorsionadas y negativas sobre la enfermedad y con preocupaciones excesivas ante un futuro incierto; cuyo abordaje se detalla en los siguientes sub-apartados.

En la Tabla 8, se resumen los problemas identificados en relación a las deficiencias de información, las técnicas utilizadas en el abordaje y los resultados y productos obtenidos.

Tabla 8. Síntesis del abordaje de las deficiencias de información sobre la EM en los casos de diagnóstico reciente

No. de consultantes	No. de Sesiones	Problemas identificados	Técnicas utilizadas	Resultados obtenidos	Productos obtenidos
4 pacientes con EM	5 ^(a)	<ul style="list-style-type: none"> - Vacío de información básica sobre la EM tras el reciente diagnóstico (n=13) - Dificultades para discernir si información disponible en Internet es veraz, confiable o aplicable a su caso particular (n=9) - Cogniciones erróneas, distorsionadas o catastróficas sobre la EM (n=13); acompañadas de miedo, desesperanza y preocupación - Limitaciones de tiempo y recursos en la atención hospitalaria dificultan la psicoeducación de las familias tras la comunicación del diagnóstico 	<p>Psicoeducación</p> <p>Reestructuración cognitiva</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Disminución de ansiedad (n=13) - Desahogo emocional al relatar experiencia de diagnóstico (n=13) - Aumento en el conocimiento básico sobre la EM (n=13) - Corrección de cogniciones erróneas sobre la EM (n=13) - Visión menos catastrófica de la EM (n=10) - Aumento de autoeficacia para el manejo de la EM (n=9) - Identificación de fuentes confiables y de criterios para evaluar veracidad de la información (n=7) 	<ul style="list-style-type: none"> - Presentación audiovisual sobre la EM (Anexo 3) - Folleto con información básica EM (Anexo 3) - Libro psico-educativo sobre la EM (Anexo 16)
5 personas cuidadoras					
4 familiares					

Nota: (n=) indica el número de consultantes que reportaron el problema o el resultado

^(a) Corresponden a la actividad emergente de “sesiones psicoeducativas con familias de diagnóstico reciente”

6.4.4. Abordaje de las cogniciones erróneas o negativas sobre la enfermedad

Las cogniciones sobre la enfermedad son un marco de referencia para explicar, comprender y afrontar un padecimiento específico; e inciden en la búsqueda de ayuda médica, la adherencia a los tratamientos, el autocuidado, los cambios en el estilo de vida, la calidad de vida, la ansiedad y la depresión (Brannon et al., 2014; Morrison & Bennett, 2016). De acuerdo con el modelo propuesto por Howard Leventhal y sus colaboradores, al experimentar síntomas o recibir un diagnóstico, las personas forman sus propias cogniciones, conocidas como representaciones, en torno a cinco temas: la identidad, la cronología, la(s) causa(s), las consecuencias y el grado de controlabilidad de la enfermedad (Leventhal, Breland, Mora & Leventhal, 2010).

En las entrevistas iniciales y las sesiones psicoeducativas, se evidenció que los y las pacientes de diagnóstico reciente y sus cuidadores o cuidadoras tenían creencias, imágenes y pensamientos sobre la EM, que en su mayoría eran erróneos, distorsionados, devastadores o catastróficos; presentadas a continuación con base en el modelo de Leventhal et al. (2010). La enfermedad era interpretada por las familias como una amenaza a la supervivencia, la salud y la funcionalidad del o la paciente; así como una interrupción al estilo de vida y las metas vitales. Las evaluaciones cognitivas de que un estresor, como la EM, constituye una amenaza, que limita las oportunidades de crecimiento, que es incontrolable y que es una carga tienden a asociarse a altos niveles de estrés (Dennison et al., 2009).

El modelo plantea que es importante tomar en cuenta las explicaciones causales sobre el desarrollo de la enfermedad (Leventhal et al., 2010); y en los casos atendidos, todos los y las participantes expresaron la necesidad de entender cómo se desarrolló la enfermedad, y se preocupaban de que haya sido auto-infligida o de que fuese hereditaria. Se detectaron, además, cogniciones distorsionadas sobre las causas de la enfermedad. Por ejemplo, al conocer que el

sistema inmune está implicado en la etiología y fisiopatología de la EM, mantenían la idea errónea de que se debe a “*tener las defensas bajas*” y que es necesario tomar medicamentos o suplementos para “*subirlas*”.

El componente de las consecuencias hace alusión al impacto físico, emocional, social, económico y laboral que los y las pacientes y sus familiares perciben que tiene la enfermedad, tanto en el corto como en el largo plazo (Leventhal et al., 2010). A continuación, se describirán las cogniciones relativas a las representaciones iniciales de la enfermedad y su impacto emocional; mientras que las dificultades para aceptar el diagnóstico, manejar los cambios asociados a la enfermedad y adaptarse a la vida con EM serán abordados en los próximos apartados.

En todos los casos, se identificaron pensamientos rumiantes de que el o la paciente falleciera debido a la EM y la imagen de la persona con EM en cama o en silla de ruedas. Por ejemplo, una de las cuidadoras afirmó que “*no puedo sacarme de la mente la imagen de [su hijo con EM] postrado en una cama, completamente inválido*”. De acuerdo con Fallahi-Khoshknab, Ghafari, Nourozi y Mohammadi (2014), es común que los y las pacientes y sus familiares reporten creencias erróneas de una muerte prematura, de parálisis y de otras consecuencias severamente adversas, usualmente debido al desconocimiento sobre la enfermedad. Asimismo, remiten al componente de la identidad, puesto que la EM tiende a ser caracterizada como una condición “*terrible*” (Fallahi-Khoshknab et al., 2014), frecuentemente asociada a la discapacidad y la total dependencia (Giovannetti et al., 2017).

En el abordaje se procuró que reemplazaran las cogniciones erróneas, distorsionadas o catastróficas por una visión más realista de la enfermedad por medio de la psicoeducación y la

reestructuración cognitiva (Bassi et al., 2016). Como se mencionó en los apartados anteriores, al brindar información sobre las características de la EM y recomendaciones o estrategias para su manejo, se contribuyó a generar una visión menos catastrófica de la enfermedad, reducir el temor y la preocupación y mejorar la autoeficacia y el manejo de la misma.

Con la reestructuración cognitiva, se modificaron los pensamientos distorsionados sobre las causas y consecuencias de la enfermedad y se fomentó la confianza en la propia capacidad de afrontarla. Por ejemplo, el esposo de una de las cuidadoras atendidas había sido diagnosticado en el año 2012; pero en el 2017, su neurólogo le comunicó un pronóstico desalentador y le suspendió el tratamiento farmacológico porque no es efectivo en su curso de evolución. Esta noticia fue impactante para la consultante, quien dijo que *“sólo nos dijo: «en unos meses vengan a verme para quitarle el tratamiento porque ya no hay nada que hacer», y yo sentí que me lo estaban desahuciando”*. Sostenía la idea rígida de que *“no hay nada que hacer”*, afirmación que refleja los sesgos cognitivos de catastrofizar, visión de túnel y pensamiento dicotómico, de acuerdo con el Modelo Cognitivo de Beck (2011).

Este es un ejemplo del último componente del modelo de Leventhal et al., (2010), que se refiere al grado en el que se cree que se puede controlar, tratar o limitar la progresión de la enfermedad o mejorar la salud (Bassi et al., 2016). Se cuestionó el concepto de “desahucio”, ya que el paciente no se encuentra en estado terminal, y se modificó esta cognición por una que reconoce la existencia de una variedad de intervenciones no farmacológicas disponibles para maximizar la calidad de vida e independencia del paciente durante los próximos 30-40 años. Como resultado, se generaron cambios conductuales, ya que la cuidadora comenzó a buscar opciones de rehabilitación para su esposo, como Terapia Física o Terapia de Lenguaje.

Asimismo, por medio de la re-evaluación cognitiva, los y las pacientes, cuidadores y cuidadoras identificaron aspectos positivos y reflexionaron sobre el significado de lo que estaban viviendo. Algunos de los beneficios identificados por los y las participantes de los procesos terapéuticos coinciden con los identificados en diversos estudios, tales como una mayor unión familiar al afrontar una amenaza conjunta, tener más empatía hacia otras personas en situaciones adversas, apreciar la vida y la salud, conocer personas nuevas, tener la oportunidad de redefinir proyectos y metas, hacer cambios positivos en el estilo de vida o descubrir fortalezas y habilidades que anteriormente desconocían (Pakenham & Cox, 2009). Esto mejoró su estado de ánimo y fomentó el optimismo de cara al futuro.

Finalmente, el diagnóstico de EM es un evento crítico para todo el sistema familiar, no sólo para el o la paciente y su cuidador o cuidadora (Hughes, 2016). Por lo tanto, las sesiones psicoeducativas ofrecieron la posibilidad de que todos los y las participantes compartieran sus pensamientos y emociones en un espacio de escucha, comprensión y validación. Asimismo, promovió el afrontamiento familiar; ya que de acuerdo con Rintell y Melito (2013), al narrar y escuchar las experiencias de cada miembro, se construye una historia compartida, que visibiliza la enfermedad como un problema que afecta a toda la familia y que, por lo tanto, debe ser abordada de forma conjunta.

En la Tabla 9, se resumen los problemas identificados en relación a las cogniciones erróneas o negativas sobre la EM, las técnicas utilizadas en el abordaje y los resultados obtenidos.

Tabla 9. Síntesis del abordaje de las cogniciones erróneas o negativas sobre la enfermedad

No. de consultantes	No. de Sesiones	Problemas identificados	Técnicas utilizadas	Resultados obtenidos
<p>4 pacientes con EM</p> <p>5 personas cuidadoras</p> <p>4 familiares</p>	14	<p>Rumiación de cogniciones negativas y/o catastróficas:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Pensamiento de que la EM es una enfermedad “terrible” (n=13) - Imagen devastadora de paciente en silla de ruedas/cama (n=12) - Por la EM, el/la paciente no será feliz e independiente, no podrá cumplir sus metas o hacer sus actividades usuales (n=11) - Pensamiento de que el/la paciente fallecerá pronto por la EM (n=10) - Cuestionamientos existenciales: por qué y cómo se desarrolló la EM (n=9) <p>Creencias erróneas:</p> <ul style="list-style-type: none"> - El tratamiento no funciona porque no se perciben mejorías en los síntomas (n=10) - La EM se debe a la hipoactividad del sistema inmune (n=8) - Como no hay cura, no hay nada que se pueda hacer por el/la paciente (n=6) - La EM se desarrolló por acciones pasadas del/la paciente o cuidador(a) (n=4) 	<p>Psicoeducación</p> <p>Reestructuración cognitiva</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Disminución del malestar emocional (n=11) - Visión más realista y menos catastrófica de la EM (n=10) - Corrección de cogniciones erróneas sobre la EM (n=9) - Aumento en la autoeficacia para el manejo de la EM (n=8) - Identificación de beneficios de la experiencia con EM (n=5)

Nota: (n=) indica el número de consultantes que reportaron el problema o el resultado.

6.4.5. Manejo de la incertidumbre de la enfermedad y de la preocupación por el futuro

En las intervenciones psicoterapéuticas, las personas diagnosticadas con EM y sus cuidadores o cuidadoras reportaron una excesiva preocupación por la evolución de la enfermedad, tanto en el corto como en el largo plazo, que se relacionaba con una percepción de que la enfermedad es incierta e impredecible.

En el corto plazo, los y las pacientes coincidían en que es difícil *“vivir el día a día con los síntomas”*, ya que la fluctuación impredecible de los mismos dificulta la planificación y ejecución de actividades. Por ejemplo, una consultante afirmó que *“ya no tengo el control ni de mi cuerpo ni de mi agenda, todos los días me levanto sin saber qué voy a hacer porque no tengo cómo saber si me voy a sentir bien o mal”*. Kalb (2016) señala que es común que las personas diagnosticadas con EM perciban una pérdida de control sobre el propio cuerpo y futuro, al no poder realizar sus actividades cotidianas o manejar sus funciones corporales. Asimismo, la naturaleza impredecible de los síntomas es interpretada como una pérdida de dominio y confianza en el cuerpo y la funcionalidad, así como una incertidumbre al no saber si podrán llevar a cabo sus planes inmediatos y futuros (Wilkinson & dasNair, 2013).

En el largo plazo, tanto los y las pacientes como los cuidadores y cuidadoras se preocupaban por la evolución de la enfermedad, la aparición de nuevos síntomas o recaídas, y el avance de la discapacidad y la dependencia. Por ejemplo, uno de los pacientes, que había perdido el 50% de la vista, temía perderla completamente y le preocupaba también que su condición general empeorara y que surgieran otras complicaciones de salud. De acuerdo con Alschuler y Beier (2015), la EM se caracteriza por ser altamente variable e incierta; por lo que es difícil predecir con qué velocidad y severidad progresará y cuáles serán las secuelas personales y

familiares, lo cual puede reforzar una percepción de amenaza, de no estar en control y de no estar preparados o preparadas para el futuro.

También se preocupaban por su estabilidad financiera en el corto y largo plazo. Por ejemplo, a uno de los pacientes le preocupaba no poder continuar trabajando y que le rechazaran su solicitud de pensión por invalidez. La literatura indica que los y las pacientes con EM tienden a rumiar sobre preocupaciones sobre el impacto familiar y económico que tendrá la enfermedad, como en la capacidad para mantener el empleo y para ejercer los roles familiares, en la estabilidad financiera, en la rutina y en la calidad de vida, generando elevado malestar emocional y desesperanza hacia el futuro (Alschuler & Beier, 2015).

En el caso de los cuidadores y cuidadoras, de cara al futuro manifestaban inquietudes respecto a su capacidad para seguir ejerciendo las labores de cuidado y el impacto que esto podría tener en su ser querido. Por ejemplo, una madre-cuidadora de 60 años se preguntaba quién cuidaría a su hijo, diagnosticado con EM y un trastorno del neurodesarrollo, cuando ella muriera; mientras que un esposo-cuidador, anticipando que pronto él y su esposa con EM llegarían a la adultez mayor, se preocupaba porque ninguno de los dos tenía derecho a una pensión del régimen de invalidez, vejez y muerte. En su revisión sistemática, Topcu et al. (2016), reiteradamente encontraron que las preocupaciones sobre el futuro son uno de los principales estresores para los cuidadores y cuidadoras, principalmente en lo que respecta al deterioro de la persona diagnosticada, el aumento en las demandas de cuidado y de la sobrecarga, el compromiso de la propia salud y capacidad de brindar asistencia y el bienestar y la estabilidad de la familia.

El abordaje terapéutico de la incertidumbre ante la evolución de la enfermedad y la preocupación por el futuro se realizó en tres formas. Primero, al brindar información sobre la

enfermedad y entrenar a las familias en el manejo de la misma, los y las participantes indicaron sentir menos distrés, al conocer lo que pueden esperar en la evolución de la enfermedad. De acuerdo con Pakenham (2013), la incertidumbre está relacionada con el desconocimiento sobre la EM, lo cual sostiene el temor y las expectativas catastróficas, y con un déficit en habilidades para manejarla. Por lo tanto, las sesiones psicoeducativas y el entrenamiento en el manejo de la enfermedad tuvieron como resultado una disminución en el malestar emocional al generar una perspectiva menos catastrófica sobre el futuro, y un aumento en la percepción de autoeficacia al generar una mayor confianza en la propia capacidad para enfrentar los retos asociados al padecimiento y/o situación de cuidado. Por ejemplo, al terminar el proceso terapéutico, una de las cuidadoras afirmó que *“aquí llegué con miedo...pero me voy feliz, con la ciencia en la mano, aprendida, capaz, consciente...con mucho menos miedo”*.

Segundo, por medio de la reestructuración cognitiva, se aprendió a evaluar el riesgo o probabilidad real de que ocurra aquello que temen, a determinar si tienen la capacidad de controlarlo y a pensar en posibles estrategias realistas de afrontamiento, siguiendo los lineamientos establecidos en el módulo de reducción de la ansiedad y la preocupación del “Programa para el Manejo del Estrés y el Estado de Ánimo para Personas con Esclerosis Múltiple” de Mohr (2010). Así, con apoyo del Entrenamiento en Solución de Problemas, los y las participantes aprendieron a definir el miedo general a un futuro impredecible en problemas específicos para los que pueden tomar acciones concretas (Kalb, 2016); fortaleciendo la percepción de control y de estar preparados para lidiar con adversidades que podrían potencialmente enfrentar. Por ejemplo, uno de los pacientes afirmó que hacer, en el presente, los ejercicios de fortalecimiento y equilibrio que le prescribieron en Terapia Física no evitarían que

en el futuro tuviera caídas o que tuviera que usar silla de ruedas, pero le ayudaría a tonificar sus músculos y reducir el riesgo; y que al ser proactivo, experimenta tranquilidad.

Por último, Alschuler y Beier (2015) recomiendan promover la aceptación de la incertidumbre, resistiéndose a luchar contra eventos futuros que están fuera de control y a vivir en el presente sin enfocarse en los peores escenarios sobre la potencial progresión de la enfermedad. En este sentido, una cuidadora se preocupaba excesivamente de no tener la capacidad para proveer a su madre económicamente en el futuro o garantizar las condiciones mínimas de vivienda para una persona con discapacidad, y posteriormente afirmó que

“de nada me sirve preocuparme por el avance de la enfermedad de mi mamá porque es un hecho que va a ocurrir y yo no lo puedo controlar....y porque realmente no sé qué va a pasar en el futuro. Me siento más tranquila porque sé que estoy haciendo todo lo posible para que ella y yo estemos bien ahorita y seguro que en el futuro también”.

En la Tabla 10, se resumen los problemas identificados en relación a la incertidumbre sobre la evolución de la enfermedad y las preocupaciones por el futuro, las técnicas utilizadas en el abordaje y los resultados obtenidos.

Tabla 10. *Síntesis del abordaje de la incertidumbre de la EM y la preocupación por el futuro*

No. de consultantes	No. de Sesiones	Problemas identificados	Técnicas utilizadas	Resultados obtenidos
3 pacientes con EM 6 personas cuidadoras	12	<ul style="list-style-type: none"> – Preocupación de la futura progresión de la enfermedad y la discapacidad (n=9) – Elevado malestar al no saber qué pasará en el futuro (n=8) – Preocupación por la estabilidad económica familiar (n=7) – Temor de no poder continuar cuidando al/la paciente (n=4) – Preocupación por la pérdida de independencia y de ser una “carga” (n=3 pacientes) – Pérdida de confianza y control del propio cuerpo (n=3 pacientes) 	<ul style="list-style-type: none"> Psicoeducación Reestructuración cognitiva Entrenamiento en solución de problemas Entrenamiento en relajación 	<ul style="list-style-type: none"> - Disminución de la ansiedad (n=8) - Visión menos catastrófica sobre el futuro (n=6) - Aumento en la autoeficacia (n=6) - Esfuerzo de vivir en el presente, sin pensar en potenciales escenarios futuros (n=5) - Identificación de medidas realistas para prepararse para el futuro (n=4)

Nota: (n=) indica el número de consultantes que reportaron el problema o el resultado.

6.4.6. Abordaje de las dificultades para aceptar el diagnóstico y secuelas de la EM

En todos los casos, se identificaron dificultades para aceptar la enfermedad, que iban desde el rechazo del diagnóstico hasta el control de aspectos inmodificables de la misma. Kalb (2016) define la aceptación como un proceso gradual de adaptación que involucra el duelo por la pérdida de la persona que se solía ser y del estilo de vida que se tenía antes del diagnóstico, al mismo tiempo que se incorpora la realidad de vivir con una enfermedad crónica y progresiva.

En este sentido, las tres personas consultantes con EM coincidían en que el diagnóstico fue una noticia devastadora y que era difícil aceptar la presencia de la enfermedad en sus vidas.

Por ejemplo, uno de los pacientes afirmó *“quisiera que terminara la enfermedad o mi vida, pero aquí estamos”* y más adelante en la intervención indicó *“me di cuenta que no he aceptado la enfermedad, lo que hice fue resignarme, que no es lo mismo”*. En estos casos, se siguieron las recomendaciones de Beck (2011) de aprender a enfocarse en los valores fundamentales de las personas diagnosticadas con EM, enfatizar los aspectos más gratificantes de sus vidas y enriquecer sus experiencias cotidianas, como se verá en el próximo sub-apartado.

Además, los y las consultantes diagnosticados con EM reportaron dificultades para ajustarse a los síntomas y a los cambios irreversibles que se han presentado. Por ejemplo, uno de los pacientes perdió el 50% de la vista permanentemente y dijo que *“no creo que vuelva a ver igual que antes. Me gusta mucho ir al cine, pero puedo vivir sin eso. Tengo que aceptarlo porque esta es mi nueva realidad”*. En relación a esto, Wenneberg e Isaksson (2014) afirman que las personas diagnosticadas con EM enfrentan el reto de aceptar que su cuerpo no volverá a funcionar como antes y que padecen una enfermedad que afecta todos los ámbitos de su vida. En la intervención, se validó el duelo por la pérdida y los cambios en la funcionalidad, la independencia, la identidad y la vida imaginada (Kalb, 2016).

Uno de los elementos vitales del proceso de aceptación es la definición de la “nueva normalidad”, o como lo describe una de las personas diagnosticadas *“hacerle campo a la EM en mi vida”*. Por ejemplo, una de las madres-cuidadoras se preguntaba *“¿cómo puede el neurólogo decirle que haga su vida como una vida normal? No hay forma de que la vida sea «normal» con esta enfermedad”*. En este caso, se identificaron las creencias asociadas al concepto de “vida normal” y se trabajó en aceptar la presencia de la enfermedad como una realidad que no se puede controlar. Se desarrolló la metáfora de que es posible tener una vida plena, con metas y proyectos, pero que la enfermedad requiere de “adaptaciones” similares a las adecuaciones

curriculares que tuvo la paciente en la escuela y el colegio. Kalb (2016) señala que, al trabajar en la re-evaluación cognitiva de la enfermedad, las personas consultantes deben comprender que a pesar de las continuas adaptaciones a los cambios, es posible construir una vida significativa sin que la enfermedad sea el aspecto dominante de la misma.

Por otro lado, la resistencia a aceptar la nueva realidad y la esperanza de que el diagnóstico haya sido un error son reacciones comunes en los cuidadores o cuidadoras (Ebrahimi, Hassankhani, Namdar, Khodadadi & Ferguson, 2016). Por ejemplo, la hija-cuidadora de una paciente negaba que el diagnóstico fuera cierto e insistía en buscar otras explicaciones para los síntomas; por lo que se brindó psicoeducación sobre el proceso de evaluación y se repasaron junto con ella y la paciente los resultados de las diferentes pruebas y técnicas cuyos resultados apuntaban a la EM.

Una madre-cuidadora aseveró *“me niego a aceptar que esto está pasando. ¿Por qué a él? ¿Por qué a una persona tan buena, que no le ha hecho nada a nadie, le toca vivir con esta enfermedad?”*. En este caso particular, la cuidadora tenía además imágenes devastadoras de la EM, como la de su hijo postrado en una cama, *“muerto en vida”*. Por lo tanto, se trabajó en corregir la información errónea, y se reflexionó sobre la posibilidad de tener una vida larga y satisfactoria a pesar del diagnóstico. Esto se relaciona con la recomendación de Wenneberg e Isaksson (2014) de que los y las profesionales de la salud deben enfatizarle a los y las pacientes y sus familias que pueden tener salud, calidad de vida y plenitud en presencia de una enfermedad progresiva.

Las dificultades para aceptar la enfermedad y sus secuelas también se manifestaron en los intentos de algunas cuidadoras de modificar aspectos incontrolables de la misma, lo cual

resultaba en frustración, excesiva preocupación, hipervigilancia de las pacientes con EM y conflictos con ellas. Por ejemplo, una paciente indicó que su madre-cuidadora no la dejaba estar sola o salir sin su compañía, para evitar que se cayera; mientras que otra cuidadora tenía constantes peleas con su madre diagnosticada con EM porque pensaba que, si ésta hacía ejercicios, no se caerá en el futuro. En ambos casos, se trabajó en reconocer que hay aspectos de la enfermedad que no pueden prevenirse o evitarse y que esto tiene un efecto perjudicial en su relación.

De acuerdo con Losada et al. (2015), uno de los componentes de las intervenciones cognitivo-conductuales con personas cuidadoras es la aceptación de que se expondrán a numerosas situaciones inmodificables, como el dolor o la preocupación de atestiguar las limitaciones y el progresivo deterioro de su ser querido, y que intentar evitarlas, controlarlas o cambiarlas supone un elevado desgaste físico y emocional. Al promover la aceptación durante el proceso terapéutico, una de las cuidadoras manifestó que aprendió a *“aceptar que la esclerosis es lo que es y para dónde va, que no me sirve de nada intentar controlar lo que no se puede controlar ni preocuparme antes de tiempo, sino lidiar con las cosas conforme vienen”*; mientras que la otra indicaba que *“ahora sé que ella [paciente con EM] tiene luz verde para todo y que yo no tengo que andar encima de ella”*. Conductualmente, se dio una disminución significativa del control que intentaban ejercer previamente.

En síntesis, la aceptación es un proceso gradual que implica una constante adaptación a los cambios en la funcionalidad y los roles significativos, al mismo tiempo que se intenta llevar una vida satisfactoria (Blundell Jones, Walsh & Isaac, 2017); no se puede concluir que las personas consultantes hayan llegado a aceptar por completo la enfermedad. Un resultado positivo

de las intervenciones es que ayudaron a encaminar a los y las participantes hacia la aceptación, fomentando actitudes y expectativas más realistas y balanceadas respecto a la vida con EM.

En la Tabla 11, se resumen los problemas identificados en relación a la aceptación del diagnóstico y las secuelas de la EM, las técnicas utilizadas en el abordaje y los resultados obtenidos.

Tabla 11. *Síntesis del abordaje de las dificultades para aceptar el diagnóstico y las secuelas de la EM*

No. de consultantes	No. de Sesiones	Problemas identificados	Técnicas utilizadas	Resultados obtenidos
3 pacientes con EM 4 personas cuidadoras	8	<ul style="list-style-type: none"> - Dificultades para aceptar los síntomas y secuelas de la EM (n=5) - Dificultades para aceptar el diagnóstico (n=5) - Intentos de controlar aspectos inmodificables de la EM (n=2) - Negación del diagnóstico (n=1) 	<ul style="list-style-type: none"> Psicoeducación Reestructuración cognitiva Entrenamiento en solución de problemas Entrenamiento en relajación 	<ul style="list-style-type: none"> - Aceptación del diagnóstico (n=7) - Aceptación de que el cuerpo no volverá a ser el mismo de antes (n=5) - Creer en la posibilidad de construir una vida significativa sin que la EM sea el centro de la misma (n=5) - Mayor respeto por la autonomía del/la paciente (n=2) - Disminución de las conductas de hipervigilancia y control (n=2)

Nota: (n=) indica el número de consultantes que reportaron el problema o el resultado.

6.4.7. Redefinición de la identidad, los roles, las metas y actividades

En los casos de diagnóstico reciente, la enfermedad había provocado cambios en el estilo de vida, en la forma en la que los y las pacientes se definen a sí mismos, y en sus metas y proyectos; lo cual dificultaba la aceptación y adaptación a la nueva realidad. Por lo tanto, con base en la solución de problemas, la reestructuración cognitiva, el entrenamiento en habilidades sociales y la activación conductual, se trabajó en reajustar sus expectativas, modificar sus ideas distorsionadas sobre sí mismos, fomentar la reinterpretación de los hechos, negociar sus roles y funciones familiares y programar actividades coherentes con las metas redefinidas.

En cuanto a la identidad, el diagnóstico confrontó a las personas consultantes con la posibilidad de tener una discapacidad y de ser dependientes por el resto de sus vidas, especialmente en presencia de secuelas irreversibles. Por ejemplo, uno de los pacientes afirmó

"en unos meses, pasé de ser una persona sana y muy activa de 32 años, de tener un buen trabajo, salir con los compas a vacilar y hacer mucho ejercicio, a ser un discapacitado que está tramitando la pensión, que ya no puede mejenguear, ni manejar, ni leer o ir al cine porque no veo nada"

En relación a esto, se ha propuesto que el diagnóstico de EM puede amenazar la percepción que tienen los y las pacientes de sí mismos como personas activas, saludables e independientes (Satinovic, 2017) y su capacidad de participar o llevar a cabo las actividades que refuerzan su auto-concepto (Davies et al., 2015). Los y las pacientes pasaron a asumirse como personas "discapacitadas" o "enfermas". Por lo tanto, se abordó el significado de ambas palabras y se cuestionó el concepto de salud como ausencia de enfermedad, para hacer énfasis en que es posible ser saludables padeciendo una condición discapacitante, como la EM. Se resaltó su

autonomía y el papel activo que podían desempeñar en la gestión de su salud, haciendo cambios en su estilo de vida, adhiriéndose a sus tratamientos y participando en la toma de decisiones informadas (Kalb, 2016). Por ejemplo, uno de los pacientes indicó que *"me siento como un «mánager», porque he ido aprendiendo a identificar patrones en los síntomas y cómo puedo cambiar mi rutina según mis capacidades diarias"*.

Asimismo, los y las pacientes temían que, por la enfermedad, dejarían de ser ellos mismos; afirmando que *"a veces no me reconozco"*, *"siento que yo ya no soy yo"*, o *"me da miedo que, por la enfermedad, deje de ser una persona alegre, con buen sentido del humor"*. Kalb (2016) sugiere que el diagnóstico puede ser re-conceptualizado como una oportunidad para redefinir o fortalecer la identidad. Para esto, con cada consultante se definieron los valores, atributos y cualidades que los caracterizan, y se reflexionó sobre cómo podría la EM afectarlos. Una de las consultantes afirmó que *"la verdad es que lo que me hace ser yo no es algo que la esclerosis pueda afectar, porque es muy mío...esto es algo que yo tengo, no lo que yo soy"*; otra indicó que *"al vivir en carne propia lo que es tener una enfermedad como esta, soy más solidaria y comprensiva que antes"* y un paciente expresó que *"estoy tomando esto como una oportunidad para reinventarme y descubrir quién soy"*.

Por lo tanto, la reestructuración cognitiva tuvo como resultados que los y las pacientes se reconocieran como personas con recursos y fortalezas (Skår, Folkestad, Smedal & Grytten, 2013) y no como *"discapacitadas"* o *"enfermas"*. Asimismo, constataron que sus principales atributos no se pierden con la enfermedad (Stempleman et al., 2017), y que tienen la capacidad de continuar participando en sus relaciones y roles significativos (Tabuteau-Harrison, Haslam & Mewse, 2016); de forma que incorporaron la EM en su identidad como una condición que

padecen, sin definirse exclusivamente por ella (Mozzo-Dutton, Simpson & Boot, 2012). Esto contribuyó a mejorar su estado de ánimo y ajustarse a la nueva realidad.

En las intervenciones con pacientes de diagnóstico reciente, se recomienda identificar los valores, roles y actividades que son significativos para ellos y ellas y adaptarlos para que continúen conectados con su entorno y se mantengan física y socialmente activos (Davies et al., 2015; Mozzo-Dutton et al., 2012). Por lo tanto, se promovió la búsqueda de actividades alternativas para ocupar su tiempo, aumentar su nivel de satisfacción y/o generar un nuevo ingreso económico; ya que las personas con EM suelen indicar que ya no pueden hacer sus actividades como las hacían anteriormente y que éstas les demandan más tiempo, energía y esfuerzo (Månsson, Lund & Iwarsson, 2009). Con base en el entrenamiento en solución de problemas y la activación conductual, se trabajó en idear adaptaciones que podían hacer a sus actividades cotidianas y recreativas o buscar alternativas similares e incorporarlas en su rutina cotidiana; para aumentar la tasa de reforzamiento. Por ejemplo, uno de los pacientes acostumbraba a leer, pero tenía dificultades para hacerlo por sus problemas de visión; por lo que se comenzó a escuchar audiolibros como solución alternativa.

Por otro lado, los síntomas y la discapacidad acumulada llevaron a 3 personas consultantes a renunciar a su trabajo o buscar ocupaciones distintas a su carrera profesional. Los y las consultantes coincidían en que no querían ser “*una carga*” para sus familias; y les preocupaba el impacto que tendría su enfermedad en las finanzas familiares. Lo relacionaban, además, con la pérdida de independencia, con vergüenza de no poder mantenerse a sí mismos o contribuir al ingreso familiar y con cambios en su identidad en tanto que el trabajo o la profesión suelen ser una parte importante de la forma en la que las personas se definen a sí mismas (Vijayasingham & Mairami, 2018).

Por lo tanto, se reinterpretó el diagnóstico como una oportunidad para dedicarse a nuevos intereses u ocupaciones y se propusieron y programaron actividades productivas bajo el dominio de las personas consultantes y coherentes con sus metas. Esto permitiría generar algún ingreso económico y contribuir a las percepciones de independencia, logro y utilidad de los y las pacientes (Moriya & Suzuki, 2011). Como resultado, una de las pacientes se convirtió en vendedora independiente de marcas de higiene y estética, e instaló en su casa una tienda en la que vendería estos productos. Debido a que su deterioro cognitivo le dificulta recordar eventos recientes y hacer cálculos matemáticos, se idearon mecanismos de automonitoreo y supervisión para administrar las transacciones. Aunque esta ocupación no se relaciona con su profesión, la consultante afirmó que le permite manejar su propio horario, interactuar con otras personas diariamente, obtener dinero para cubrir sus gastos personales y mantenerse ocupada. Otro de los consultantes aprovechó su experiencia laboral previa para fundar una pyme, un ejemplo de búsqueda de beneficios o aspectos positivos en la enfermedad, ya que lo definió como

“terminó siendo un sueño hecho realidad porque yo siempre quise tener mi propio emprendimiento, ser mi propio jefe, me da la flexibilidad para manejar mis horarios a como me esté sintiendo cada día. Es una pasión a la que le estoy sacando provecho y que no habría podido hacer si seguía trabajando en la empresa”.

Blundell Jones et al. (2017) señalan que las capacidades cambiantes de las personas con EM pueden tener como resultado la pérdida de las tareas y roles familiares ejercidos previamente, contribuyendo a la percepción de ser “*inútiles*” y una “*carga*”. Uno de los pacientes era padre primerizo y sentía tristeza, frustración y preocupación por no cumplir con sus expectativas sobre dicho rol; concretamente, en lo que respecta a la manutención económica de su hija y su capacidad para cuidarla. Desde una perspectiva de género, la EM es considerada una

enfermedad que reta las características usualmente asociadas a la masculinidad hegemónica, como el hombre proveedor, fuerte y protector (Upton & Taylor, 2015). En el caso específico de los padres, la fatiga y la discapacidad física pueden limitar su habilidad para cargar, jugar o transportar a los hijos e hijas; mientras que la preocupación sobre el efecto de la enfermedad en el ingreso familiar suele crear distrés (Bove et al., 2016).

En la intervención con hombres con EM, se sugiere revisar los discursos de masculinidad del consultante y motivarle a considerar roles alternos para sí mismo y en su familia y comunidad (Bove et al., 2016). Por lo tanto, se procuró redefinir la paternidad para adaptarla a las condiciones derivadas de la EM, y en proponer formas de participar activamente en la crianza de su hija. Por ejemplo, quería bañar a su hija de pie en la ducha o arrullarla caminando, pero no era recomendable hacerlo por su trastorno de equilibrio y de marcha. Entonces, se propuso bañarla sentado en una silla usando una bañera para bebé colocada encima de una mesa, o arrullarla sentado en una mecedora. Como resultado, el consultante afirmó que *“al final lo que importa es que estoy presente y que la estoy cuidando, aunque lo haga diferente a como lo hacen la mayoría de los papás”*, que le generaba satisfacción y tranquilidad.

En la Tabla 12, se resumen los problemas identificados en relación a la redefinición de la identidad, los roles, las metas y las actividades tras el diagnóstico de EM, las técnicas utilizadas en el abordaje y los resultados obtenidos.

Tabla 12. *Síntesis de la redefinición de la identidad, roles, metas y actividades tras el diagnóstico de EM*

No. de consultantes	No. de Sesiones	Problemas identificados	Técnicas utilizadas	Resultados obtenidos
3 pacientes con EM	9	<ul style="list-style-type: none"> - EM amenaza percepción de los/las pacientes como personas activas, saludables e independientes (n=3) - Temor de que EM afecte sus principales atributos y cualidades (n=3) - Dificultades para realizar actividades habituales por EM (n=3) - Renunciar al empleo y carrera profesional (n=3) - Preocupación de ser una “carga” y no poder ejercer roles familiares (n=3) 	<ul style="list-style-type: none"> Reestructuración cognitiva Entrenamiento en solución de problemas Entrenamiento en Habilidades sociales Activación conductual 	<ul style="list-style-type: none"> - Incorporación de la EM a la identidad previa, sin definirse a sí mismos por ella (n=3) - Actitud de no resignarse ante la EM (n=3) - Aumento de actividades gratificantes abandonadas (n=3) - Aumento de autoeficacia (n=3) - Establecimiento de negocios propios (n=2) - Identificación de estrategias para continuar ejerciendo roles familiares (n=2) - Redefinición de una paternidad, adaptada a la EM (n=1)

Nota: (n=) indica el número de consultantes que reportaron el problema o el resultado.

6.4.8. Abordaje de problemas y cambios en la relación paciente-cuidador(a)

En este apartado, se describe el abordaje de distintos tipos de problemas interpersonales entre los cuidadores o cuidadoras y los y las pacientes, relacionados con la malinterpretación del comportamiento de la persona con EM, la sobreprotección, el maltrato, la negligencia, las dificultades para comunicarse asertivamente y la insatisfacción con los cambios que se han producido en la relación.

Malinterpretación del comportamiento de la persona con EM

En algunos casos, los cuidadores y cuidadoras desconocían que el proceso patológico de la EM causa síntomas cognitivos y neuropsiquiátricos, que afectan su estado de ánimo y su capacidad de regular las conductas y emociones. Ante esto, desarrollaban interpretaciones erróneas sobre las manifestaciones conductuales de estas secuelas, lo cual resultaba en un alto grado de malestar emocional en las personas cuidadoras y en conflictos con los y las pacientes. Concretamente, interpretaban los síntomas de depresión en la persona con EM como “*pereza*”, “*no poner de su parte*”, “*no querer asumir la responsabilidad de nada*” o “*rendirse ante la enfermedad*”; asumían que el o la paciente “*está inventando*” o fingiendo su deterioro cognitivo y creían que tiene algún grado de control sobre el mismo. Asimismo, reportaban dificultades para manejar los episodios de ira de la persona diagnosticada con EM o los síntomas neuropsiquiátricos.

Las dificultades para comprender y manejar las conductas problemáticas de los y las pacientes es considerada una de las principales fuentes de malestar en las personas cuidadoras y suele deberse a la falta de conocimientos específicos sobre las enfermedades neurodegenerativas (Losada et al., 2017). Por lo tanto, el abordaje consistió en brindar psicoeducación sobre estos síntomas o secuelas de la EM para que comprendieran que estas manifestaciones conductuales eran atribuibles al proceso de la enfermedad y no a acciones deliberadas por parte del o la paciente. Por ejemplo, uno de los cuidadores afirmaba sentir frustración, vergüenza e irritabilidad porque su esposa con EM tiene episodios abruptos e incontrolables de risas o llanto que no son proporcionales y apropiados para la situación en la que ocurren. Al comprender que se debe a la evolución de la EM y que se conoce como “*afecto pseudobulbar*” o “*incontinencia emocional*”, dijo

“me parecía raro porque empezó a hacerlo de la nada, pero no sabía que en la esclerosis pasa esto. Ahora soy más comprensivo y no la regaño, o cuando nos pasa en momentos inapropiados, como en la vela aquella, me da menos pena con la gente porque ella no lo hace con culpa”.

Asimismo, por medio del *role play*, se practicaron estrategias para manejar estos síntomas, brindar apoyo emocional al ser querido y responder asertivamente a estos comportamientos. Los cuidadores y cuidadoras que recibieron la información y aplicaron las estrategias en su vida cotidiana, afirmaron sentirse con más confianza para manejar estos retos y reportaron menores niveles subjetivos de estrés, enojo y conflicto con el o la paciente.

Dificultades para comunicarse asertivamente con el o la paciente

De acuerdo con Losada et al. (2017), el déficit en habilidades asertivas es una de las mayores fuentes de estrés en personas cuidadoras informales; que en los casos atendidos se identificaron en el manejo de los problemas con el o la paciente con EM.

Para el abordaje de conflictos entre pacientes y cuidadores o cuidadoras, se utilizó el método DESC propuesto por Bower y Bower (1991; citado por Caballo, 2007; Mohr, 2010), descrito en la página 71 de este informe. A continuación se describen los pasos seguidos utilizando el ejemplo de dos cuidadoras que debían pedirle a sus esposos con EM que dejaran de conducir sus vehículos puesto que sus equipos médicos se los desaconsejaba por su deterioro motriz, visual y cognitivo.

Antes de empezar, se utilizó la reestructuración cognitiva para abordar la resistencia de ambas a hacer dicha petición. Manifestaban que, a pesar de estar de acuerdo con el equipo

médico, temían que los pacientes reaccionaran hostilmente o que la solicitud les causara tristeza o enojo. Por ejemplo, afirmaban que *“la esclerosis ya le ha quitado tanto que me da miedo que se deprima más si le quitamos el carro porque es restarle independencia”* o *“ya no se le puede decir nada porque por todo se enoja, prefiero dejarlo que siga manejando para mantener la paz en la casa”*. Se utilizó el debate de pensamientos para modificar las cogniciones desadaptativas que estaban inhibiendo la conducta social de realizar peticiones (Caballo, 2007); como los errores cognitivos de leer la mente o pensamiento catastrófico (Beck, 2011).

Con el método DESC, se trabajó en que las cuidadoras describieran el problema (por ejemplo, que las secuelas cognitivas, visuales y motoras afectan la capacidad para conducir) en términos sencillos y objetivos; expresaran sus sentimientos (por ejemplo, el temor o preocupación de que sus esposos sufran o causen un accidente de tránsito); pidieran un cambio específico (por ejemplo, dejar de conducir, buscar otras opciones de transporte) y las consecuencias positivas que traería el cumplimiento de la petición (por ejemplo, sentirse más tranquilas o minimizar el riesgo de accidente). Se complementó con el entrenamiento en solución de problemas, para proponer alternativas para satisfacer las necesidades de transporte, y en escucha activa, para validar las posturas de sus esposos y mostrarles apoyo emocional.

A pesar de que ambos pacientes rechazaron las peticiones, las consultantes mostraron dominio en las técnicas ensayadas; reconociendo que la intervención puede ser exitosa aun cuando en la interacción no se obtienen los resultados esperados (Mohr, 2010).

Conductas de sobreprotección hacia la persona con EM

En algunos de los casos, se identificaron conductas de sobreprotección hacia las personas diagnosticadas con EM, por parte de sus cuidadores o cuidadoras, tales como: no permitir que

salieran de casa si no iban acompañadas; obligarlas a hacer ejercicios para estimular las funciones motoras comprometidas por la enfermedad, a pesar de que éstas manifestaran que no deseaban hacerlo o que les dolía; o impedir que hicieran actividades que acostumbraban a hacer, en ausencia de contraindicaciones médicas. Asimismo, una de las madres-cuidadoras acostaba y cobijaba a su hija todas las noches, a pesar de que ésta le había manifestado que no necesitaba su ayuda para hacerlo; y otra entraba al cuarto de su hijo todas las noches mientras dormía para verificar que estuviera respirando.

La pauta general de intervención en estos casos fue la siguiente: primero, junto con el o la paciente con EM, se definieron las actividades que puede y quiere hacer; ya que para su estado de ánimo y su adaptación, es importante involucrarle en las tareas cotidianas y permitirle continuar ejerciendo sus roles y actividades usuales (Blundell Jones et al., 2017). Se verificó la lista de actividades con la Asesora Técnica, para asegurar que no hubiese contraindicación médica para hacerlas.

Segundo, se utilizó el método DESC para instrumentar a los y las pacientes en las habilidades para defender sus derechos y expresar sus emociones, deseos y necesidades asertivamente (Mohr, 2010). Por ejemplo, una de las consultantes le expresó a su madre-cuidadora que para ella es importante continuar realizando las tareas domésticas a su cargo y participar en actividades significativas fuera de casa, y que *“yo sé que sus intenciones son buenas pero no poder hacer las cosas que hacía antes me hace sentirme todavía más inútil de lo que ya me siento por la esclerosis”*.

Tercero, en las sesiones se propiciaron espacios en las que ambas partes se comunicaran y llegaran a una solución satisfactoria. Kalb (2016) recomienda negociar qué tipo de apoyo es

necesario y deseado, los cambios en la distribución de las tareas y la programación de actividades de los y las pacientes. Por ejemplo, uno de los cuidadores afirmaba que su esposa con EM tenía dificultades para barrer los pisos y limpiar la cocina y los baños, por lo que él prefería asumir estas tareas; pero acordaron que ella se encargaría de otras funciones, como cocinar o lavar y doblar la ropa.

Cuarto, con las personas cuidadoras se abordaron las cogniciones distorsionadas que subyacían a las conductas de sobreprotección y se promovieron cambios conductuales para alcanzar un balance entre el cuidado proporcionado y el respeto a la independencia y los deseos del o la paciente. Por ejemplo, tras la intervención, una de las madres-cuidadoras afirmó que

“ahora entiendo que ella ya no necesita que le ayude tanto y que eso es algo bueno, porque quiere decir que está mejor de la enfermedad. Me mantengo al pie del cañón por si me llegara a necesitar, pero tengo que darle más libertad, porque lo que estaba haciendo no era bueno ni para ella ni para mí”.

Por último, se priorizó el respeto y la promoción de la autonomía de la persona diagnosticada con EM, como uno de sus derechos humanos fundamentales. Al finalizar la intervención, una de las cuidadoras manifestó que *“aprendí que tengo que respetar las decisiones y la independencia de mi mamá, no obligarla a hacer lo que ella no quiere hacer”.*

Conductas de maltrato y negligencia hacia la persona con EM

En uno de los casos, la hija de la paciente rechazaba el diagnóstico de EM e incurría en maltrato verbal y negligencia hacia ella; ya que se rehusaba a inyectarle el tratamiento modificador de la enfermedad, a pesar de haber sido la única persona que recibió el

entrenamiento para hacerlo. El abordaje se basó en el método DESC, descrito anteriormente. Específicamente, se ensayó y asignó para hacer la petición de que le administrara el medicamento; no obstante, su hija rechazó la petición, aduciendo que *“si usted quiere creer que está enferma, allá usted pero yo no voy a ser parte de esto poniéndole una inyección que no necesita”*. Asimismo, continuó incurriendo en el maltrato verbal, haciendo afirmaciones como *“compórtese, parece una mongolita”*, ante las manifestaciones conductuales del deterioro cognitivo de la paciente.

Por lo tanto, se siguieron los lineamientos de Mohr (2010) para los casos en los que no se obtienen los resultados esperados. Primero, se limitó la interacción entre la paciente y su hija, con el fin de reducir las oportunidades de intercambios aversivos. Segundo, se propusieron alternativas y se identificaron otras fuentes de apoyo. La paciente coordinó con la enfermera asignada a su caso para que entrenara a su esposo y a su nuera, quienes asumirían la tarea de inyectarla. Tercero, se reforzaron los logros obtenidos; haciendo énfasis en que utilizó las técnicas correctamente. Por último, se promovió la aceptación de la situación y se brindó contención emocional. Ante esto, la paciente afirmó *“yo cumplí con mi parte pero nada puedo hacer si ella decide portarse así conmigo, más que alejarme por mi propio bien”*. Como resultado, la consultante reportó una disminución en su malestar y en la frecuencia de los conflictos con su hija, indicando que *“me duele mucho lo que está pasando porque es mi hija, pero ahora me siento más tranquila, no me está humillando y gracias a Dios tengo a otras personas en mi familia en las que me puedo apoyar”*.

Cambios en la relación con la persona con EM

Las personas cuidadoras que tenían más tiempo de ejercer este rol, reportaban cambios en la relación con el o la paciente con EM, e insatisfacción con los mismos. De acuerdo con Blundell Jones et al. (2017), la necesidad de cuidado y asistencia a largo plazo produce una reestructuración de la relación y los roles; y esto puede causar insatisfacción, tensión y desgaste entre las partes. En la Práctica Dirigida, esto se identificó principalmente en el caso de las relaciones de pareja; en la que los cuidadores y cuidadoras consideraban que, con el tiempo, pasaron a ver a la persona con EM más como su amiga que como su conyugue. En su revisión sistemática, Topcu et al. (2016) encontraron que puede deberse a la pérdida de intimidad, actividades e intereses compartidos, así como de la capacidad de brindar y recibir atención y apoyo de forma equitativa.

Ante esto, se incentivó identificar los beneficios obtenidos de la experiencia de cuidado, entre los que mencionaron la satisfacción de honrar el compromiso adquirido al casarse, y de cambios que podían implementar para acercarse más a su ser querido (Kalb, 2016). Por ejemplo, se definieron y programaron actividades que pudieran compartir y hacer juntos. Al respecto, uno de los cuidadores indicó que *“he tenido que aprender a convivir con una pareja que ya no es la persona con la que me casé, y a quererla a pesar de eso”* y reportó un cambio positivo en su relación, ya que habían empezado a trabajar en el jardín juntos, se comprometieron a ver una telenovela que ambos disfrutaban y a tomar café todas las tardes.

En la Tabla 13, se resumen los problemas identificados en relación a los problemas y cambios en la relación paciente-cuidador(a), las técnicas utilizadas en el abordaje y los resultados obtenidos.

Tabla 13. *Síntesis del abordaje de problemas y cambios en la relación paciente-cuidador*

No. de consultantes	No. de Sesiones	Problemas identificados	Técnicas utilizadas	Resultados obtenidos
3 pacientes con EM 7 personas cuidadoras	15	<ul style="list-style-type: none"> - Malinterpretación de los síntomas neuropsiquiátricos de EM como conductas intencionales del/la paciente (n=7) - Déficit en habilidades de comunicación asertiva (n=5) - Conductas de sobreprotección e hipervigilancia de cuidadores/as hacia pacientes (n=3) - Conductas de maltrato y negligencia hacia paciente (n=1) - Cambios en relación de pareja por EM (n=3) 	<ul style="list-style-type: none"> Psicoeducación Reestructuración cognitiva Entrenamiento en solución de problemas Entrenamiento en habilidades sociales 	<ul style="list-style-type: none"> - Disminución de conflictos familiares (n=9) - Aumento de autoeficacia (n=7) - Conocimiento sobre síntomas neuro-psiquiátricos y su manejo (n=6) - Desarrollo de habilidades de comunicación asertiva (n=4) - Identificación de formas de reconectar con la pareja con EM (n=2)

Nota: (n=) indica el número de consultantes que reportaron el problema o el resultado.

6.4.9. Promoción del apoyo y la participación social

El apoyo social, entendido como la práctica de brindar recursos emocionales, instrumentales e informativos en respuesta a las necesidades de otras personas (Barker, Lincoln, Hunt & das Nair, 2018), es considerado un mediador clave para el afrontamiento de la EM y de la situación de cuidado (Pakenham, 2012). En el caso de los cuidadores o cuidadoras, el apoyo social disminuye la carga objetiva y subjetiva (Dayağoplu & Tan, 2017), por lo que suele ser uno de los componentes de las intervenciones cognitivo-conductuales con esta población (Peñacoba et al., 2008). Todos los y las consultantes reportaron bajos niveles de apoyo emocional e instrumental. De acuerdo con Mohr (2010), esto usualmente ocurre porque las personas no

cuentan con una adecuada red de apoyo o bien, tienen dificultades para acceder a los recursos disponibles.

Con base en el procedimiento de Mohr (2010) para aumentar el apoyo social, primero se identificaron las razones por las personas cuidadoras perciben un bajo nivel de soporte. Losada et al. (2017) señalan que hay creencias y pensamientos que inhiben o limitan las conductas de involucrar a otras personas en el cuidado del o la paciente; y en los procesos terapéuticos se constató que el principal obstáculo para el apoyo social eran las cogniciones de los cuidadores y cuidadoras. Por lo tanto, el siguiente paso fue la reestructuración cognitiva, por medio de la cual se cuestionaron y pusieron a prueba dichas creencias y pensamientos. Por ejemplo, una de las cuidadoras afirmaba que

“a mí no me molesta estar en estas, es mi deber como mamá...además, si no lo hago yo, ¿quién más lo va a hacer? Mi hijo ya no vive con nosotros y mi esposo y mis otras hijas están muy ocupados trabajando o estudiando”

En seis de los cuidadores y cuidadoras, se identifican los sesgos cognitivos de adivinación y de leer la mente (Beck, 2011), al creer que no están anuentes a involucrarse o anticipar que rechazarían su petición, así como el imperativo de que el cuidado es su deber como madre, hija o pareja de la persona con EM. Se promovió el mensaje de que es aceptable y necesario contar con apoyo y se utilizó la metáfora de que el cuidado es como una carrera de relevos, en la que todos los familiares asumen una función importante y en la que ella como cuidadora primaria asume un papel gerencial organizando y asignando las tareas.

Posteriormente, se hizo el experimento de pedirle a una de sus hijas que se involucrara en la administración del tratamiento y, al obtener una respuesta favorable, distribuyó otras tareas a

los demás miembros de la familia. Como resultado, manifestó que *“como cuidadora, aprendí que tengo que delegar, no porque no pueda hacerlo sino para respetarme más a mí”* o *“aunque antes lo hacía todo sola, qué bendición tener a tantas personas que me pueden y quieren ayudar para que yo no me sienta sola ni abrumada”*.

Losada et al. (2017) identifican el déficit en habilidades asertivas como un obstáculo para el apoyo social. En algunos de los casos, se evidenciaron dificultades para involucrar a otras personas en el cuidado o para organizar y distribuir las tareas; y algunos de los cuidadores y cuidadoras efectivamente contaban con una red de apoyo limitada. En las intervenciones, se hicieron listas de todas las tareas que debían llevar a cabo, se determinaron cuáles de estas podían delegarse, se identificaron familiares, amigos o vecinos que pudieran brindar apoyo instrumental y/o emocional y se practicaron las habilidades necesarias para pedir ayuda, con base en el método DESC (Mohr, 2010). Por ejemplo, una de las esposas-cuidadoras que al principio alegaba que no contaba con figuras de apoyo, logró involucrar a su madre y hermana, para encargarse de las tareas domésticas algunos días de la semana; a sus suegros, para retirar los medicamentos, acompañar al paciente a sus citas y terapias u ofrecerle compañía cuando ella no está; y a un amigo, para que organice al menos una actividad social al mes con su esposo.

Asimismo, en su revisión sistemática, Blundell-Jones et al. (2017) encontraron que los cuidadores y cuidadoras con EM desean o necesitan que alguien les escuche, les permita desahogarse y valide sus sentimientos. Por lo tanto, se identificaron personas cercanas que brindarían apoyo emocional a las y los consultantes. Por ejemplo, una cuidadora encontró confort en un grupo de su iglesia dirigido a parejas que están enfrentando situaciones familiares adversas. Topcu et al. (2016) señalan que las personas cuidadoras de pacientes con EM reportan sentirse aisladas; por lo que se incentivó que participaran en actividades sociales que fueran

significativas para ellas. Por ejemplo, una cuidadora regresó a un grupo de bordado al que asistía anteriormente con sus amigas.

Por otro lado, en los procesos terapéuticos, se incentivó que los y las pacientes maximizaran el apoyo social recibido; por ejemplo, se entrenó en el manejo de conflictos, tales como los que se derivaban de la sobreprotección o el maltrato y la negligencia, cuyo abordaje y resultados fueron descritos en el sub-apartado anterior.

Asimismo, para los y las pacientes era importante proporcionar apoyo y asistencia a sus seres queridos. Mohr (2010) señala que las redes sociales son intrínsecamente recíprocas y que el brindar soporte a otros es reforzante para las personas con EM, les permite mantenerse socialmente activas y fortalece su sentido de utilidad y pertenencia. Por lo tanto, con cada consultante se definieron formas en las que puede apoyar a los demás, adaptadas a sus condiciones y necesidades, haciendo énfasis en que la ayuda no sólo es de tipo económico o instrumental, sino también emocional o social. Por ejemplo, para una paciente resultó altamente satisfactorio aligerar la carga de su madre-cuidadora al asumir las tareas de asistir y acompañar a su abuelo, diagnosticado con una enfermedad neurodegenerativa, o a su sobrino, interacciones que en sí mismas eran placenteras para ella.

Por último, se promovió que los y las pacientes empezaran o aumentaran su participación en grupos sociales significativos; entre los que escogieron sus iglesias, la Asociación Costarricense de Esclerosis Múltiple, grupos de manualidades o voluntariados en fundaciones sin fines de lucro.

En la Tabla 14, se resumen los problemas identificados en relación al apoyo y la participación social, las técnicas utilizadas en el abordaje y los resultados obtenidos.

Tabla 14. *Síntesis de las intervenciones para promover el apoyo y participación social*

No. de consultantes	No. de Sesiones	Problemas identificados	Técnicas utilizadas	Resultados obtenidos
2 pacientes con EM 7 personas cuidadoras	7	<ul style="list-style-type: none"> - Aislamiento social (n=7) - Déficit en habilidades sociales (n=7) - Pensamientos y creencias que inhiben búsqueda de apoyo social (n=5 cuidadores/as) - Redes de apoyo limitadas (n=3) - Necesidad de apoyo emocional (n=3) - Necesidad de brindar apoyo a los demás (n=2 pacientes) 	<ul style="list-style-type: none"> Reestructuración cognitiva Entrenamiento en solución de problemas Entrenamiento en Habilidades sociales Habilidades de planificación y manejo del tiempo 	<ul style="list-style-type: none"> - Involucramiento de otras personas en el cuidado (n=5) - Aumento de participación en actividades sociales (n=5) - Modificación de barreras cognitivas para el apoyo social (n=4) - Aumento sentido de utilidad (n=2 pacientes)

Nota: (n=) indica el número de consultantes que reportaron el problema o el resultado.

6.4.10. Promoción del autocuidado en las personas cuidadoras

Es común observar que las personas cuidadoras, al priorizar el cuidado de su ser querido, relegan sus propios intereses, necesidades, aficiones y actividades a un segundo plano (Losada et al., 2017); y como consecuencia, algunos cuidadores y cuidadoras reportan problemas de salud, fatiga, patrones irregulares de sueño, tensión, malestar emocional (depresión, duelo, impotencia, pérdida de motivación) y aislamiento social (Topcu et al., 2016).

De acuerdo con Perrin et al. (2015), la creencia de que, como cuidadoras, deben priorizar las necesidades de los y las pacientes con EM hace que tengan conductas de auto-sacrificio, como la disminución de las prácticas de autocuidado. Por ejemplo, uno de los esposos-

cuidadores tuvo un quebranto de salud y confesó haber estado ignorando, minimizando y escondiendo los síntomas, y haber faltado a citas y exámenes médicos, afirmando que

“me decía a mí mismo que no era nada y esperaba a que se me pasara...yo no puedo enfermarme porque sino, ¿quién la va a cuidar a ella y quién va a trabajar para que podamos comer? Por eso me he hecho el valiente y el que nada estaba pasando”

En estos casos, la intervención requirió brindar psicoeducación sobre el autocuidado y complementar con la activación conductual y el entrenamiento en técnicas de planificación y administración del tiempo para asegurar espacios de tiempo en los que los y las consultantes puedan atender su salud.

Para asegurar la realización y generalización de estas prácticas, fue imprescindible el abordaje de las barreras cognitivas para el autocuidado, usualmente en la forma de imperativos o creencias rígidas de cómo deben comportarse (Beck, 2011). Por ejemplo, el cuidador mencionado decía que su deber como esposo era *“poner las necesidades de mi esposa por encima de las mías, porque ella está enferma y gracias a Dios yo estoy sano”*; pero al cuestionar si su creencia de lo que es ser un “buen esposo” es realista y beneficiosa para él y reflexionar sobre las consecuencias que ha tenido, afirmó *“qué irónico que por cuidar la salud de ella terminé peor yo, tal vez si hubiese buscado ayuda antes no estaría tan mal ahorita”*. A partir de esto, se propusieron estrategias de autocuidado que podía implementar en su rutina diaria, como descansar cuando siente el dolor de cabeza (recomendación médica), en vez de obligarse a seguir trabajando.

Además, se tomó en cuenta la perspectiva de género. Por ejemplo, el mensaje de que los hombres son fuertes y no deben demostrar vulnerabilidad, tiene como consecuencia que se

resistan a buscar ayuda médica (Brannon, 2014), como se evidenció en el caso del cuidador mencionado anteriormente. En un estudio realizado en México con cuidadores o cuidadoras de pacientes con EM, Perrin et al. (2015) reportaron que, en comparación a los hombres, las mujeres tendían a practicar menos conductas de autocuidado y a presentar más factores de riesgo para la salud, probablemente debido al sacrificio implícito en los roles socioculturales de género en los que la mujer se encarga del cuidado y bienestar de su familia. En la Práctica Dirigida, una de las cuidadoras atendidas indicaba que *“no importa si tengo que ser la primera en levantarme y la última en acostarme, no importa si no duermo nada, las mamás como que tenemos el «superpoder» de hacer todo por nuestros hijos.*

Por lo tanto, en el abordaje se revisaron los discursos de género de las personas consultantes. En el caso de las mujeres, se procuró que tomaran conciencia de la carga desigual que se les tiende a imponer y que incorporaran a otras personas en el cuidado; mientras que con los hombres se definieron criterios más flexibles para caracterizar la masculinidad, se modificó la creencia de que buscar ayuda o expresar sus emociones es mostrar vulnerabilidad y se comprobó las consecuencias positivas de hacerlo.

Las conductas de auto-sacrificio que implican desatender la propia salud pueden tener como consecuencia que el cuidador o cuidadora presente malestar físico y/o emocional; algunos estudios han encontrado una correlación negativa entre el nivel de dependencia de la persona con EM y realización de conductas de promoción de la salud en su cuidador o cuidadora (Pakenham & Finlayson, 2013). En la Práctica Dirigida, el consultante que reportaba niveles más altos de sobrecarga en la Escala de Zarit y Zarit, cuidaba a la paciente que requería más asistencia. Manifestaba sentirse extremadamente fatigado y desmotivado, dormía un promedio de tres horas por noche, se alimentaba principalmente de comida rápida, tenía obesidad, dejó de hacer

ejercicio, perdió contacto con sus amistades más cercanas y no contaba con apoyo para el cuidado de la paciente.

Para definir los objetivos de intervención, fue necesaria la reestructuración cognitiva para moderar las expectativas y metas irrealistas del consultante respecto al ejercicio, la dieta y la pérdida de peso. Para empezar, se propuso como prioridad dormir al menos seis horas cada noche y realizar de 15 a 30 minutos por semana de actividad física leve (específicamente, caminar con su perro en un parque cercano). Se creó un horario y se entrenó al cuidador en técnicas de planificación y administración del tiempo. No obstante, no se implementó el cronograma porque el consultante debió dejar el tratamiento abruptamente por motivos de salud de la paciente con EM.

Por otro lado, al priorizar las actividades y tareas del cuidado y relegar las necesidades e intereses propios, se reduce significativamente el número de reforzadores con los que entran en contacto las personas cuidadoras, lo cual puede derivar en una depresión según el Modelo de Lewinsohn (1974, citado en Losada et al., 2017). Los cuidadores y cuidadoras atendidas habían renunciado a sus trabajos, disminuido su carga laboral y dejado de participar en actividades y grupos significativos para ellos y, como resultado, reportaban estados de ánimo bajos, aislamiento social y exacerbación de conflictos con personas cercanas. Por ejemplo, una de las madres-cuidadoras afirmaba que

“no puedo pensar en otra cosa que no sea él [su hijo con EM], paso llorando todo el día por verlo así, mi esposo y mis hijas me dicen que ya no me río como antes y me reclaman que me he vuelto amargada pero la verdad es que no tengo ganas de nada”.

Asimismo, relataba que su esposo le propuso hacer un paseo que acostumbran a hacer solos todos los años, pero que no quería ir. Por todo lo anterior, con base en la activación conductual, se propusieron y programaron actividades recreativas y sociales para ella; puesto que los principales mecanismos de acción para mitigar las emociones negativas asociadas con el cuidado son la modificación de cogniciones desadaptativas y el incremento en actividades gratificantes (Losada et al., 2015). No obstante, la cuidadora se resistía a salir de casa o dejar solo a su hijo, afirmando que *“cómo voy a salir de la casa y dejarlo solo si voy a estar todo el rato preocupada pensando en cómo estará...mucho menos irme de paseo como quiere mi esposo”*.

Losada et al. (2015) indican que uno de los retos de la terapia cognitivo-conductual con cuidadores y cuidadoras es que *“es frecuente que algunos cuidadores, a pesar de ser entrenados en la planificación de actividades agradables, presenten ciertas dificultades para desconectar mientras realizan actividades de ocio, informando de emociones negativas durante la realización de dichas actividades”* (p. 43). Por lo tanto, se abordaron estas barreras cognitivas y se propuso, como experimento, que la cuidadora asistiera a una reunión de un grupo de bordado en el que participaba anteriormente, coordinando con una de sus vecinas de confianza para que se quedara en casa con el paciente con EM.

La siguiente sesión, la consultante reportó que *“tenía tiempo de no reírme así, me sentía como la vieja yo otra vez, y vieras que en todo el rato que estuve ahí, no pensé en la enfermedad de mi hijo...ya quedé con ellas para volver esta semana”*. Se aprovecharon los buenos resultados para proponer un segundo experimento, en el que haría un paseo de un día, a un lugar cercano, con su esposo (en vez toda una semana, como lo propuso él), como actividad gratificante que además le permitiría conectar con su pareja.

Por último, en algunos casos fue necesario complementar la reestructuración cognitiva y la programación de actividades con el entrenamiento en habilidades sociales; principalmente en lo que respecta a la ampliación de las redes de apoyo y la incorporación de otras personas en las funciones de cuidado, abordaje que fue descrito en el sub-apartado anterior. Además, se hizo énfasis en la necesidad de establecer límites ante las demandas excesivas y reconocer y defender los derechos humanos propios.

Algunos de los derechos más pertinentes para los y las consultantes fueron el derecho a rechazar peticiones sin sentirse culpables o egoístas, a expresar las emociones, a decidir qué hacer con el propio tiempo, a tener las propias necesidades y que sean tan importantes como las de los demás (Caballo, 2007). Por ejemplo, una de las cuidadoras, que expresó que *“yo con todo el gusto del mundo los chineo o les ayudo con lo que pueda, pero a veces se aprovechan de esto o esperan que yo haga cosas por ellos, pero nunca se ofrecen a ayudarme a mí”*, aprendió, ensayó y aplicó exitosamente técnicas de comunicación asertiva para expresar su descontento y rechazar peticiones sin sentirse culpable. Como resultado, indicó que *“me di cuenta que tengo derecho a decirles que no, aunque sea su mamá o su esposa, y que no debería sentirme mal por hacerlo. Si yo no respeto mis límites, los demás tampoco lo van a hacer”*.

En la Tabla 15, se resumen los problemas relacionados al autocuidado en las personas cuidadoras, las técnicas utilizadas en el abordaje y los resultados obtenidos.

Tabla 15. *Síntesis del abordaje para promover el autocuidado en personas cuidadoras*

No. de consultantes	No. de Sesiones	Problemas identificados	Técnicas utilizadas	Resultados obtenidos
6 personas cuidadoras	17	<ul style="list-style-type: none"> - Disminución de conductas de promoción de la salud (n=6) - Deterioro de la salud (n=5) - Pensamientos y creencias que inhiben prácticas de autocuidado para priorizar cuidado (n=5) - Aislamiento social (n=5) - Desactivación conductual (n=3) - Dificultades para rechazar peticiones excesivas (n=1) 	<ul style="list-style-type: none"> Psicoeducación Reestructuración cognitiva Entrenamiento en solución de problemas Entrenamiento en Habilidades sociales Activación conductual Entrenamiento en técnicas de relajación Habilidades de planificación y manejo del tiempo 	<ul style="list-style-type: none"> - Disminución del malestar emocional (n=5) - Aumento de conductas de promoción de la salud (4) - Aumento de actividades gratificantes (n=4) - Disminución del aislamiento social (n=3) - Desarrollo de habilidades para rechazar peticiones (n=1)

Nota: (n=) indica el número de consultantes que reportaron el problema o el resultado.

6.4.11. Entrenamiento en la autogestión de la EM

La autogestión ha sido definida como la habilidad de una persona diagnosticada con una enfermedad crónica para manejar los síntomas, tratamientos, consecuencias y cambios en el estilo de vida inherentes a la misma (Kidd et al., 2017) En las intervenciones las tres personas diagnosticadas con EM, se trabajó en el desarrollo de estrategias y herramientas para el manejo de los síntomas de la enfermedad, específicamente la fatiga y el deterioro cognitivo.

La fatiga es una ausencia subjetiva de energía física y/o mental que interfiere con la capacidad para realizar las actividades usuales y deseadas, y llega a ser incapacitante en 65%-

70% de los casos (Phyo et al., 2018). El Modelo Cognitivo-Conductual de la Fatiga, propuesto por Van Kessel y Moss-Morris (2006; citado en Moss-Morris et al., 2012) establece que los factores primarios de la enfermedad, como la desmielinización, desencadenan la fatiga, pero que ésta se empeora y mantiene por las respuestas cognitivas, conductuales y emocionales.

Siguiendo las recomendaciones del módulo de “Fatiga y Conservación de Energía” del “Programa para el Manejo del Estrés y el Estado de Ánimo para Personas con Esclerosis Múltiple” Mohr (2010), se evaluó la fatiga de cada uno de los y las pacientes, identificando los pensamientos relacionados a este síntoma y las respuestas emocionales y conductuales para su manejo. Asimismo, se asignó un breve autorregistro para conocer las diferentes actividades que llevan a cabo cotidianamente y el efecto que éstas tienen en sus niveles de fatiga. Se brindó psicoeducación sobre la fatiga, como uno de los síntomas más comunes y a la vez más incomprendidos de la EM, y sobre el modelo cognitivo-conductual propuesto.

Algunos de los pensamientos que reportaron todos los y las pacientes y que empeoran o perpetúan la fatiga fueron: *“me siento tan inútil, ya no logro hacer ni la mitad de las cosas que antes hacía y me siento el triple de cansada”, “no tengo tiempo para tomarme una o dos siestas al día, mejor me obligo a dejarme de pendejadas”* o *“ya no puedo más del cansancio y mi familia cree que me lo invento. Lo peor es que otros pacientes de esclerosis me han dicho que no se puede hacer nada para mejorarla, solo aguantársela”*. Con la reestructuración cognitiva se hizo énfasis en los siguientes aspectos: (1) la fatiga es un síntoma real e incapacitante de la EM; (2) no es permanente, puesto que en los autorregistros se identificaron fluctuaciones en los niveles energéticos durante el día; (3) hay factores ambientales, cognitivos y conductuales que pueden ser modificados para aminorarla; y (4) se deben hacer ajustes y cambios en la rutina cotidiana, que implican tomar periodos obligatorios de descanso al menos una vez al día.

Como resultado, las tres personas diagnosticadas aceptaron los límites de su cuerpo y aprendieron a hacer caso a las señales de fatiga. Por ejemplo, una de las pacientes manifestó que *“ahora, si me siento cansada, paro lo que estoy haciendo y descanso. Por lo general descanso una vez al día y ya no me siento mal por eso porque eso me da energía para seguir funcionando el resto del día”*. Uno de los consultantes reportaba sentir menos fatiga desde que utiliza el bastón o las muletas, a las que inicialmente se había resistido por creencias de estigma social.

También se implementaron algunas de las estrategias recomendadas por Mohr (2010) para el manejo de la fatiga y la conservación de energía, tales como hacer caso a las señales de cansancio, incorporar al menos un periodo de descanso al día; modificar las actividades cotidianas y organizar de los espacios de trabajo para optimizar el gasto de energía; usar de las ayudas externas de movilidad. Por ejemplo, uno de los pacientes indicó que, al trabajar en carpintería, procuraba hacerlo sentado y antes de empezar ordenaba todos los materiales que iba a necesitar en un solo lugar, para no tener que moverse innecesariamente. Esto se complementó con psicoeducación sobre higiene del sueño y en proponer acciones para mejorarlo. Por ejemplo, se definieron horas fijas para dormirse y despertarse, y estrategias para mejorar la calidad del sueño, tales como hacer una cena liviana y disminuir el consumo de cafeína al menos dos horas antes de dormir, o que, en caso de insomnio, tomaran los medicamentos prescritos (Mohr, 2010).

Asimismo, con base en los autorregistros, se definió una rutina para cada consultante, en el que acomodaron las actividades más extenuantes en los momentos del día en el que tenían más energía y se enseñó a modificarla en anticipación de eventos importantes a los que desean asistir. Como resultado, aprendieron organizar su día a día de forma que les permita optimizar las reservas de energía que tienen. Por ejemplo, una de las consultantes, anticipando que tendría un evento familiar importante, acomodó su rutina para evitar el cansancio, afirmando que *“como el*

baby shower de mi hija era el sábado, desde el viernes me quedé todo el día tranquila en la casa y la llevé suave para llegar a la actividad con energía”.

El último paso del entrenamiento en el manejo de la fatiga fue el de educar a la familia y otras personas cercanas sobre la fatiga y aprender a comunicar asertivamente lo que necesitan para el manejo de la misma. Por ejemplo, una de las consultantes contaba que su hija interfería en sus periodos de descanso; pero posterior a la intervención afirmó que *“mi hija todavía no me cree pero por lo menos ahora respeta mis siestas y no me molesta si me ve descansando”*.

Por otro lado, durante la intervención con una de las pacientes se detectaron dificultades para realizar las tareas de automonitoreo y las técnicas cognitivas; aunado a esto, ella y su esposo-cuidador reportaron cambios cognitivos. Por lo tanto, se decidió abordar el deterioro cognitivo. Antes de iniciar la intervención, se realizó una breve sesión de capacitación con la Dra. Mónica Salazar Villanea, en la que se brindaron las siguientes pautas para la rehabilitación cognitiva: (1) plan de ejercicios de atención selectiva, sostenida y dividida, de progresiva complejidad, a realizar en las sesiones; y (2) entrenamiento en estrategias metacognitivas para la programación y el monitoreo de las tareas cotidianas en función de la fatiga y la capacidad de rendimiento, simplificando y organizando las actividades para promover la coherencia entre las demandas ambientales y la funcionalidad o para preservar la identidad y la autonomía. La metacognición implica entender para qué son las estrategias que se desarrollan, cuándo implementarlas y cómo adaptarlas conforme avanza la EM (Burman, Chatterjee & Bhide, 2016).

Debido a que la consultante canceló varias sesiones y que se agotaba el tiempo previsto para el campo clínico, se priorizó la implementación de la segunda pauta y, para subsanar el incumplimiento de la primera, se coordinó con la psicóloga asignada al Servicio de Neurología

para referir a la paciente a sesiones de rehabilitación cognitiva. La pauta referida a la planificación de las actividades en función de la fatiga atencional y la capacidad de rendir fue incorporada al entrenamiento para el manejo de la fatiga. A continuación, se describen los componentes intervención realizada y los resultados obtenidos para cada uno.

Como la consultante tiene la capacidad de reconocer los signos de la fatiga cognitiva, se procuró que hiciera pausas cuando los detectara mientras realiza alguna tarea. Por ejemplo, si en una conversación, empieza a notar dificultades para prestar atención o recordar lo que se está diciendo, indicar que se va a tomar una breve pausa para disminuir la carga atencional. Esto se complementó con el entrenamiento y el ensayo de habilidades de comunicación asertiva para evitar conflictos.

También se trabajó en simplificar y planificar sus actividades para preservar su identidad y las funciones que desempeña en sus roles de ama de casa, madre, esposa, hija, hermana y amiga. Para esto, se elaboró una lista de las conductas y características que asociaba a cada rol y se identificaron formas de mantenerlas. Por ejemplo, para mostrar interés en las actividades y acontecimientos de sus hijos, sus nietos, su esposo o su mamá; se le enseñó a programar alarmas en su celular que le recordaran estar pendiente.

Por último, dado que la consultante se había desorientado en varias ocasiones, se logró que anduviera siempre el mismo bolso consigo y que guardara ahí dinero en efectivo y una tarjeta con sus datos de identificación, el número de teléfono de su cuidador y la dirección de su casa para utilizar en caso de que estuviera sola fuera de casa y se desorientara. Si bien se lograron avances en el manejo de esta secuela de la EM, se considera que el tiempo de

intervención fue insuficiente para generalizar el uso de las estrategias en la cotidianidad de la paciente.

Finalmente, el conocimiento sobre la EM, la comunicación con el equipo médico, la práctica de conductas saludables, tanto generales como específicas a la EM, y la adherencia a los tratamientos son consideradas dimensiones básicas de la autogestión de la enfermedad (Bishop & Frain, 2014). A continuación, se describen algunos de los resultados obtenidos al respecto con las personas diagnosticadas con EM y sus cuidadores o cuidadoras.

Se logró que dos de las tres personas consultantes monitorearan sus síntomas constantemente. Para esto, habían encontrado y descargado en su celular aplicaciones diseñadas especialmente para la EM. Se les instó a comunicar a su médico la información recabada en las aplicaciones, como forma de evaluar el progreso de la enfermedad y la pertinencia y efectividad de los tratamientos sintomáticos. Se promovió una mayor comunicación con los y las profesionales de salud y una mayor participación en el proceso de toma de decisiones sobre el tratamiento. Por ejemplo, una de las pacientes detectó posibles efectos adversos de su tratamiento y contactó tanto a la enfermera asignada para el seguimiento de su caso como a su neuróloga, logrando que le suspendieran dicho tratamiento y lo sustituyeran con otro más adecuado.

Asimismo, se trabajó en mejorar la adherencia al tratamiento. En el caso del tratamiento modificador de la enfermedad, se brindaron pautas para minimizar el impacto de los efectos secundarios. Por ejemplo, una de las pacientes optó por inyectarse los viernes en la tarde para descansar y recuperarse durante el fin de semana.

Por último, en Terapia Física, se les había asignado un programa de ejercicios físicos a las tres personas diagnosticadas con EM. Para promover su realización, se brindó psicoeducación para modificar ideas distorsionadas sobre la actividad física en la EM, para incorporar el programa en su rutina cotidiana y para manejar algunos de los posibles contratiempos.

En la Tabla 16, se resumen los problemas de los y las pacientes relacionados al manejo de los síntomas de la EM, las técnicas utilizadas en el abordaje y los resultados obtenidos.

Tabla 16. *Síntesis del entrenamiento en autogestión de la EM*

No. de consultantes	No. de Sesiones	Problemas identificados	Técnicas utilizadas	Resultados obtenidos
3 pacientes con EM	14	<ul style="list-style-type: none"> - Desconocimiento de estrategias para manejar la fatiga (n=3) - Estado de ánimo decaído (n=3) - Efectos secundarios adversos del tratamiento modificador de la EM (n=3) - Cogniciones catastróficas sobre la fatiga (n=2) - Cogniciones erróneas sobre actividad física (n=2) - Deterioro cognitivo (n=1) - Escasa adherencia al tratamiento (n=1) - Resistencia a utilizar ayudas externas de movilidad (n=1) 	<ul style="list-style-type: none"> Psicoeducación Reestructuración cognitiva Entrenamiento en Habilidades sociales Activación conductual Entrenamiento en estrategias metacognitivas Entrenamiento en manejo de la fatiga (según el Programa de Mohr, 2010) 	<ul style="list-style-type: none"> - Aumento de autoeficacia (n=3) - Mejora en el estado de ánimo (n=3) - Implementación de estrategias para conservar energía y manejar fatiga (n=3) - Modificación de cogniciones sobre fatiga y/o actividad física (n=3) - Desarrollo de prácticas de automonitoreo de síntomas (n=2) - Manejo de efectos adversos de tratamiento (n=2) - Implementación de estrategias metacognitivas para el deterioro cognitivo (n=1) - Aceptación de ayudas externas para movilidad (n=1)

Nota: (n=) indica el número de consultantes que reportaron el problema o el resultado.

6.4.12. Desarrollo de un plan de prevención y manejo de recaídas

En este apartado, se evalúa la consecución del cuarto objetivo específico de la Práctica Dirigida, que refiere a la elaboración de planes de prevención y manejo de recaídas al cierre de los procesos terapéuticos. Este objetivo fue cumplido parcialmente, ya que, debido a la interrupción abrupta de cuatro de los procesos psicoterapéuticos, no se formuló un plan de prevención y manejo de recaídas, ni se dio un cierre del proceso como tal, con cuatro personas cuidadoras y un paciente con diagnóstico reciente de EM.

No obstante, en las otras cuatro intervenciones, sí se cumplió este objetivo específico, llevando a cabo sesiones de cierre con cuatro personas cuidadoras y dos pacientes con EM. Para procurar que las personas consultantes mantengan la capacidad de regular sus conductas y pensamientos por sí mismas, durante las intervenciones se entregaron manuales, folletos o *brochures* con las estrategias, técnicas o herramientas que se estaban entrenando y se elaboró el plan de prevención y manejo de recaídas por escrito; para que las personas consultantes tuvieran la información accesible una vez terminado el proceso. Por ejemplo, una de las cuidadoras atendidas afirmó que “(...) *si veo que me pierdo, vuelvo a revisar todas las técnicas que aprendí y que tengo en la casa o el celular*”.

Asimismo, con las seis personas consultantes, se llevó a cabo una sesión de seguimiento y fortalecimiento (*booster session*), aproximadamente un mes después del cierre de las intervenciones; en las que se repasó el plan en el contexto de diferentes situaciones críticas que surgieron después de que terminaran los procesos terapéuticos (una de las consultantes estaba enfrentando complicaciones en su embarazo de alto riesgo; el padre de una de las cuidadoras sufrió un accidente cerebrovascular; y uno de los cuidadores experimentó un repentino deterioro en la salud del cuidador). Estas situaciones permitieron evaluar la efectividad del plan de manejo

de recaídas, practicar alguno de sus pasos y hacer las modificaciones o adiciones que fueran necesarias.

6.4.13. Retroalimentación brindada por los y las consultantes

Al cerrar los procesos terapéuticos, la sustentante solicitó a las seis personas consultantes su retroalimentación sobre las intervenciones, con el fin de evaluarlas en términos de las ganancias que percibieron, las dificultades o áreas de mejora, la pertinencia del modelo terapéutico y la calidad de los servicios brindados tanto en los procesos individuales como en las charlas. En el Anexo 4, se presentan algunos de los comentarios que brindaron los y las consultantes; pero, en síntesis, mencionaron los siguientes aprendizajes y ganancias de los procesos terapéuticos (entre paréntesis, se presenta el número de consultantes que reportaron cada resultado):

- Disminución del malestar emocional derivado de la reciente comunicación del diagnóstico (n=4).
- Aumento en la capacidad de regular las emociones y controlar la impulsividad (n=3).
- Aumento de la autoeficacia y el optimismo para el manejo de la enfermedad y/o el afrontamiento del rol de cuidado (n=5).
- Mayor aceptación del diagnóstico y una visión más realista y balanceada de la enfermedad (n=4).
- Mayor capacidad para diferenciar y aceptar los estresores asociados a la enfermedad o a la situación de cuidado que pueden ser modificados y los que no están bajo su control (n=4).

- Identificación de beneficios o aspectos positivos asociados a la vivencia de la enfermedad (n=5).
- Aumento en la habilidad de identificar y responder a los pensamientos disfuncionales sobre la enfermedad o sobre sí mismos (n=4).
- Aumento en la disposición de las personas cuidadoras para involucrar a otros en el cuidado, delegar funciones y dedicar tiempo al descanso y las actividades gratificantes (n=3).
- Mayor conocimiento y comprensión sobre la esclerosis múltiple (n=4).

Los cuatro cuidadores y cuidadoras y las dos pacientes valoran que la atención brindada en la Clínica de Esclerosis Múltiple del Hospital San Juan de Dios sea integral. Las cuatro personas cuidadoras coincidieron en que era la primera vez que se les ofrecía un espacio terapéutico dedicado exclusivamente a ellas y señalan la importancia de continuar con el campo clínico de la Práctica Dirigida. Tanto las dos pacientes como los cuatro cuidadores o cuidadoras mostraron satisfacción de ser escuchados y de que se les validara su experiencia con la enfermedad.

Respecto al modelo terapéutico, tres de los y las consultantes elogiaron su carácter ideográfico, instrumental y orientado hacia los resultados, al considerar que la intervención fue adaptada a sus necesidades e intereses y les permitió desarrollar o fortalecer habilidades y obtener resultados favorecedores. Cabe destacar que dos consultantes señalaron la ausencia de un espacio físico privado y adecuado para la consulta psicológica como una limitación o área de mejora de la Práctica Dirigida.

Por último, cuatro de los y las participantes indicaron que el programa de charlas psicoeducativas de la Clínica de Esclerosis Múltiple es un espacio propicio para el intercambio de conocimientos y experiencias y una importante fuente de apoyo para el o la paciente y su familia; aunque dos de los cuidadores o cuidadoras consideran que les hubiese gustado recibir un mayor apoyo emocional e informativo en el momento en el que se les comunicó el diagnóstico de la enfermedad.

6.5. Resultados del Área de Charlas Psicoeducativas

El quinto objetivo específico de la Práctica Dirigida remite a la colaboración en el desarrollo de charlas o talleres grupales psicoeducativas sobre la enfermedad, el autocuidado y el afrontamiento dirigido a personas cuidadoras de pacientes con EM.

En la propuesta original de la Práctica Dirigida se dispuso aprovechar el programa de charlas psicoeducativas mensuales de la Clínica de Esclerosis Múltiple para abrir un espacio dirigido exclusivamente a las personas cuidadoras, denominado “*Cuidando al Cuidador*” por la Asesora Técnica. Se propuso separar a los y las pacientes y sus cuidadores o cuidadoras en dos grupos que participarían en actividades diferentes de forma simultánea; y la sustentante estaría a cargo de la planificación y facilitación de charlas informativas o talleres participativos enfocados en el afrontamiento y el autocuidado en personas cuidadoras. No obstante, se cancelaron las actividades mensuales de “*Cuidando al Cuidador*”, porque los cuidadores y cuidadoras deseaban participar en las charlas dirigidas a los y las pacientes.

Por lo tanto, se le asignaron a la sustentante algunas de las charlas ya programadas. La sustentante propuso confeccionar folletos o *brochures* que resumieran las charlas. Esto obedeció

a que se identificaron dificultades en los y las pacientes para prestar atención por periodos prolongados de tiempo y para retener la información presentada, debido al deterioro cognitivo que caracteriza a la EM; y porque se consideró una manera propicia para contribuir al programa, ante la cancelación del espacio originalmente asignado.

La sustentante participó en un total de nueve charlas. A continuación, en la Tabla 17, se presenta una síntesis de los temas abarcados, el rol de la sustentante y los productos obtenidos para cada charla informativa o taller participativo.

Tabla 17. Síntesis de la participación en el programa de charlas psicoeducativas de la Clínica de Esclerosis Múltiple del Hospital San Juan de Dios

Tipo de actividad	Tema(s)	Participantes	Funciones desempeñadas	Productos elaborados
1. Taller	Introducción al Programa “ <i>Cuidando al cuidador</i> ” Experiencia de cuidar a una persona con EM	15 Cuidadoras y 5 cuidadores	<ul style="list-style-type: none"> • Planificación • Facilitación • Elaboración de material • Sistematización de resultados 	<ul style="list-style-type: none"> • Presentación de <i>PowerPoint</i> • Definición de temas de interés para el programa de charlas del año 2018
2. Taller (<i>cancelado</i>)	Autocuidado para personas cuidadoras	Cuidadores y cuidadoras	<ul style="list-style-type: none"> • Planificación • Elaboración de material 	<ul style="list-style-type: none"> • Presentación de <i>PowerPoint</i> • Folleto informativo
3. Charla	Manejo práctico de los trastornos de memoria en la EM	40 personas (pacientes con EM, cuidadores y cuidadoras)	<ul style="list-style-type: none"> • Planificación • Facilitación • Elaboración de material • Sistematización de resultados 	<ul style="list-style-type: none"> • Presentación de <i>PowerPoint</i> • <i>Brochure</i> informativo
4. Charla	Dolor, fatiga y depresión en la EM	Aproximadamente 30 personas (pacientes con EM, cuidadores y cuidadoras)	<ul style="list-style-type: none"> • Observación • Elaboración de material 	<ul style="list-style-type: none"> • Folleto informativo
5. Charla	Vacunas y EM	Aproximadamente 30 personas (pacientes con EM, cuidadores y cuidadoras)	<ul style="list-style-type: none"> • Observación 	N/A
6. Charla	Dieta adecuada en la EM	Aproximadamente 30 personas (pacientes)	<ul style="list-style-type: none"> • Observación 	<ul style="list-style-type: none"> • Folleto informativo

			con EM, cuidadores y cuidadoras)	<ul style="list-style-type: none"> Elaboración de material 	
7. Charla	Ejercicio físico y EM Prevención de caídas		Aproximadamente 30 personas (pacientes con EM, cuidadores y cuidadoras)	<ul style="list-style-type: none"> Observación Elaboración de material 	<ul style="list-style-type: none"> Folleto informativo sobre ejercicio físico en la EM Infografía sobre la prevención de caídas
8. Taller	Promoción del envejecimiento saludable en pacientes con EM y sus cuidadores o cuidadoras		3 Pacientes con EM 3 Cuidadores y cuidadoras	<ul style="list-style-type: none"> Planificación Facilitación Elaboración de material Sistematización de resultados 	<ul style="list-style-type: none"> Presentación de <i>PowerPoint</i> <i>Brochure</i> informativo
9. Charla	Deterioro cognitivo en la EM		14 Pacientes con EM 6 Cuidadores y cuidadoras	<ul style="list-style-type: none"> Planificación Facilitación Elaboración de material Sistematización de resultados 	<ul style="list-style-type: none"> Presentación de <i>PowerPoint</i> Folleto informativo
10. Charla	Vacunación en la EM Derechos de las personas con discapacidad		Aproximadamente 30 personas (pacientes con EM, cuidadores y cuidadoras)	<ul style="list-style-type: none"> Observación Elaboración de material 	<ul style="list-style-type: none"> Folleto informativo sobre el uso de vacunas en la EM Folleto informativo sobre los derechos de las personas con discapacidad

Nota: La sustentante manejó listas de asistencia únicamente en las charlas a cargo de ella. En las demás, se realizó un conteo general de personas que participaron pero no se cuenta con una lista de asistencia. Cabe destacar que el promedio de participantes en las charlas es de 30 personas.

En el primer taller a cargo de la sustentante, se realizó la introducción al Programa “*Cuidando al Cuidador*”, se abrió un espacio de reflexión sobre las experiencias de cuidar a un ser querido con EM, a partir de la “*Historia de un Viaje*” adaptada por Quesada Pastor (2015), con su previa autorización; en la que se compara el cuidado informal con un viaje imprevisto a un lugar desconocido. Participaron un total de 15 cuidadoras y 5 cuidadores, con un rango de edad entre los 20 y los 70 años.

Asimismo, en conjunto, se elaboró una lista de temas o dudas que les gustaría que fueran abarcadas en futuras charlas, que sirvió de base para la selección de los contenidos para el año 2018; tales como la depresión en la EM, el manejo del deterioro cognitivo, la terapia física y ejercicios para pacientes con EM, las dietas recomendadas para personas con EM, y los derechos de las personas con discapacidad usuarias de los servicios de atención a la salud. En el Anexo 5, se presentan el planeamiento de este taller, la sistematización de los resultados y la presentación de PowerPoint utilizada.

Posteriormente, la sustentante planificó un taller participativo sobre autocuidado en personas cuidadoras de pacientes con EM y elaboró una presentación de PowerPoint y un folleto para entregar a los y las participantes (Anexo 6); pero la actividad fue cancelada por el retiro del financiamiento. No obstante, los materiales elaborados fueron utilizados por la sustentante en los procesos psicoterapéuticos en los que participaron cuidadores y cuidadoras.

La segunda charla facilitada por la sustentante fue la de “Manejo práctico de los trastornos de memoria”, desarrollada junto con la psicóloga asignada al Servicio de Neurología del HSJD (Anexo 7); quien estuvo a cargo de dirigir la actividad, explicar el deterioro cognitivo característico en la EM y brindar ejemplos de ejercicios y aplicaciones que los y las pacientes

pueden utilizar para el manejo del mismo. La sustentante desempeñó un papel de apoyo y estuvo a cargo de presentar recomendaciones dirigidas específicamente a los cuidadores y cuidadoras para el apoyo que pueden brindar a su ser querido. En esta charla participaron 40 personas, tanto pacientes como cuidadores o cuidadoras.

La tercera actividad a cargo de la sustentante fue la planificación y facilitación de un taller participativo sobre envejecimiento saludable, dirigido tanto a los y las pacientes con EM como a los cuidadores y cuidadoras (Anexo 8). Dicho taller fue propuesto por la sustentante a raíz de las continuas cancelaciones de charlas por motivo del retiro del financiamiento y tuvo lugar en un aula del HSJD. Se trató de un tema novedoso, que no había sido abarcado anteriormente en los 20 años de existencia del programa de charlas psicoeducativas. Participaron un total de tres personas diagnosticadas con EM, dos cuidadores y una cuidadora, con un rango de edad entre los 29 y los 65 años, provenientes del Hospital San Juan de Dios, el Hospital México y el Hospital Max Peralta.

La cuarta charla facilitada fue sobre deterioro cognitivo en la EM (Anexo 9), y participaron 11 mujeres y 3 hombres diagnosticados con EM, así como 3 cuidadores y 3 cuidadoras, con un rango de edad entre los 20 y 82 años, provenientes del Hospital San Juan de Dios, Hospital Calderón Guardia, Hospital México y Hospital Maximiliano Peralta.

Finalmente, la sustentante participó como oyente en cinco charlas facilitadas por distintos profesionales de la salud y, para cuatro de estas, elaboró un folleto o *brochure* con la información brindada durante las mismas. Para las charlas de “Dolor, fatiga y depresión en la EM” (Anexo 10) y “Ejercicio físico en la EM y prevención de caídas” (Anexo 12), a la sustentante le correspondió recopilar información y elaborar los folletos con la información

pertinente de cada tema. Para la exposición de “Dieta adecuada en la EM”, se diseñó un folleto con la información suministrada por la nutricionista a cargo de impartirla, previo a la actividad (Anexo 11). Para las conferencias sobre “Vacunación en la EM” (Anexo 13) y “Derechos de las personas con discapacidad” (Anexo 14), la sustentante tomó anotaciones durante las actividades y posteriormente confeccionó los folletos. Todos los materiales de apoyo fueron revisados y aprobados por la Asesora Técnica antes de su distribución.

6.6. Cumplimiento de objetivos y evaluación de los resultados

6.6.1. Cumplimiento de los objetivos de la Práctica Dirigida

El objetivo general de la Práctica Dirigida corresponde a la adquisición de habilidades y destrezas en el ejercicio de la Psicología de la Salud. A continuación se enumeran las habilidades y destrezas que se desarrollaron o fortalecieron durante la inserción:

- Escucha activa y empatía
- Contención emocional
- Intervención en crisis
- Manejo de grupos
- Manejo de entrevista conductual
- Aplicación e interpretación de instrumentos psicométricos
- Formulación de casos y definición de objetivos terapéuticos
- Capacidad de definir y guiar agenda de sesión
- Manejo del tiempo en sesión o charlas
- Conocimiento y aplicación de técnicas y métodos cognitivo-conductuales

- Flexibilidad y capacidad para adaptar intervenciones a pacientes con diversidad funcional
- Manejo de sesiones psicoterapéuticas por medio de video-llamadas
- Manejo de expedientes terapéuticos
- Conocimiento sobre sistema nervioso y enfermedades neurodegenerativas
- Revisión bibliográfica; integración y comunicación de la información
- Comunicación y trabajo interdisciplinario
- Identificación de áreas de mejora en los servicios de atención y propuesta de soluciones concretas
- Elaboración e interpretación de informes clínicos
- Conocimiento del funcionamiento del sistema hospitalario
- Planificación de charlas y talleres.
- Elaboración de material psicoeducativo
- Sistematización de experiencias colectivas

Los resultados de las intervenciones y la retroalimentación brindada por los y las consultantes sugieren que se cumplieron satisfactoriamente los objetivos específicos relacionados con (1) la formulación del análisis funcional de las conductas problema identificadas por las personas cuidadoras primarias de pacientes con esclerosis múltiple para orientar la intervención cognitivo-conductual; (2) el entrenamiento en detección y manejo de creencias y pensamientos disfuncionales para mejorar su percepción de autoeficacia y el afrontamiento cognitivo de las demandas relacionadas con la labor de cuidado; y (3) entrenamiento en el uso de estrategias cognitivo-conductuales para generar cambios conductuales que les

permitan mejorar el autocuidado y el afrontamiento de las demandas externas relacionadas con la labor de cuidado. El objetivo relacionado con la elaboración del plan de prevención y manejo de recaídas se pudo cumplir únicamente en los cuatro casos que completaron el proceso terapéutico, pero no con los y las consultantes que finalizaron las intervenciones abruptamente.

Por último, la participación en nueve charlas psicoeducativas y la elaboración de 19 materiales psicoeducativos evidencian el cumplimiento del objetivo específico relacionado con la colaboración en el desarrollo de charlas grupales de psicoeducación sobre la enfermedad, el autocuidado y el afrontamiento.

6.6.2. Evaluación de los resultados

El Modelo Cognitivo-Conductual señala la importancia de la evaluación continua durante las intervenciones, para asegurar el cumplimiento de los objetivos y el rigor científico; permitiendo re-formular las hipótesis en caso de ser necesario (Ruiz et al., 2012).

En los procesos psicoterapéuticos, la evaluación de los resultados se hizo con base en los autorregistros de los y las consultantes a lo largo de las intervenciones, ya que muestran el desempeño en la implementación en entornos cotidianos de las habilidades desarrolladas en las sesiones y permiten identificar barreras u áreas de mejora. Asimismo, en algunos casos, se administraron instrumentos psicométricos con suficiente sensibilidad para detectar cambios, como el BDI-II por ejemplo. Al principio de cada sesión, se revisaban junto con los y las consultantes las dificultades para poner en práctica las habilidades o estrategias, su autorreporte del malestar emocional y su opinión respecto al avance del proceso. Al cerrar los procesos terapéuticos, la sustentante formuló preguntas respecto a (1) lo que ellos o ellas consideraban que ganaron o aprendieron durante las intervenciones; (2) la claridad y pertinencia del modelo

terapéutico; (3) las dificultades, limitaciones y áreas de mejora de los procesos terapéuticos; (4) el trato, compromiso y desempeño de la sustentante como terapeuta; (5) su opinión respecto a las charlas y la atención brindada por la Clínica de Esclerosis Múltiple del HSJD; y (6) recomendaciones para futuras intervenciones.

En las charlas, solamente se pudieron evaluar aquellas facilitadas por la sustentante, con base en un breve cuestionario desarrollado con ese propósito (ver Anexo 15). Para las cuatro charlas, todos los y las participantes señalaron que el tema tratado es de importancia para ellos, que la actividad brindó suficiente información al respecto, y que se respondieron satisfactoriamente las preguntas que surgieron en el momento. Dado que el material psicoeducativo elaborado se distribuía al final de las charlas, no se pudo evaluar la satisfacción de los y las participantes con los mismos. No obstante, en todas las charlas se recibió retroalimentación positiva en la que indicaban que consideraban valioso que se les diera la información de la charla por escrito.

En cuanto a las supervisiones con la Directora y la Asesora Técnica, no se definieron con criterios de evaluación, y la evaluación se basó en la retroalimentación oral durante las reuniones. La Directora de la Práctica Dirigida evaluaba el cumplimiento de los objetivos definidos para cada proceso, las dificultades manifestadas por las sustentantes y las áreas de mejora. Con la Asesora Técnica, se discutían los casos durante las reuniones semanales, recibiendo retroalimentación sobre temas a abordar o profundizar; y en las valoraciones funcionales recababa la opinión de los y las consultantes sobre los procesos terapéuticos. Finalmente, se encargaba de evaluar todos los materiales psicoeducativos realizados en términos de pertinencia y veracidad de la información y diseño apropiado para las condiciones visuales de pacientes con EM; previo a su distribución.

7. Alcances y limitaciones

En este apartado, se reflexiona brevemente sobre los alcances y las limitaciones de la Práctica Dirigida. Los aportes de la sustentante se relacionan con todos los objetivos propuestos, ya que la inserción visibilizó el papel de la Psicología de la Salud en el abordaje interdisciplinario e integral de los y las pacientes con EM y sus familiares.

En este sentido, el principal alcance de la Práctica Dirigida fue garantizar la continuidad de un campo clínico previamente establecido por Montero Sandoval (2018). Esto refleja la satisfacción de la Clínica de Esclerosis Múltiple del Hospital San Juan de Dios con el trabajo realizado en la anterior Práctica Dirigida, así como su compromiso de visibilizar y atender a los cuidadores y cuidadoras de las personas diagnosticadas con EM. Esto permitió que la Asesora Técnica creara el Programa “*Cuidando al Cuidador*”, asegurando el mantenimiento del servicio ofrecido a una población ampliamente desatendida. Asimismo, fortaleció la alianza y colaboración entre la Escuela de Psicología de la Universidad de Costa Rica y la Clínica, que beneficia tanto la formación de los y las estudiantes como el quehacer cotidiano de esta instancia hospitalaria.

La Práctica Dirigida de Montero Sandoval (2018) fue vital para abrir un espacio novedoso de intervención, ya que hasta ese momento no existían a nivel nacional antecedentes de atención psicoterapéutica exclusiva para los cuidadores y cuidadoras de personas diagnosticadas con EM. A partir de los aprendizajes derivados de esta experiencia previa, en la presente inserción se contribuyó al crecimiento de dicho espacio. Por un lado, se amplió el alcance geográfico-institucional para ofrecer atención psicoterapéutica a personas cuidadoras que pertenecían a otros hospitales nacionales y regionales, reforzando la “*política de puertas*

abiertas” que tiene la Clínica de Esclerosis Múltiple; que es la única institución pública nacional y centroamericana que se especializa en esta enfermedad. Asimismo, se abrió la posibilidad de hacer intervenciones familiares, en las que se incorpore al o la paciente; ya que la enfermedad debe ser comprendida y abordada como una experiencia que permea en todo el sistema familiar (Rintell & Melito, 2013), por lo que el afrontamiento del cuidador o cuidadora está íntimamente relacionado con el de la persona diagnosticada y los demás miembros (Pakenham & Finlayson, 2013).

Por otro lado, respecto a la Práctica anterior, se amplió la participación en el programa de charlas psicoeducativas que tiene la Clínica de Esclerosis Múltiple y las funciones de la estudiante de Psicología en este espacio. Se instauró, además, la práctica de dar por escrito la información proporcionada en las charlas, ante las dificultades que manifestaron algunos y algunas pacientes para prestar atención por periodos prolongados de tiempo y para asimilar los contenidos; en línea con lo que señalan Dennison et al. (2009) de que en los servicios ofrecidos a la población se deben tomar en cuenta las capacidades cognitivas, visuales y motoras afectadas por la enfermedad.

La creación de numerosos materiales psicoeducativos, que quedan a disposición de la Clínica de Esclerosis Múltiple para su futura distribución, fue un aporte central de la Práctica Dirigida. De acuerdo con Solari (2014), los equipos médicos suelen estar presionados por el tiempo y el exceso de funciones; por lo que se recomienda que los centros de salud elaboren y periódicamente actualicen recursos informativos, que cumplan con altos criterios de calidad y confiabilidad, para facilitar la comprensión y manejo activo de la EM. Por lo tanto, los materiales psicoeducativos pretenden ayudar a satisfacer las necesidades informativas que se detectaron tanto en pacientes como en cuidadores y cuidadoras, y a paliar las limitaciones de tiempo y

espacio que tienen los y las profesionales en salud de la Clínica de Esclerosis Múltiple para atenderlas en su quehacer cotidiano.

A pesar de los aportes mencionados, durante la ejecución de la Práctica Dirigida se presentaron seis limitaciones que deben ser tomadas en cuenta para la continuidad del campo clínico.

Primero, fue realmente difícil captar cuidadores y cuidadoras que pudieran comprometerse a participar activamente en un proceso terapéutico, principalmente por complicaciones en la propia salud, por la naturaleza impredecible de la enfermedad, por no contar con una red de apoyo que atienda al o la paciente mientras tanto, o por otras eventualidades. Esto explica por qué se brindó atención a un reducido número de participantes. Se considera conveniente difundir los servicios ampliamente, mantener un contacto cercano con la población, resaltar los potenciales beneficios de participar y establecer una relación colaborativa con otros profesionales que puedan servir de punto de enlace y recomienden la intervención (Whitbird et al., 2011).

Segundo, aunque los y las consultantes reportaron numerosos beneficios de haber participado en los procesos terapéuticos, el tiempo asignado al campo clínico no fue suficiente para realizar el seguimiento oportuno y determinar si las ganancias terapéuticas se mantienen en el tiempo. Esto es particularmente preocupante puesto que la literatura señala que no está claro si los resultados de la terapia cognitivo-conductual con pacientes con EM se traducen en cambios duraderos en contextos de la vida real (Dennison & Moss-Morris, 2010); y que el efecto de las intervenciones con personas cuidadoras tiende a reducirse en el largo plazo (Losada et al., 2017). Entonces, se recomienda que el o la estudiante que continúe con el campo clínico, dé

seguimiento a los casos atendidos previamente y ofrezca a las personas consultantes la posibilidad de tener sesiones de fortalecimiento.

Tercero, en las intervenciones psicoterapéuticas se identificaron dificultades para aceptar el diagnóstico y secuelas de la EM, que quizá debieron haber sido abordadas con enfoques novedosos y prometedores, como la Terapia de Aceptación y Compromiso (ACT por sus siglas en inglés); no obstante, fueron canalizadas por medio de otras técnicas cognitivo-conductuales. En años recientes, se ha empezado a estudiar y recomendar el uso de este enfoque con personas cuidadoras, en tanto que el cuidado es conceptualizado como una situación crónica que expone a la persona a numerosas experiencias dolorosas o aversivas que no puede evitar o modificar, por lo que la ACT puede ayudarle a aceptarlas para adaptarse a ellas y para comprometerse con los valores que le dan significado a su vida (Losada et al., 2015). Asimismo, la ACT se ha recomendado para el abordaje de las enfermedades crónicas y actualmente cuenta con respaldo empírico para el manejo del dolor crónico (Sheppard, Forsyth, Hickling & Bianchi, 2010). Se ha sugerido para facilitar la aceptación de la EM y para ayudarle a las y los pacientes a construir una vida significativa en presencia de la enfermedad (Sheppard et al., 2010). Por lo tanto, en futuras intervenciones en las que se identifiquen estas dificultades para aceptar el diagnóstico y secuelas de EM, se recomienda considerar a la ACT como parte del abordaje.

Cuarto, en el Hospital no se cuenta con un espacio adecuado para brindar atención psicoterapéutica, ya sea porque compromete la privacidad que se debe garantizar a las personas consultantes, porque se ve afectado por las condiciones climáticas o porque en ocasiones debía ser utilizado por otros especialistas para el ejercicio de sus funciones. Se trata de una limitación previamente señalada por Montero Sandoval (2018), que no fue solventada en la presente Práctica Dirigida, y que responde a deficiencias en la infraestructura del hospital.

Quinto, el programa de charlas psicoeducativas, al ser financiadas por casas farmacéuticas, está supeditado a las decisiones de éstas de proporcionar o no el patrocinio. Esto implicó que, en varias ocasiones, fueron canceladas repentinamente porque se retiró el financiamiento o no se tramitó oportunamente, y no se contaba con suficiente tiempo para reservar un espacio en el Hospital para hacerlas ahí. Para reducir la dependencia al patrocinio externo, se recomienda reservar anticipadamente el Aula del HSJD para realizar una charla o taller cada mes.

Por último, aunque las charlas están organizadas por la Asesora Técnica como actividades de la Clínica de Esclerosis Múltiple, el apoyo de la Asociación Costarricense de Esclerosis Múltiple era vital para convocar a los y las pacientes de todo el país. Sin embargo, la Junta Directiva de la Asociación retiró dicha colaboración y esto limitó el alcance de las charlas, que se evidenció en una menor afluencia de participantes. Por lo tanto, se recomienda buscar opciones alternativas para garantizar que todos los y las pacientes recibieran la invitación oportunamente.

8. Discusión

La Práctica Dirigida, al brindar continuidad y ampliar el espacio de inserción previamente establecido por Montero Sandoval (2018), generó múltiples beneficios para la población participante. El área de intervención terapéutica procuró abordar una demanda insatisfecha de apoyo psicológico, no sólo en cuidadores y cuidadoras – como se planteó inicialmente – sino también en las personas diagnosticadas con EM. Se trata de una problemática que traspasa el contexto nacional, a pesar de que los principales lineamientos basados en evidencia recomiendan brindar soporte psicosocial a los y las pacientes y sus familiares (National Institute for Health and Care Excellence, 2014). En este sentido, la literatura indica que al menos el 50% de los y las pacientes desean recibir atención psicológica (European Multiple Sclerosis Platform, 2012); mientras que las necesidades de las personas cuidadoras, consideradas las “segundas víctimas de la enfermedad” (Mendoza-Suárez, 2014), permanecen desatendidas por los sistemas de atención a la salud (Macías-Delgado et al., 2014).

Por lo tanto, el principal beneficio en esta área fue la posibilidad de acceder a la atención psicológica individual o familiar, con sesiones periódicas y adaptadas a las necesidades e intereses de las personas consultantes, para abordar una amplia variedad de motivos de consulta. Se atendió a un total de 11 personas cuidadoras y cinco pacientes con esclerosis múltiple, en un rango entre 1 y 27 sesiones evaluativas, psicoeducativas o terapéuticas. Las intervenciones psicológicas son vitales no sólo para reducir el estrés, sino también para que el o la paciente y su familia construyan una vida significativa y reforzante y aprendan estrategias para afrontar la enfermedad (Bassi et al., 2016; Calandri et al., 2016). En relación a esto, algunas de las ganancias reportadas por los y las consultantes fueron una disminución del malestar emocional, una mayor aceptación del diagnóstico, un aumento en la percepción de autoeficacia, el desarrollo

de estrategias de afrontamiento, autocuidado y manejo de la enfermedad, la redefinición de metas, la búsqueda de nuevos intereses o actividades significativas, y una mayor capacidad de regular las emociones, de modificar pensamientos y de solucionar problemas.

En los casos de diagnóstico reciente, se detectó que los y las pacientes y sus familiares tenían poco conocimiento sobre la enfermedad y reportaban una necesidad insatisfecha de que su equipo médico le brindara información clara sobre las características, causas, evolución, síntomas, tratamientos y manejo de la EM. Al respecto, se ha encontrado que las familias desean información clara y actualizada sobre la enfermedad, en un lenguaje comprensible (Köpke et al., 2018); y que, si ésta no es brindada por los y las especialistas, buscan la información por sí mismas, aunque tienen dificultades para determinar si las fuentes son confiables o si se adapta a su caso particular (Dennison et al., 2016). Por lo tanto, el componente psicoeducativo de las intervenciones fue vital, ya que el conocimiento y las creencias sobre la EM son factores determinantes del ajuste a la enfermedad (Dennison et al., 2016); y la información es importante para disminuir el miedo y la incertidumbre (Davies et al., 2015), aumentar la autoeficacia, mejorar las prácticas de autocuidado, facilitar el manejo de la enfermedad y la participación activa en la toma de decisiones (Kapucu, Akkus & Akdemir, 2011).

Por lo tanto, las sesiones y los materiales psicoeducativos se tradujeron en múltiples beneficios para las familias, tales como un aumento en la percepción de control y autoeficacia, una disminución del malestar emocional y una mayor capacidad de manejar efectivamente algunos de los retos asociados a la enfermedad. Al incorporar a la familia completa, las sesiones psicoeducativas contribuyeron a mejorar la respuesta de la familia a los problemas de la persona diagnosticada con EM, a ajustar las expectativas a las condiciones y capacidades del o la paciente y a disminuir los conflictos derivados de la deficiencia en el conocimiento y consciencia

que tienen los miembros de la familia sobre la enfermedad (Abolhassani, Yazdannik, Taleghani & Zamani, 2015).

La segunda área de la Práctica Dirigida implicó la participación en diez charlas o talleres psicoeducativos, dirigidos a pacientes, cuidadores y cuidadoras; que se beneficiaron con el diálogo con los y las profesionales de la salud y con la información basada en evidencia sobre la enfermedad y recomendaciones para su manejo. La educación de la persona diagnosticada con EM y su familia es un proceso continuo y una parte esencial del abordaje (Demaille-Wlodyka, Donze, Givron, Gallein & ETP Sofmer Group, 2011); ya que permite la participación activa en la toma de decisiones, mejora la adherencia a los tratamientos, promueve estilos de vida saludables y el uso de estrategias efectivas para el manejo de la enfermedad, disminuye las expectativas irrealistas y creencias distorsionadas y aumenta la percepción de autoeficacia (Köpke et al., 2018). Asimismo, se evidenció que el componente grupal e interactivo de las charlas tiene un efecto terapéutico; ya que permite compartir y validar experiencias similares, intercambiar información y recomendaciones para el manejo de la enfermedad y brindar y recibir apoyo emocional (Skår, Folkestad, Smedal & Grytten, 2013).

Por otro lado, el Trabajo Final de Graduación implicó una amplia variedad de aprendizajes para la sustentante. Se considera que existen limitaciones en la formación que dificultan la inserción en un entorno tan dinámico y competitivo como un hospital del tercer nivel de atención a la salud; en tanto que la malla curricular actual ofrece una aproximación teórico-práctica que no es suficiente para comprender y atender integralmente a las personas que padecen enfermedades crónicas y/o neurodegenerativas y a sus familiares, o para incorporarse al trabajo interdisciplinario de las clínicas, hospitales u otras instancias de la Caja Costarricense de Seguro Social (CCSS). Aunque la formación especializada en la investigación y la práctica de la

Psicología de la Salud se da principalmente a nivel de posgrado, los cursos de grado deben proporcionar una base teórica-metodológica (Morrison & Bennett, 2016; Sarafino & Smith, 2011). Por lo tanto, la Práctica Dirigida es una oportunidad única para profundizar y poner en práctica los conocimientos y las habilidades desarrolladas durante los años de formación.

En este caso, la sustentante pudo instruirse y entrenarse, en espacios reales de atención clínica, en la aplicación de técnicas y herramientas propias de la evaluación psicológica, la Terapia Cognitivo-Conductual, la intervención en crisis y la psicoeducación; así como brindar acompañamiento y diseñar intervenciones no sólo con la persona consultante, sino con toda su familia, para la promoción de la salud, la prevención y el manejo de enfermedades y el abordaje de los problemas psicosociales derivados de esto. Por lo tanto, entró en contacto con las destrezas y competencias propias del ejercicio de la Psicología de la Salud (Brannon et al., 2014), específicamente en el ámbito hospitalario y el trabajo interdisciplinario que el mismo implica; de forma que se cumplió con el objetivo general de esta modalidad de trabajo final de graduación.

Las intervenciones psicoterapéuticas permitieron fortalecer la capacidad de escucha activa, con empatía, respeto, aceptación y sensibilidad con las experiencias de las personas consultantes; características que la literatura ha señalado como necesarias en el o la terapeuta. Aunque es un tema escasamente estudiado específicamente en pacientes con EM y sus cuidadores o cuidadoras, las personas diagnosticadas con la enfermedad han identificado la escucha activa, el apoyo emocional, la empatía, la apertura, la flexibilidad, el sentirse comprendidos, la confidencialidad y el vínculo con su terapeuta como factores determinantes del cambio en intervenciones cognitivo-conductuales (Dennison, Moss-Morris, Yardley, Kirby & Chalder, 2013; Gottberg, et al., 2016). En un estudio cualitativo con personas cuidadoras

británicas de pacientes con demencia, los y las participantes valoraron positivamente la empatía, la aceptación, la alianza terapéutica y la confianza en un o una terapeuta que muestra apertura, comprensión, genuinidad, amabilidad e interés (Elvish, Lever, Johnstone, Cawley & Keady, 2013).

Asimismo, se adquirió una mayor confianza en la capacidad para definir la agenda de las sesiones y dirigir a la persona consultante hacia el cumplimiento de los objetivos terapéuticos. En este sentido, las personas consultantes identificaron el desarrollo y la práctica de habilidades como una de las principales ganancias; lo cual coincide con estudios que han concluido que la terapia es un espacio propicio para aprender, fortalecer y ensayar habilidades y estrategias de afrontamiento de la EM (Dennison et al., 2013) o de la situación de cuidado (Elvish et al., 2013).

Al trabajar de cerca con familias que conviven con una enfermedad crónica con tantas implicaciones y secuelas, se fortaleció la visión biopsicosocial de los procesos de salud-enfermedad y se aprendió a generar una comprensión y un abordaje integrales de las situaciones por las que consultan el o la paciente y su familia. De acuerdo con Strober (2018), la formulación de los casos debe tomar en cuenta los factores individuales biológicos, cognitivos, conductuales y emocionales, así como los culturales, sociales, económicos e institucionales que moldean la experiencia subjetiva de los y las pacientes y su familia, e influyen en su funcionalidad.

La Práctica Dirigida favoreció el desarrollo de habilidades para trabajar con enfermedades crónicas neurodegenerativas y otros problemas clínicamente significativos. En este sentido, se obtuvo un profundo conocimiento sobre la EM, su etiología, fisiopatología, sintomatología, impacto, consecuencias, diagnóstico, tratamiento y recursos de apoyo. Se trata de un requisito para trabajar con pacientes de EM y sus familias, puesto que permite comprender las

necesidades, condiciones y experiencias de los y las consultantes (Gottberg et al., 2016), adaptar las intervenciones y comunicarse con el resto del equipo interdisciplinario (Ytterberg et al., 2017).

En relación a esto, el tipo de inserción realizada permitió desarrollar la flexibilidad y capacidad de adaptar las intervenciones para acoplarse a las particularidades del contexto hospitalario y de la enfermedad; así como a las condiciones y necesidades de las personas consultantes. Se ha señalado que la frecuencia, el contenido, los métodos y los materiales deben ser personalizados y adaptados a las capacidades, condiciones y necesidades de cada consultante con EM (Gottberg et al., 2016). Esto implicó, por ejemplo, aprender a aplicar los componentes básicos de la terapia cognitivo-conductual en personas con deterioro cognitivo, en cuyos casos se recomienda que el ritmo del proceso sea más lento, estructurado y enfocado en técnicas conductuales (Ytterberg et al., 2017); o a implementar la activación conductual tomando en cuenta las limitaciones impuestas por la fatiga o los problemas motores (Ytterberg et al., 2017).

Otro aprendizaje, que fue vital para la fluidez de los procesos terapéuticos, fue el de encontrar formas alternativas de brindar atención a consultantes con dificultades para trasladarse al hospital. De acuerdo con Ytterberg et al. (2017), la frecuente cancelación o reprogramación de citas es usual en la EM; tal y como ocurrió en la Práctica Dirigida con los y las participantes. La asistencia de los y las pacientes a la atención psicológica se ve limitada por la distancia geográfica, los síntomas, la movilidad reducida u otras dificultades relacionadas a la condición (Proctor, Moghaddam, Vogt & das Nair, 2018); mientras que las personas cuidadoras reportan no tener tiempo o apoyo familiar para asistir regularmente a las citas (Whitebird et al., 2011). Por lo tanto, para subsanar dichas dificultades, se aprendió a usar las herramientas tecnológicas de video-llamada como complemento de las sesiones presenciales; que es un formato terapéutico

que facilita el acceso a la atención y que cuenta con evidencia sobre su efectividad en la EM (Proctor et al., 2018).

La inserción también permitió conocer el funcionamiento del sistema de atención de la CCSS en el tercer nivel de atención, su relación con el primer y segundo nivel y otras instituciones públicas, como el sistema de pensiones. Se pudo experimentar de primera mano, cómo se trabaja en equipos interdisciplinarios para la atención integral de enfermedades crónicas, dentro de las estructuras y dinámicas hospitalarias, y a visibilizar los aportes de la Psicología en este campo. Asimismo, esto permitió desarrollar habilidades para elaborar informes clínicos y anotaciones en los expedientes, y para interpretar los reportes, estudios y exámenes realizados por profesionales de diversas especialidades. La Psicología de la Salud tiene una naturaleza colaborativa con profesionales afines (Brannon et al., 2014); y en el contexto de la EM, la interdisciplinariedad es imprescindible para conocer las especificidades de cada paciente y así adaptar la terapia cognitivo-conductual a sus condiciones y necesidades (Ytterberg et al., 2017).

Respecto a la interdisciplinariedad, también se aprendió a identificar áreas de mejora en los servicios brindados y a proponer acciones concretas, que se pueden implementar para abordarlas, desde la Psicología. Esto responde a la flexibilidad e innovación que requiere el abordaje de la EM (Dennison et al., 2009) y se vio reflejado en la realización de las sesiones psicoeducativas con familias de diagnóstico reciente, la propuesta de entregar folletos o *brochures* con la información presentada en las charlas o la elaboración del libro sobre la EM y su manejo. Dado que esto requiere el conocimiento y comprensión de la enfermedad (Köpke et al., 2018), se desarrollaron las capacidades de recopilar y evaluar información científica actualizada, relevante y confiable sobre los temas abordados, transmitirla de forma clara y

concisa, y elaborar materiales informativos comprensibles para cualquier persona, independientemente de su nivel educativo, y que tomaran en cuenta las particularidades visuales y cognitivas de las personas con EM.

Además, ante los recursos limitados que suele caracterizar a la atención hospitalaria, se reforzaron las prácticas de la revisión bibliográfica constante y de la actualización profesional para mantenerse al tanto de los avances teóricos-metodológicos y para implementar pruebas, técnicas, herramientas y procedimientos que cuentan con un adecuado respaldo empírico; con el fin de garantizar la calidad y eficacia de los servicios y el uso eficiente de los recursos. Aunque algunos profesores y profesoras se han comprometido con esto, se considera que en general en la formación no se enseña cómo evaluar las distintas técnicas, instrumentos e intervenciones disponibles. Esto supone un reto para los y las estudiantes que se insertan en el ámbito hospitalario; ya que la CCSS ha establecido como prioridad que las decisiones clínicas sean tomadas con base en la mejor evidencia científica disponible, para garantizar que los servicios sean de calidad y que los recursos institucionales se estén utilizando óptimamente (CCSS, 2006). Se trata, también, de un ejercicio responsable de la profesión, en virtud del Artículo 23 del Código de Ética y Deontológico del Colegio de Profesionales en Psicología de Costa Rica.

En conclusión, el trabajo realizado supuso el cumplimiento de los objetivos generales, específicos y externos propuestos; en términos de las habilidades y destrezas adquiridas por la sustentante, de los beneficios generados en las intervenciones psicoterapéuticas y las charlas psicoeducativas, y de los aportes de la Psicología en la atención integral de la EM. La atención médica por sí sola ha demostrado ser insuficiente (Sanaeinasab et al., 2017); ya que el abordaje debe enfocarse en maximizar la funcionalidad y la calidad de vida de la persona con EM y de su familia (Holland et al., 2011). Las investigaciones han mostrado sistemáticamente que los

predictores del estrés, el bienestar y la calidad de vida no son los factores de la enfermedad, sino los pensamientos, emociones y conductas tanto en los y las pacientes como en sus cuidadores y cuidadoras (Pakenham, 2012). Esto subraya la pertinencia de la intervención psicológica; específicamente de la terapia cognitivo-conductual como tratamiento empíricamente respaldado para el malestar emocional, el afrontamiento inadecuado y el manejo de los retos psicosociales asociados a la EM y la situación de cuidado (Losada et al., 2017; Muñoz San José et al., 2016).

9. Recomendaciones

8.1. A la Caja Costarricense de Seguro Social

- Promover y evaluar que la atención brindada sea integral, multidisciplinaria y basada en la mejor evidencia científica disponible, con el fin garantizar que sea de la mayor calidad posible y que se utilicen los limitados recursos institucionales de manera efectiva y eficiente.
- Definir y aplicar guías de tratamiento integral y multidisciplinario, que orienten el abordaje biopsicosocial de la esclerosis múltiple en Costa Rica y que tomen en cuenta tanto a los y las pacientes como a sus cuidadores y cuidadoras.
- Aprovechar el vínculo con la Universidad de Costa Rica para habilitar campos de inserción profesional para estudiantes de la Escuela de Psicología, para ampliar la oferta de atención psicológica para pacientes con enfermedades crónicas y sus familias.

9.2. A la Clínica de Esclerosis Múltiple del Hospital San Juan de Dios

- Al ser la única institución nacional especializada en la esclerosis múltiple, continuar con la “política de puertas abiertas”, para que pacientes y cuidadores o cuidadoras de cualquier parte del país reciban una atención integral y multidisciplinaria que de otra forma no podrían acceder.
- Sistematizar sus experiencias como la única unidad especializada en esclerosis múltiple, a nivel nacional y centroamericano, para dar a conocer sus aprendizajes y servir de referente para los Servicios de Neurología de otras instituciones que atiendan a esta población.

- Mantener la sensibilidad y el compromiso con las personas cuidadoras informales de los y las pacientes, capacitando a todos los y las profesionales que forman parte de la Clínica para que tomen en cuenta a esta población en el ejercicio de sus funciones.
- Fortalecer la alianza con la Escuela de Psicología de la Universidad de Costa Rica para darle continuidad al espacio de psicoeducación y acompañamiento psicoterapéutico a las personas cuidadoras de los y las pacientes.
- Considerar la posibilidad de extender el espacio de atención a los y las pacientes con esclerosis múltiple como parte de las funciones del campo clínico, a raíz de las necesidades insatisfechas de acompañamiento psicoterapéutico identificadas en las Práctica Dirigida.
- Continuar con el programa de charlas psicoeducativas dirigidas a pacientes y sus cuidadores o cuidadoras, y con la elaboración de materiales psicoeducativos para incentivar la apropiación del conocimiento y la toma de decisiones informadas.

9.3. A la Escuela de Psicología de la Universidad de Costa Rica (UCR)

- Estrechar los vínculos con la Caja Costarricense de Seguro Social para diversificar la oferta de campos de inserción profesional en los que los y las estudiantes apliquen y amplíen los conocimientos teóricos-prácticos adquiridos durante la formación de grado.
- Fortalecer la alianza con la Clínica de Esclerosis Múltiple del Hospital San Juan de Dios para darle continuidad al espacio de psicoeducación y acompañamiento psicoterapéutico a las personas cuidadoras de los y las pacientes; y eventualmente ampliarlo para ofrecer los servicios a los y las pacientes también.

- En el marco de la Acción Social y las prácticas profesionalizantes, ofrecer espacios de psicoeducación, capacitación y apoyo para cuidadores y cuidadoras informales de personas diagnosticadas con una amplia variedad de enfermedades o condiciones de vida limitada, al ser una población que tiende a estar invisibilizada y desatendida por los sistemas de atención a la salud.
- Sistematizar las experiencias de las diversas Prácticas Dirigidas llevadas a cabo en instancias hospitalarias, para visibilizar el aporte de la Psicología de la Salud en el abordaje biopsicosocial de los procesos de salud y enfermedad.
- Ampliar la oferta de cursos y prácticas profesionalizantes que instrumenten a los y las estudiantes en la comprensión biopsicosocial, evaluación, intervención y participación en equipos multidisciplinarios para el abordaje de las enfermedades crónicas y de las personas cuidadoras informales. De no ser posible, generar espacios informales de formación y reflexión para adquirir las herramientas y competencias necesarias para insertarse en estos campos.
- Garantizar que la formación brindada sea integral, en la que realmente se tomen en cuenta los distintos aspectos biológicos, psicológicos y sociales que inciden en la experiencia humana, en particular en el marco de las enfermedades crónicas.
- Promover que la formación esté basada en la mejor evidencia científica y en la constante actualización profesional, para asegurar que los y las estudiantes cuenten con las competencias necesarias para insertarse en mercados laborales que exigen un compromiso con la Práctica Basada en Evidencia, como la Caja Costarricense de Seguro Social.

9.4. A estudiantes de la Escuela de Psicología de la UCR

- Optar por la modalidad de Práctica Dirigida para el desarrollo del Trabajo Final de Graduación, puesto que es una oportunidad única para adquirir, profundizar y poner en práctica las competencias y habilidades necesarias para insertarse en sus áreas de interés.
- Comprometerse con la constante actualización profesional y con la Práctica Basada en Evidencia, para procurar que los servicios brindados sean los de mayor calidad y los más eficaces y eficientes.
- Exigir que la formación esté actualizada y empíricamente respaldada, respondiendo a las tendencias teórico-prácticas vigentes en cada área de intervención, y que tome en cuenta las fortalezas, los retos y las necesidades del contexto nacional.

10. Referencias bibliográficas

- Abolhassani, S., Yazdannik, A., Taleghani, F., & Zamani, A. (2015). Expectations of Multiple Sclerosis Patients and Their Families: A Qualitative Study in Iran. *Iran Red Crescent Medical Journal*, 17(2), e18293. doi: 10.5812/ircmj.8293
- Acuña Padilla, Y. (2017). *Desarrollo de competencias y habilidades por medio del apoyo supervisado en la atención integral a pacientes y familiares usuarios del Servicio de Neurocirugía, la Unidad de Neurooncología y el Servicio de Psiquiatría y Psicología del Hospital México* (Práctica Dirigida para optar por el Grado de Licenciatura en Psicología). Universidad de Costa Rica, San José, Costa Rica.
- Alonso, J., Prieto, L., & Antó, J.M. (1995). La versión española del SF-36 Health Survey (Cuestionario de Salud SF-36): un instrumento para la medida de los resultados clínicos. *Medicina Clínica*, 104(20), 771-777.
- Alschuler, K.N., & Beier, M.L. (2015). Intolerance of uncertainty: Shaping an Agenda for Research on Coping with Multiple Sclerosis. *International Journal of MS Care*, 17(5), 153-158. doi: 10.7224/1537-2073.2014.044
- Álvarez, L., González, A.M., & Muñoz, P. (2008). El cuestionario de sobrecarga del cuidador de Zarit. Cómo administrarlo e interpretarlo. *Gaceta Sanitaria*, 22(6), 618-619. doi: 10.1016/S0213-9111(08)75365-2
- Amato, M.P., & Goretti, B. (2016). Cognitive Impairment in Multiple Sclerosis. En R. Arnon & A. Miller (Editores), *Translational Neuroimmunology in Multiple Sclerosis: From Disease Mechanisms to Clinical Applications* (pp.365-384). Estados Unidos: Elsevier Science & Technology Books. doi: 10.1016/B978-0-12-801914-6.00027-1

- Andlauer, T.F., Buck, D., Antony, G., Bayas, A., Bechmann, L., Berthele, A., ... & Müller-Myhsok, B. (2016). Novel multiple sclerosis susceptibility loci implicated in epigenetic regulation. *Science Advances*, 2(6), e1501678. doi: 10.1126/sciadv.1501678
- APA. (2014). *Briefing Series on the Role of Psychology in Health Care: Integrated Health Care*. Recuperado de <https://www.apa.org/health/briefs/integrated-healthcare.pdf>
- Arango, J.C., Premuda, P., Aguayo, A., Macías, M.A., & Villaseñor, T. (2010). Needs and Psychosocial Outcomes of Caregivers of Individuals with Multiple Sclerosis in Guadalajara, México. *International Journal of MS Care*, 12(2), 71–82. doi: 10.7224/1537-2073.12.2.71
- Badós, A. (2010). Terapia cognitiva de Beck. En F.J. Labrador Encinas (Coordinador), *Técnicas de Modificación de Conducta* (pp.517-532). Madrid: Ediciones Pirámide.
- Barbier, M., Moreno, S., & Sanz, S. (2011). *Guía de autocuidado y cuidado para personas cuidadoras familiares de personas mayores en situación de dependencia*. España: Grupo de Servicios Sociales Integrados. Recuperado de <http://www.acpgerontologia.com/documentacion/guiaautocuidadoycuidadoserviciosintegrados.pdf>
- Barker, A.B., Lincoln, N.B., Hunt, N., & das Nair, R. (2018). Social Identity in People with Multiple Sclerosis: An Examination of Family Identity and Mood. *International Journal of MS Care*, 20(2), 85-91. doi: 10.7224/1537-2073.2016-074
- Bassi, M., Falautano, M., Cilia, S., Goretti, B., Grobberio, M., Pattini, M., Pietrolongo, E., Viterbo, R.G., Amato, M.P., Benin, M., Lugaresi, A., Minacapelli, E., Montanari, E., Patti, F., Trojano, M., & Delle Fava, A. (2016). Illness Perception and Well-Being Among Persons with Multiple Sclerosis and Their Caregivers. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 23(1), 33-52. doi: 10.1007/s10880-015-9425-8
- Beck, J.S. (2011). *Cognitive Behavior Therapy: Basics and Beyond*. Nueva York: The Guilford Press.

- Becoña, E. (2010). Terapia de solución de problemas. En F.J. Labrador Encinas (Coordinador), *Técnicas de Modificación de Conducta* (pp.461-482). Madrid: Ediciones Pirámide.
- Beita Campos, G. (2017). *Manejo del Estrés en Cuidadores (as) Adultos (as) de Personas Menores de Edad Atendidas en la Oficina Local San José del Este del Patronato Nacional de la Infancia* (Práctica Dirigida para optar por el grado de Licenciatura en Psicología). Universidad de Costa Rica, San José, Costa Rica.
- Benedict, R.H., DeLuca, J., Foley, F.W., Langdon, D., Motl, R.W., Rocca, M.A., & Till, C. (2016). *Cognitive Issues in Multiple Sclerosis*. Recuperado de <https://www.cmeaims.org/resources/AIMS-cognitive-primer.pdf>
- Bielak, A. (2017). Cognitive Compensation. En N. Pachana (Editora), *Encyclopedia of Geropsychology* (pp.513-521). Singapur: Springer. doi: 10.1007/978-981-287-082-7_277
- Biggs, A., Brough, P., & Drummond, S. (2017). Lazarus and Folkman's Psychological Stress and Coping Theory. En C.L. Cooper & J. Campbell Quick (Editores), *The Handbook of Stress and Health: A Guide to Research and Practice* (pp.351-364). West Sussex, Reino Unido: John Wiley & Sons.
- Bishop, M., & Frain, M. (2014). *Multiple Sclerosis Self-Management Scale Revised (MSSM-R)*. *Measurement Instrument Database for the Social Science*. Recuperado de www.midss.ie
- Blanco Molina, M., & Salazar Villanea, M. (2017). Predictores socioemocionales y cognitivos: Su papel en la comprensión del envejecimiento con éxito en el contexto costarricense. *Universitas Psychologica*, 16(1), 1-16. doi: 10.11144/Javeriana.upsy16-1.psc
- Blundell Jones, J., Walsh, S., & Isaac, C. (2017). The Relational Impact of Multiple Sclerosis: An Integrative Review of the Literature Using a Cognitive Analytic Framework. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 24(3-4), 316-340. doi: 10.1007/s10880-017-9506-y

- Bove, R., McHenry, A., Hellwig, K., Houtchens, M., Razaz, N., Smyth, P., Tremlett, H., Sadovnick, A.D., & Rintell, D. (2016). Multiple sclerosis in men: Management considerations. *Journal of Neurology*, 263(7), 1263–1273. doi: 10.1007/s00415-015-8005-z
- Brannon, L., Feist, J., & Updegraff, J. (2014). *Health Psychology: An Introduction to Behavior and Health*. California, Estados Unidos: Wadsworth Cengage Learning.
- Bravo, M.C. (2014). Generalidades psicológicas de los padecimientos crónico-degenerativos. En L. Reynozo Erazo & A.L. Becerra Gálvez (Coordinadores), *Medicina Conductual: Teoría y Práctica* (pp.43-64). Ciudad de México: Universidad Nacional Autónoma de México.
- Bravo, M.C., & Mora-Miranda, M.A. (2014). Análisis Funcional y diseño de intervención en el ámbito hospitalario. En L. Reynozo Erazo & A.L. Becerra Gálvez (Coordinadores), *Medicina Conductual: Teoría y Práctica* (pp.101-127). Ciudad de México: Universidad Nacional Autónoma de México.
- Brochet, B. (2013). Diagnóstico de problemas cognitivos. En M. Messmer Uccelli (Editora), *Cognición y la EM*, (pp.10-12). Londres: Multiple Sclerosis International Federation. Recuperado de <https://www.msif.org/wp-content/uploads/2014/09/MS-in-focus-22-Cognition-Spanish.pdf>
- Buchanan, R., & Huang, C. (2013). The Need for Mental Health Care Among Informal Caregivers Assisting People with Multiple Sclerosis. *International Journal of MS Care*, 15(2), 56-64. doi: 10.7224/1537-2073.2012.030
- Buhse, M., Della Ratta, C., Galiczewski, J., & Eckardt, P. (2015). Caregivers of Older Persons With Multiple Sclerosis: Determinants of Health-Related Quality of Life. *Journal of Neuroscience Nursing*, 47(2), E2-E12. doi: 10.1097/JNN.0000000000000117
- Bull, P.J. (2015). *People with Multiple Sclerosis Condition, Challenges and Care*. Inglaterra: Palgrave MacMillan.

- Bunge, M., Mühlhauser, I., & Steckelberg, A. (2010). What constitutes evidence-based patient information? Overview of discussed criteria. *Patient Education and Counseling*, 78(3), 316-328. doi: 10.1016/j.pec.2009.10.029
- Burman, A., Chatterjee, A., & Bhide, R. (2016). Cognitive Impairment and Rehabilitation Strategies After Traumatic Brain Injury. *Indian Journal of Psychological Medicine*, 38(3), 172-181. doi: 10.4103/0253-7176-183086
- Caballo, V.E. (2007). *Manual de evaluación y entrenamiento de las habilidades sociales*. Madrid: Siglo XXI de España Editores.
- Caballo, V., & Iruña, M.J. (2010). Entrenamiento en habilidades sociales. En F.J. Labrador Encinas (Coordinador), *Técnicas de Modificación de Conducta* (pp.573-591). Madrid: Ediciones Pirámide.
- Cadden, M., Vargas, G., & Arnett, P. (2015). Cognition and Emotions. En Multiple Sclerosis International Federation, *MS in Focus: Ageing with MS* (pp. 10-12). Recuperado de <https://www.msif.org/wp-content/uploads/2015/01/Ageing-with-MS-FINAL-web.pdf>
- Calandri, E., Graziano, F., Borghi, M., & Bonino, S. (2016). Improving the quality of life and psychological well-being of recently diagnosed multiple sclerosis patients: Preliminary evaluation of a group-based cognitive behavioral intervention. *Disability and Rehabilitation*. doi: 10.1080/09638288.2016.1198430
- Carver, C. (2013). Coping. En M.D. Gellman & J.R. Turner (Editores), *Encyclopedia of Behavioral Medicine* (pp.496-500). Nueva York: Springer.
- CCSS. (2006). *La CCSS hacia el año 2025: Visión y Estrategias de Largo Plazo y Líneas de Acción para el Periodo 2007-2012*. Recuperado de https://www.observatoriorh.org/sites/default/files/webfiles/fulltext/COR_CSS_Vision_Estrategias_2007_2012.pdf

- CCSS. (2019). *Hospital San Juan de Dios*. Recuperado de <http://www.ccss.sa.cr/hospitales?v=25>
- Chatterjee, T., & Ploughman, M. (2015). Self-management issues. En *Multiple Sclerosis International Federation, MS in Focus: Ageing with MS* (pp. 16-18). Recuperado de <https://www.msif.org/wp-content/uploads/2015/01/Ageing-with-MS-FINAL-web.pdf>
- Conradsson, D., Ytterberg, C., von Koch, L., & Johansson, S. (2018). Changes in disability in people with multiple sclerosis: A 10-year prospective study. *Journal of Neurology*, 265(1), 119-126. doi: 10.1007/s00415-017-8676-8
- Corry, M., & While, A. (2009). The needs of carers of people with multiple sclerosis: A literature review. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 23(3), 569–588. doi: 10.1111/j.1471-6712.2008.00645.x.
- Crespo, M., & Cruzado, J.A. (1997). La evaluación del afrontamiento: Adaptación española del cuestionario COPE con muestra de estudiantes universitarios. *Análisis y Modificación de Conducta*, 23(92), 797-830.
- Crespo, M., & López, J (2007). *El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa “Cómo mantener su bienestar”*. Madrid: Instituto de Mayores y Servicios Sociales. Recuperado de <http://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/apoyocuidadores.pdf>
- Cruz Roja Española. (2006). *Guía Básica para Cuidadores*. Madrid: Cruz Roja Española. Recuperado de http://www.cruzroja.es/docs/2006_3_IS/Guia_Cuidados_Baja.pdf
- Csillik, A., Bruce, J., Catley, D., Gay, M.C., Goggin, K.J., Swaggart, K.R., Thomas, P.W., & Thomas, S. (2016). Psychological interventions for enhancing adherence to disease-modifying therapies (DMTs) in multiple sclerosis. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (11), Art. No.: CD012443. doi: 10.1002/14651858.CD012443.

- David, D., Cristea, C., & Hofmann, S.G. (2018). Why Cognitive Behavioral Therapy Is the Current Gold Standard of Psychotherapy. *Frontiers in Psychiatry*, 9:4. doi: 10.3389/fpsy.2018.0004
- Davies, F., Edwards, A., Brain, K., Edwards, M., Jones, R., Wallbank, R., Robertson, N.P., & Wood, F. (2015). 'You are just left to get on with it': Qualitative study of patient and carer experiences of the transition to secondary progressive multiple sclerosis. *BMJ Open*, 5, Article ID e007674, 10 páginas. doi: 10.1136/bmjopen-2015-007674
- Dayapoğlu, N., & Tan, M. (2017). The care burden and social support levels of caregivers of patients with multiple sclerosis. *Kontakt*, 19(1), e17-e23. doi: 10.1016/j.kontakt.2016.12.001
- Dayaw, M. (s.f.). *Cognitive Issues in Multiple Sclerosis*. Massachusetts, Estados Unidos: The Center for Multiple Sclerosis, Milford Regional Medical Center. Material suplementado por la Asesora Técnica de la Práctica Dirigida.
- DeLuca, G.C., Yates, R.L., & Sadovnik, D. (2016). Genetics and Epidemiology of Multiple Sclerosis. En B. Giesser (Editora), *Primer on Multiple Sclerosis* (pp. 14 – 31). Nueva York: Oxford University Press.
- Demaille-Wlodyka, S., Donze, C., Givron, P., Gallien, P., & ETP Sofmer Group. (2011). Self care programs and multiple sclerosis: Physical therapeutics treatment - literature review. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*, 54(2), 109-128.
- Dennison, L., Moss-Morris, R., & Chalder, T. (2009). A review of the psychological correlates of adjustment in patients with multiple sclerosis. *Clinical Psychology Review*, 29(2), 141-153. doi: 10.1016/j.cpr.2008.12.001
- Dennison, L., & Moss-Morris, R. (2010). Cognitive-behavioral therapy: what benefits can it offer people with multiple sclerosis? *Expert Review of Neurotherapeutics*, 10(9), 1383-1390. doi: 10.586/ERN.10.111

- Dennison, L., Yardley, L., Devereux, A., Moss-Morris, R. (2010). Experiences of adjusting to early stage Multiple Sclerosis. *Journal of Health Psychology, 16*(3), 478-488. doi: 10.1177/1359105310384299
- Dennison, L., Moss-Morris, R., Yardley, L., Kirby, S., & Chalder, T. (2013). Change and processes of change within interventions to promote adjustment to multiple sclerosis: Learning from patient experiences. *Psychology & Health, 28*(9), 973-992. doi: 10.1080/08870446.2013.767904
- Dennison, L., McCloy Smith, E., Bradbury, K., & Galea, I. (2016). How do People with Multiple Sclerosis Experience Prognostic Uncertainty and Prognosis Communication? A Qualitative Study. *PLoS ONE, 11*(7), e0158982. doi: 10.1371/journal.pone.0158982
- Derogatis, L.R. (2001). *Cuestionario de 90 síntomas (SCL – 90 – R)*. Madrid: TEA.
- Dimidjian, S., Martell, C.R., Herman-Dunn, R., & Hubley, S. (2014). Behavioral Activation for Depression. En D.H. Barlow (Editor), *Clinical Handbook of Psychological Disorders. A Step-by-Step Treatment Manual* (pp.353-393). Nueva York: The Guilford Press.
- Dobson, D., & Dobson, K.S. (2017). *Evidence-Based Practice of Cognitive-Behavioral Therapy*. Nueva York: The Guilford Press.
- Ebrahimi, H., Hassankhani, H., Namdar, H., Khodadadi, E., & Ferguson, C. (2016). Experiences of Iranian family caregivers supporting individuals with multiple sclerosis: A qualitative study. *International Journal of Medical Research & Health Sciences, 5*(9), 174-182.
- Elvish, R., Lever, S.J., Johnstone, J., Cawley, R., & Keady, J. (2013). Psychological interventions for carers of people with dementia: A systematic review of quantitative and qualitative evidence. *Counselling & Psychotherapy Research, 13*(2), 106-125. doi: 10.1080/14733145.2012.739632
- Espinoza, K., & Jofre, V. (2012). Sobrecarga, apoyo social y auto cuidado en cuidadores informales. *Ciencia y Enfermería, 18*(2), 23–30.

- Estrada López, M. (2014). *Deterioro cognitivo, impacto emocional y social de la Esclerosis Múltiple. Eficacia diagnóstica neuropsicológica y utilidad clínica* (Tesis doctoral, Universidad de León). Recuperada de https://buleria.unileon.es/bitstream/handle/10612/3601/tesis_9999d1.PDF?sequence=1
- European Multiple Sclerosis Platform. (2012). *Recommendations on Rehabilitation Services for Persons with Multiple Sclerosis in Europe*. Bruselas, Bélgica: Rehabilitation in Multiple Sclerosis (RIMS).
- European Multiple Sclerosis Platform. (2014). *Defeating MS Together. The European Code of Good Practice in MS*. Bruselas, Bélgica: European Multiple Sclerosis Platform.
- Fallahi-Khoshknab, M., Ghafari, S., Nourozi, K., & Mohammadi, E. (2014). Confronting the Diagnosis of Multiple Sclerosis: A Qualitative Study of Patient Experiences. *Journal of Nursing Research*, 22(4), 275-282. doi: 10.1097/jnr.0000000000000058
- Family Caregiver Alliance. (2017). *Caring for Adults with Cognitive and Memory Impairment*. Recuperado de <https://www.caregiver.org/caring-adults-cognitive-and-memory-impairment>
- Fenu, G., Loreface, L., Arru, M., Sechi, V., Loi, L., Contu, F., Cabras, F., Coghe, G., Frau, J., Fronza, M., Sbrescia, G., Lai, V., Boi, M., Mallus, S., Murru, S., Porcu, A., Barracciu, M.A., Marrosu, M.G., & Cocco, E. (2018). Cognition in multiple sclerosis: Between cognitive reserve and brain volumen. *Journal of the Neurological Sciences*, 386, 19-22. doi:10.1016/j.jns.2018.01.001
- Fernández-Ballesteros, R. (2013). Conceptos y modelos básicos. En R. Fernández-Ballesteros, *Evaluación psicológica. Conceptos, métodos y estudio de casos* (pp. 27- 59). Madrid, Ediciones Pirámide.
- Fernández Morales, H. (2016). *Niveles de Interleucinas 10 y 12 y la sHLA II en LCR y saliva como biomarcadores de actividad de la esclerosis múltiple* (Tesis para optar por el grado de Maestría Académica en Fisiología Celular). Universidad de Costa Rica, San José, Costa Rica.

- Figueiredo, D. (2016). Caregiving and Carer Stress. En N.A. Pachana (Editora), *Encyclopedia of Geropsychology* (pp.445-453). Singapur: Springer. doi: 10.1007/978-981-287-080-3_121-2
- Figved, N., Myhr, K.M., Larsen, J.P., Aarsland, D. (2007). Caregiver burden in multiple sclerosis: The impact of neuropsychiatric symptoms. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 78(10), 1097-1102. doi: 10.1136/jnnp.2006.104216
- Finlayson, M., García, J., & Preissner, K. (2008). Development of an educational programme for caregivers of people aging with multiple sclerosis. *Occupational Therapy International*, 15(1), 4-17. doi: 10.1002/oti.243
- Finlayson, M., Preissner, K., & Garcia, J. (2009). *Pilot Study of an Educational Programme for Caregivers of People Ageing with Multiple Sclerosis. British Journal of Occupational Therapy*, 72(1), 11-19. doi:10.1177/030802260907200104
- Finlayson, M. (2009). Multiple sclerosis and aging: Complexities, concerns and considerations for care. *Aging Health*, 5(1), 89-102. doi: 10.2217/1745509X.5.1.89
- Folkman, S. (2013). Stress: Appraisal and Coping. En M.D. Gellman & J.R. Turner (Editores), *Encyclopedia of Behavioral Medicine* (pp.1913-1915). Nueva York: Springer.
- García, L., López, M., Ramos, J.M., & 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*. Madrid, España: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.
- Garduño, C., Riveros, A., & Sánchez-Sosa, J.J. (2010). Calidad de vida y cáncer de mama. Efectos de una intervención cognitivo-conductual. *Revista Latinoamericana de Medicina Conductual*, 1(1), 69-80. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/2830/283021975008.pdf>

- Gavino, A. (2010). Establecimiento de objetivos, planificación de actividades y administración del tiempo. En F.J. Labrador Encinas (Coordinador), *Técnicas de Modificación de Conducta* (pp.483-497). Madrid: Ediciones Pirámide.
- Giordano, A., Cimino, V., Campanella, A., Morone, G., Fusco, A., Farinotti, M., ... & Solari, A. (2016). Low quality of life and psychological well-being contrast with moderate perceived burden in carers of people with severe multiple sclerosis. *Journal of the Neurological Sciences*, 366, 139-145. doi: 10.1016/j.jns.2016.05.016
- Giovannetti, A.M., Brambilla, L., Torri Clerici, V., Antozzi, C., Mantegazza, R., Černiauskaitė, M., & Confalonieri, P. (2017). Difficulties in adjustment to multiple sclerosis: vulnerability and unpredictability of illness in the foreground. *Disability & Rehabilitation*, 39(9), 897-903. doi: 10.3109/09638288.2016.1170212
- Gottberg, K., Chruzander, C., Backenroth, G., Johansson, S., Ahlström, G., & Ytterberg, C. (2016). Individual Face-to-Face Cognitive Behavioural Therapy in Multiple Sclerosis: A Qualitative Study. *Journal of Clinical Psychology*, 72(7), 651-662. doi: 10.1002/jclp.22288
- Hagen, R., & Hjemdal, O. (2012). Cognitive Behavior Therapy. En V.S. Ramachandran (Editor), *Encyclopedia of Human Behavior* (pp.525-530). Estados Unidos: Academic Press.
- Hämäläinen, P. (2013). Fisiología de la cognición en la EM. En M. Messmer Uccelli (Editora), *Cognición y la EM* (pp.7-9). Londres: Multiple Sclerosis International Federation. Recuperado de <https://www.msif.org/wp-content/uploads/2014/09/MS-in-focus-22-Cognition-Spanish.pdf>
- Hämäläinen, P.I., & Rosti-Otajärvi, E.M. (2016). Cognitive impairment in MS: Rehabilitation Approaches. *Acta Neurologica Scandinavica*, 134, 8-13. doi: 10.1111/ane.12650
- Harpsøe Nielsen, M., & Kjærem Nielsen, M. (2015). Common concerns about ageing with MS. En Multiple Sclerosis International Federation, *MS in Focus: Ageing with MS* (pp. 13-15).

Recuperado de <https://www.msif.org/wp-content/uploads/2015/01/Ageing-with-MS-FINAL-web.pdf>

- Holland, N.J., Schneider, D.M., Rapp, R., & Kalb, R.C. (2011). Meeting the Needs of People with Primary Progressive Multiple Sclerosis, Their Families, and the Health-Care Community. *International Journal of MS Care*, 13(2), 65-74. doi: 10.7224/1537-2073-13.2.65
- Huber, M., Knotternerus, J.A., Green, L., Horst, H.v.d., Jadad, A.R., Kromhout, D., ... & Smid, H. (2011). How should we define health? *BMJ*, 343(2): d4163. doi: 10.1136/bmj.d4163
- Hughes, J.C. (2016). Social Construction of Gender: Stories of Multiple Sclerosis Care. *Journal of Ethnographic & Qualitative Research*, 10, 180–196.
- Javalkar, V., McGee, J., & Minagar, A. (2016). Clinical Manifestations of Multiple Sclerosis: An Overview. En A. Minagar (Editor), *Multiple Sclerosis: A Mechanistic View* (pp.1-12). Estados Unidos: Elsevier Science & Technology Books. doi: 10.1016/B978-0-12-800763-1.00001-4
- Jiménez Morales, X. (2018). *Desarrollo de competencias y habilidades clínicas en el Servicio de Neurocirugía, la Unidad de Neurooncología y el Servicio de Psiquiatría y Psicología del Hospital México* (Práctica Dirigida para optar por el Grado de Licenciatura en Psicología). Universidad de Costa Rica, San José, Costa Rica.
- Jurado Solórzano, A.M. (2010). *Adaptación del Inventario de Situaciones y Respuestas de Ansiedad (ISRA) a la población de Costa Rica* (Tesis Doctoral). Universidad Complutense de Madrid, Madrid, España.
- Kalb, R.C. (2016). Living with Multiple Sclerosis: The Psychosocial Challenges for Patients and their Families. En B.S. Giesser (Editora), *Primer on Multiple Sclerosis* (pp.483-498). Nueva York: Oxford University Press.

- Kapucu, S., Akkus, Y., & Akdemir, N. (2011). Knowledge of Patients with Multiple Sclerosis About Their Disease and Prevention of Complications. *Journal of Neurological Sciences*, 28(3), 362-375. doi: 10.1136/bmj.d4163
- Kidd, T., Carey, N., Mold, F., Westwood, S., Miklaucich, M., Konstantara, E., Sterr, A., & Cooke, D. (2017). A systematic review of the effectiveness of self- management interventions in people with multiple sclerosis at improving depression, anxiety and quality of life. *PLoS ONE*, 12(10): e0185931. doi: 10.1371/journal.pone.0185931
- Kingdom, D., & Mander, H. (2015). Cognitive Behavioral Therapy. En J.D. Wright (Editor), *International Encyclopedia of the Social & Behavioral Sciences* (pp.30-32). Estados Unidos: Elsevier. doi: 10.1016/B978-0-08-097086-8.27011-6
- Kiropoulos, L.A., Kilpatrick, T., Holmes, A., & Threader, J. (2016). A pilot randomized controlled trial of a tailored cognitive behavioral therapy based intervention for depressive symptoms in those newly diagnosed with multiple sclerosis. *BMC Psychiatry*, 16(435). doi: 10.1186/S12888-016-1152-7
- Knight, B.G., & Sayegh, P. (2010). Cultural values and caregiving: the updated sociocultural stress and coping model. *Journals of Gerontology: Psychological Sciences and Social Sciences*, 65(1), 5-13. doi: 10.1093/geronb/gbp096
- Köpke, S., Solari, A., Rahn, A., Khan, F., Heesen, C., & Giordano, A. (2018). Information provision for people with multiple sclerosis. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 10, Art. No.: CD008757. doi: 10.1002/14651858.CD008757.pub3
- Kouzoupis, A., Paparrigopoulos, T., Soldatos, M., & Papadimitriou, G. (2010). The family of the multiple sclerosis patient: A psychosocial perspective. *International Review of Psychiatry*, 22(1), 83-89. doi: 10.3109/09540261003589588

- Krishnan, S., York, M.K., Backus, D., & Heyn, P.C. (2017). Coping With Caregiver Burnout When Caring for a Person With Neurodegenerative Disease: A Guide for Caregivers. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 98(4), 805-807. doi: 10.1016/j.apmr.2016.11.002
- Labiano-Fontcuberta, A., Mitchell, A., Moreno-García, S., & Benito-León, J. (2014). Cognitive impairment in patients with multiple sclerosis predicts worse caregiver's health-related quality of life. *Multiple Sclerosis Journal*, 20(13), 1769-1779. doi: 10.1177/1352458514532398
- Labiano-Fontcuberta, A., Mitchell, A., Moreno-García, S., & Benito-León, J. (2015). Anxiety and depressive symptoms in caregivers of multiple sclerosis patients: The role of information processing speed impairment. *Journal of Neurological Sciences*, 349, 220-225. doi: 10.1016/j.jns.2015.01.024
- Labrador, F.J. (2010). Técnicas de control de la activación. En F.J. Labrador Encinas (Coordinador), *Técnicas de Modificación de Conducta* (pp.199-222). Madrid: Ediciones Pirámide.
- LaRocca, N.G. (2016). Cognitive Impairment and Mood Disturbances. En B.S. Giesser (Editora), *Primer on Multiple Sclerosis* (pp.283-309). Nueva York: Oxford University Press.
- LaRocca, N.G., & King, M. (2016). *Managing Cognitive Problems in MS*. Estados Unidos: National Multiple Sclerosis Society. Recuperado de https://www.nationalmssociety.org/NationalMSSociety/media/MSNationalFiles/Brochures/Brochure-Managing-Cognitive-Problems_1.pdf
- Larroy, C. (2010). Entrenamiento en autoinstrucciones. En F.J. Labrador Encinas (Coordinador), *Técnicas de Modificación de Conducta* (pp.453-459). Madrid: Ediciones Pirámide.
- Lazarus, R.S., & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal, and Coping*. Nueva York: Springer.
- Leech, C. (2014). *Understanding & Managing Cognitive, Emotional & Behavioural Changes in Multiple Sclerosis*. Australia: MS Queensland.

- Lee Mortensen, G., & Rasmussen, P.V. (2017). The impact of quality of life on treatment preferences in multiple sclerosis patients. *Patient Preference and Adherence*, *11*, 1789-1796. doi: 10.2147/ppa.s142373
- Leibach, G.G., Stern, M., Aguayo, A., Macías, M.A., & Rábago, B.V. (2016). Mental Health and Health-Related Quality of Life in Multiple Sclerosis Caregivers in Mexico. *International Journal of MS Care*, *18*(1), 19-26. doi: 10.7224/1537-2073.2014-094
- Leventhal, H., Breland, J.Y., Mora, P.A., & Leventhal, E.A. (2010). Lay Representations of Illness and Treatment: A Framework for Action. En A. Steptoe (Editor), *Handbook of Behavioral Medicine: Methods and Applications* (pp.137-154). Nueva York: Springer.
- Lewis, P.A., & Spillane, J.E. (2019). Multiple Sclerosis. En P.A. Lewis & J.E. Spillane (Autores), *The Molecular and Clinical Pathology of Neurodegenerative Disease* (pp.221-251). Londres: Academic Press. doi: 10.1016/B978-0-12-811069-0.00007-0
- Lobo, A., Chamorro, L., Luque, A., Dal-Ré, R., Badia, X., Baró, E., & Grupo de Validación en Español de Escalas Psicométricas. (2002). Validación de las versiones en español de la Montgomery-Asberg Depression Rating Scale y la Hamilton Anxiety Rating Scale para la evaluación de la depresión y la ansiedad. *Medicina Clínica*, *118*(13), 493-499.
- Lobo, A., Pérez-Echeverría, M.J., & Artal, J. (1986). Validity of the scaled version of the General Health Questionnaire (GHQ – 28) in a Spanish Population. *Psychological Medicine*, *16*(1), 135-140.
- Losada, A., Márquez-González, M., Romero-Moreno, R., López, J., Fernández-Fernández, V., & Nogales-González, C. (2015). Atendiendo a las variadas problemáticas de los cuidadores familiares de personas con demencia: Aportaciones de la terapia cognitivo-conductual y de la terapia de aceptación y compromiso. *Clínica y Salud*, *26*(1), 41-48. doi: 10.1016/j.clysa.2015.02.001

- Losada-Baltar, A. (2016). Theories of Stress and Coping in Caregivers. En N.A. Pachana (Editora), *Encyclopedia of Geropsychology* (pp.1-9). Singapur: Springer. doi: 10.1007/978-981-287-080-3_121-2
- Losada, A., Márquez, M., Vara-García, C., Gallego, L., Romero, R., & Olazarán, J. (2017). Impacto psicológico de las demencias en las familias: Propuesta de un modelo integrado. *Revista Clínica Contemporánea*, 8(e4), 1-27. doi: 10.5093/cc2017a4
- Lustyk, K.B. (2013). Relapse, Relapse Prevention. En M.D. Gellman & J.R. Turner (Editores), *Encyclopedia of Behavioral Medicine* (1638-1640). Nueva York: Springer.
- Macías-Delgado, Y., Pedraza-Núñez, H., Jiménez-Morales, R., Pérez-Rodríguez, M., Valle-Solano, R., Fundara-Díaz, R. (2014). Sobrecarga en los cuidadores primarios de pacientes con esclerosis múltiple: Su relación con la depresión y ansiedad. *Revista Mexicana de Neurociencia*, 15(2), 81-86.
- Månsson, E., Lund, M., & Iwarsson, S. (2009). Constantly Changing Lives: Experiences of People With Multiple Sclerosis. *American Journal of Occupational Therapy*, 63(6), 772-781. doi: 10.5014/ajot.63.6.772
- Marrie, R.A. (2015). Living with MS alongside age-related health issues. En Multiple Sclerosis International Federation, *MS in Focus: Ageing with MS* (pp. 7-9). Recuperado de <https://www.msif.org/wp-content/uploads/2015/01/Ageing-with-MS-FINAL-web.pdf>
- Martell, C.R. (2018). Behavioral Activation. En S.C. Hayes & S.G. Hofmann (Editores), *Process-Based CBT. The Science and Core Clinical Competencies of Cognitive Behavioral Therapy* (pp. 299-308). California, Estados Unidos: Context Press.
- Martín, M., Salvadó, I., Nadal, S., Miji, L.C., Rico, J.M., Lanz, P., & Taussing, M.I. (1996). Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. *Revista de Gerontología*, 6(4), 338-346.

- McKay, M. (2018). Arousal Reduction. En S.C. Hayes & S.G. Hofmann (Editores), *Process-Based CBT. The Science and Core Clinical Competencies of Cognitive Behavioral Therapy* (pp. 245-260). California, Estados Unidos: Context Press.
- Mineo, L. (2017, 11 de abril). Good genes are nice, but joy is better. *The Harvard Gazette*. Recuperado de <https://news.harvard.edu/gazette/story/2017/04/over-nearly-80-years-harvard-study-has-been-showing-how-to-live-a-healthy-and-happy-life/>
- Ministerio de Salud de Chile. (2010). *Guía Clínica Esclerosis Múltiple*. Santiago de Chile: MINSAL. Recuperado de <https://www.minsal.cl/portal/url/item/95542bbbc251eeb8e04001011f01678c.pdf>
- Mitolo, M., Venneri, A., Wilkinson, I.D., & Sharrack, B. (2015). Cognitive Rehabilitation in Multiple Sclerosis: A systematic review. *Journal of Neurological Sciences*, 354(1-2), 1-9. doi: 10.1016/j.jns.2015.05.004
- Mendoza-Suárez, G. (2014). Síndrome de sobrecarga en familiares encargados del cuidado de pacientes con enfermedad neurológica crónica. *Revista de la Sociedad Peruana de Medicina Interna*, 27(1), 12-18.
- Mohr, D. (2010). *The Stress and Mood Management Program for Individuals with Multiple Sclerosis. Therapist Guide*. Nueva York: Oxford University Press.
- Molina Oreamuno, K., & Rodríguez Solano, M.L. (2011). *Caracterización de los pacientes de la Clínica de Esclerosis Múltiple del Hospital San Juan de Dios con el objetivo de diseñar un instrumento de valoración funcional y motora* (Tesis para optar al grado de Licenciatura en Terapia Física). Universidad de Costa Rica, San José, Costa Rica.
- Montero Sandoval, G. (2018). *Atención del manejo emocional de cuidadores de personas con un diagnóstico de Esclerosis Múltiple asistentes a la Clínica de Esclerosis Múltiple del Hospital San Juan de Dios* (Práctica Dirigida para optar por el Grado de Licenciatura en Psicología). Universidad de Costa Rica, San José, Costa Rica.

- Mora Rodríguez, K.A. (2017). *Perfil epidemiológico de pacientes con esclerosis múltiple de acuerdo con la presencia o no de bandas oligoclonales del Servicio de Neurología del Hospital Calderón Guardia del 1° de enero del 2009 al 31 de diciembre del 2015* (Proyecto de Graduación para optar al grado y título de Especialista en Neurología). Universidad de Costa Rica, San José, Costa Rica.
- Moriya, R., & Suzuki, S. (2011). A qualitative study relating to the experiences of people with MS: differences by disease severity. *British Journal of Neuroscience Nursing*, 7(4), 593-600. doi: 10.12968/bjnn.2011.7.4.593
- Morrison, V., & Bennett, P. (2016). *An Introduction to Health Psychology*. Reino Unido: Pearson Education.
- Moss-Morris, R., McCrone, P., Yardley, L., van Kessel, K., Wills, G., & Dennison, L. (2012). A pilot randomised controlled trial of an Internet-based cognitive behavioural therapy self-management programme (MS Invigor8) for multiple sclerosis fatigue. *Behaviour Research and Therapy*, 50(6), 415–421. doi:10.1016/j.brat.2012.03.001
- Moss-Morris, R., Dennison, L., Landau, S., Yardley, L., Silber, E., & Chalder, T. (2013). A randomized controlled trial of cognitive behavioral therapy (CBT) for adjusting to multiple sclerosis (the saMS trial): Does CBT work and for whom does it work? *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 81(2), 251–262. doi:10.1037/a002913
- Mozzo-Dutton, L., Simpson, J., Boot, J. (2012). MS and me: Exploring the impact of multiple sclerosis on perceptions of self. *Disability & Rehabilitation*, 34(14), 1208-1217. doi: 10.3109/09638288.2011.638032
- Mueser, K.T. (2018). Interpersonal Skills. En S.C. Hayes & S.G. Hofmann (Editores), *Process-Based CBT. The Science and Core Clinical Competencies of Cognitive Behavioral Therapy* (pp. 309-324). California, Estados Unidos: Context Press.

- Multiple Sclerosis International Federation. (2013). *Atlas of MS 2013: Mapping Multiple Sclerosis Around the World*. Londres, Reino Unido: Multiple Sclerosis International Federation. Recuperado de <https://www.msif.org/wp-content/uploads/2014/09/Atlas-of-MS.pdf>
- Multiple Sclerosis International Federation. (2015). *MS in Focus: Ageing with MS*. Recuperado de <https://www.msif.org/wp-content/uploads/2015/01/Ageing-with-MS-FINAL-web.pdf>
- Multiple Sclerosis International Federation. (2018). *What is MS?* Recuperado de <https://www.msif.org/about-ms/what-is-ms/>
- Multiple Sclerosis Rehabilitation Research and Training Center. (2013). *Thinking Problems and MS*. Estados Unidos: Washington University. Recuperado de http://msrrtc.washington.edu/sites/msrrtc/files/files/MS_cognition.pdf
- Muñoz, A., Oreja-Guevara, C., Cebolla, S., Carrillo, L., Rodríguez-Vega, B., & Bayón, C. (2016). Psychotherapeutic and psychosocial interventions for managing stress in multiple sclerosis: The contribution of mindfulness-based interventions. *Neurología*, *31*(2), 113-120.
- National Alliance for Caregiving. (2012). *Multiple Sclerosis Caregivers*. Recuperado de https://www.caregiving.org/pdf/research/MSCaregivers2012_FINAL.pdf
- National Institute for Health and Excellence Care. (2014). *Multiple Sclerosis in adults: Management*. Reino Unido: National Institute for Health and Care Excellence.
- Nezu, A.M., Nezu, C.M., & Greenfield, A.P. (2018). Problem Solving. En S.C. Hayes & S.G. Hofmann (Editores), *Process-Based CBT. The Science and Core Clinical Competencies of Cognitive Behavioral Therapy* (pp. 273-284). California, Estados Unidos: Context Press.
- Nogales-González, C., Romero-Moreno, R., Losada, A., Márquez-González, M., & Zarit, S.H. (2015). Moderating effect of self-efficacy on the relation between the behavior problems in persons with dementia and the distress they cause in caregivers. *Aging & Mental Health*, *19*(11), 1022-1030. doi: 10.1080/13607863.2014.99593

- Northrop, D.E., & Frankel, D. (2007). *Caring for Loved Ones with Advanced MS: A Guide for Families*. Estados Unidos: National Multiple Sclerosis Society. Recuperado de <https://www.nationalmssociety.org/NationalMSSociety/media/MSNationalFiles/Brochures/Guidebook-Caring-for-Loved-Ones-with-Advanced-MS-A-Guide-for-Families.pdf>
- Oblitas, L.A. (2017). *Psicología de la salud y calidad de vida*. México: Cengage Learning.
- Olafsson, S., Stridh, P., Bos, S.D., Ingason, A., Euesden, J., Sulem, P., ... & Stefansson, K. (2017). Fourteen sequence variants that associate with multiple sclerosis discovered by meta-analysis informed by genetic correlations. *NPJ Genomic Medicine*, 2: 24. doi: 10.1038/s41525-017-0027-2
- OMS. (2008). *Atlas: Multiple Sclerosis Resources in the World*. Ginebra, Suiza: WHO Press. Recuperado de http://www.who.int/mental_health/neurology/Atlas_MS_WEB.pdf
- OMS. (2014). *Informe sobre la situación mundial de las enfermedades no transmisibles 2014*. Ginebra: Organización Mundial de la Salud. Recuperado de http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/149296/WHO_NMH_NVI_15.1_spa.pdf;jsessionid=48D7E5295C540B743463A243AFA1DDC2?sequence=1
- OMS. (2018). *What is healthy ageing?* Recuperado de <http://www.who.int/ageing/healthy-ageing/en/>
- Opara, J., Jaracz, K., & Broła, W. (2012). Burden and quality of life in caregivers of persons with multiple sclerosis. *Neurologia i Neurochirurgia Polska*, 46(5), 472-479. doi: 10.5114/ninp.2012.31358
- Ouelletee, R., Bergendal, Å., Shams, S., Martola, J., Mainero, C., Wiberg, M.K., Fredrikson, S., & Granberg, T. (2018). Lesion accumulation is predictive of long-term cognitive decline in multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 21, 110-116. doi: 10.1016/j.msard.2018.03.002

- Pahlavanzadeh S, Dalvi-Isfahani F, Alimohammadi N, Chitsaz A. The effect of group psycho-education program on the burden of family caregivers with multiple sclerosis patients in Isfahan in 2013-2014. *Iran J Nurs Midwifery Res.* 2015;20(4):420–425. doi:10.4103/1735-9066.161000
- Pakenham, K.I. & Cox, S. (2009). The dimensional structure of benefit finding in multiple sclerosis and relations with positive and negative adjustment: A longitudinal study. *Psychology & Health*, 24(4), 373-393. doi: 10.1080/08870440701832592
- Pakenham, K.I. (2012). Multiple Sclerosis. En P. Kennedy (Editor), *The Oxford Handbook of Rehabilitation Psychology* (pp.211-234). Nueva York: Oxford University Press. doi: 10.1093/oxfordhb/9780199733989.013.0012
- Pakenham, K.I. (2013). Coping. En M. Finlayson (Editora), *Multiple Sclerosis Rehabilitation: From Impairment to Participation* (pp. 449-475). Estados Unidos: CRC Press.
- Pakenham, K.I., & Finlayson, M. (2013). Caregiving. En M. Finlayson (Editora), *Multiple Sclerosis Rehabilitation: From Impairment to Participation* (pp. 497-526). Estados Unidos: CRC Press.
- Pakenham, K.I., & Samios, C. (2013). Couples coping with multiple sclerosis: A dyadic perspective on the roles of mindfulness and acceptance. *Journal of Behavioural Medicine*, 36(4), 389–400. doi: 10.1007/s10865-012-9434-0
- Pearlin, L.I., Mullan, J.T., Semple, S.J., & Skaff, M.M. (1990). Caregiving and the Stress Process: An Overview of Concepts and Their Measures. *The Gerontologist*, 30(5), 593-594.
- Peñacoba, C., Velasco, L., & Moreno-Rodríguez, R. (2008). Abordaje psicológico de la Esclerosis Múltiple. En N. Máximo Bocanegra (Coordinadora), *Neurorrehabilitación en la Esclerosis Múltiple* (pp. 61-83). Madrid: Editorial Centro de Estudios Ramón Areces.
- Pérez Rodríguez, C. (2009). *Manual Cognitivo Conductual Emocional para la Intervención de Violencia Contra la Mujer en Relación de Pareja Actual Dirigido a Psicólogos y Psicólogas* (Tesis para optar al grado de Licenciatura en Psicología). Universidad de Costa Rica, Costa Rica.

- Perrin, P.B., Panyavin, I., Morlett Paredes, A., Aguayo, A., Macías, M.A., Rabago, B., Fulton Picot, S.J., & Arango-Lasprilla, J.C. (2015). A Disproportionate Burden of Care: Gender Differences in Mental Health, Health-Related Quality of Life, and Social Support in Mexican Multiple Sclerosis Caregivers. *Behavioral Neurology*, vol. 2015, Article ID 283958, 9 páginas. doi: 10.1155/2015/283958
- Phyo, A.Z.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. doi: 10.3389/fneur.2018.00149
- Piccio, L., & Cross, A.H. (2016). Immunology of Multiple Sclerosis. En B. Giesser (Editora), *Primer on Multiple Sclerosis* (pp. 51-64). Nueva York: Oxford University Press.
- Ploughman, M., Austin, M.W., Murdoch, M., Kearney, A., Fisk, J.D., Godwin, M., & Stefanelli, M. (2012). Factors influencing healthy aging with multiple sclerosis: A qualitative study. *Disability & Rehabilitation*, 34(1), 26-33. doi: 10.3109/09638288.2011.585212
- Pöttgen, J., Lau, S., Penner, I., Heesen, C., & Moritz, S. (2015). Managing Neuropsychological Impairment in Multiple Sclerosis: Pilot Study on a Standardized Metacognitive Intervention. *International Journal of MS Care*, 17(3), 130-137. doi: 10.7224/1537-2073.2014-015
- Proctor, B.J., Moghaddam, N., Vogt, W., & das Nair, R. (2018). Telephone Psychotherapy in Multiple Sclerosis: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Rehabilitation Psychology*, 63(1), 16-28. doi: 10.1037/rep0000182
- Quesada Pastor, M.J. (2015). *Implementación de un programa de acompañamiento psicológico y psicoeducación para pacientes con patología tumoral cerebral y sus familiares en el Servicio de*

- Neurocirugía del Hospital México* (Práctica Dirigida para optar al grado de Licenciatura en Psicología). Universidad de Costa Rica, San José, Costa Rica.
- Rahn, K., Slusher, B., & Kaplin, A. (2012). *Cognitive Impairment in Multiple Sclerosis: A Forgotten Disability Remembered*. Recuperado de <http://www.dana.org/Cerebrum/Default.aspx?id=39484>
- Ramagopalan, S., & Sadovnik, D. (2011). Genetics and Epidemiology of Multiple Sclerosis. En B.S. Giesser (Editora), *Primer on Multiple Sclerosis* (pp15-29). Nueva York: Oxford University Press.
- Redondo Alfaro, D. (2015). *Adaptación de la segunda versión del Inventario de Depresión de Beck al Gran Área Metropolitana de Costa Rica* (Trabajo Final de Graduación para optar por el Grado de Licenciatura en Psicología). Universidad de Costa Rica, San José, Costa Rica.
- Riley, K. (2013). Benefit Finding. En M.D. Gellman & J.R. Turner (Editores), *Encyclopedia of Behavioral Medicine* (pp.208-210). Nueva York: Springer. doi: 10.1007/978-1-4419-1005-9_628
- RIMS. (2006). *Reacciones Emocionales y Esclerosis Múltiple*. Recuperado de <http://esclerosismultiplecantabria.org/wp-content/uploads/2012/11/FEM-REACCIONES-EMOCIONALES-Y-ESCLEROSIS-MULTIPLE.pdf>
- Rintell, D., & Melito, R. (2013). “Her Illness is a Project We can Work on Together”: Developing a Collaborative Family-Centered Intervention Model for Newly Diagnosed Multiple Sclerosis. *International Journal of MS Care*, 15(3), 130–136. doi: 10.7724/1537-2073.2012-022
- Robles Cordero, N. (2007). *Perfil Neuropsicológico de un Grupo de Pacientes de la Clínica de Esclerosis Múltiple del Hospital San Juan de Dios* (Trabajo de Graduación para optar al Título de Especialista en Psicología Clínica). Universidad de Costa Rica, San José, Costa Rica.
- Rocca, M.A., Amato, M.P., De Stefano, N., Enzinger, C., Geurts, J.J., Penner, I.K., Rovira, A., Sumowski, J.F., Valsasina, P., & Filippi, M. (2015). Clinical and imaging assessment of cognitive dysfunction in multiple sclerosis. *The Lancet Neurology*, 14(3), 302-317. doi: 10.1016/S1474-4422(14)70250-9

- Rosti-Otajärvi, E.M., & Hämäläinen, P.I. (2014). Neuropsychological rehabilitation for multiple sclerosis (Review). *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (2), Art. No. CD009131. doi: 10.1002/14651858.CD009131.pub.3
- Rodríguez, J.F. (2012). Esclerosis múltiple: una enfermedad degenerativa. *Cuadernos del Tomás*, (4), 239-258.
- Rojas, C. (2015). Surgimiento y consolidación del Hospital San Juan de Dios: Primeras labores de las profesionales en Trabajo Social. *Revista Costarricense de Trabajo Social*, 26, 34-52.
- Rolak, L.A. (2016). Diagnosis of Multiple Sclerosis. En B.S. Giesser (Editora), *Primer on Multiple Sclerosis* (pp.91-100). Nueva York: Oxford University Press.
- Roubinov, D.S., Turner, A.P., & Williams, R.M. (2015). Coping Among Individuals With Multiple Sclerosis: Evaluating a Goodness-of-Fit-Model. *Rehabilitation Psychology*, 60(2), 162-168. doi: 10.1037/rep0000032
- Ruet, A., & Brochet, B. (2018). Cognitive assessment in patients with multiple sclerosis. From neuropsychological batteries to ecological tools. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*. doi: 10.1016/j.rehab.2018.01.006
- Ruiz, M.A., Díaz, M.I., & Villalobos, A. (2012). *Manual de Técnicas de Intervención Cognitivo-Conductuales*. Bilbao: Desclée De Brouwer.
- Ruiz-Robledillo, N., & Moya-Albiol, L. (2012). El cuidado informal: Una visión actual. *Revista de Motivación y Emoción*, 1, 22-30.
- Saiz, G.M., Bordallo, J.R., & García, J.N. (2008). El cuidador como paciente. *Actualizaciones*, 15(7), 418-426.
- Salazar Rojas, K.P. (2015). *Promoción de prácticas de salud y autocuidado en personas cuidadoras primarias de pacientes adultos con cáncer en fase terminal que asisten a la Fundación Pro-*

- Clínica del Dolor y Cuidados Paliativos del Hospital San Juan de Dios* (Práctica Dirigida para optar al grado de Licenciatura en Psicología). Universidad de Costa Rica, San José, Costa Rica.
- Salazar Villanea, M. (2015). *Envejecer con bienestar y satisfacción: 8 secretos para lograrlo*. Recuperado de <http://epm-ucr.blogspot.com/2015/09/envejecer-con-bienestar-y-satisfaccion.html>
- Sanaeinasab, H., Saffari, M., Hashempour, M., Karimi Zarchi, A.A., Alghamdi, W.A., & Koenig, H.G. (2017). Effect of a transactional model education program on coping effectiveness in women with multiple sclerosis. *Brain and Behavior*, 7(e00810), 1-93. doi: 10.1002/brb3.810
- Sanai, S.A., Saini, V., Benedict, R., Zivadinov, R., Teter, B., Ramanathan, M., & Weinstock-Guttman, B. (2016). Aging and multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis Journal*, 22(6), 717-725. doi: 10.1177/1352458516634871
- Sandry, J., Akbar, N., Zuppichini, M., & DeLuca, J. (2016). Cognitive rehabilitation in multiple sclerosis. En M.K. Sun (Editor), *Research Progress in Alzheimer's Disease and Dementia* (pp. 195-234). Nueva York: Nova Science Publisher.
- Sarafino, E.P., & Smith, T.W. (2011). *Health Psychology: Biopsychosocial Interactions*. Estados Unidos: John Wiley & Sons.
- Satinovic, M. (2017). Remodelling the Life Course: Making the Most of Life with Multiple Sclerosis. *Grounded Theory Review*, 16(1), 26-37.
- Schaeffer, J., Cossetti, C., Mallucci, G., & Pluchino, S. (2015). Multiple Sclerosis. En M. Zigmond, L. Rowland & J. Coyle (Editores), *Neurobiology of Brain Disorders, Biological Basis of Neurological and Psychiatric Disorders* (pp.497-520). Estados Unidos: Elsevier Science & Technology Books. doi: 10.1016/B978-0-12-398270-4.00030-6
- Schulz, R., Beach, S.R., Cook, T.B., Martire, L.M., Tomlinson, J.M., & Monin, J.K. (2012). Predictors and consequences of perceived lack of choice in becoming an informal caregiver. *Aging Mental Health*, 16(6), 712-721. doi: 10.1080/13607863.2011.651439

- Sequeira, C.M., & Villegas, J.D. (2018). Actualidad en el papel de la Cladribina en el tratamiento de la Esclerosis Múltiple tipo brote-remisión. *Revista Clínica de la Escuela de Medicina UCR-HSJD*, 8(1), 11-22.
- Sheppard, S.C., Fortsyth, J.P., Hickling, E.J., & Bianchi, J.M. (2010). A Novel Application of Acceptance and Commitment Therapy for Psychosocial Problems Associated with Multiple Sclerosis: Results from a Half-Day Workshop Intervention. *International Journal of MS Care*, 12(4), 200-206. doi: 10.7224/1537-2073-12.4.200
- Skår, A. B. R., Folkestad, H., Smedal, T., & Grytten, N. (2013). “I refer to them as my colleagues”: the experience of mutual recognition of self, identity and empowerment in multiple sclerosis. *Disability and Rehabilitation*, 36(8), 672–677. doi:10.3109/09638288.2013.808273
- Slimp, J.C. (2016). Neurophysiology of Multiple Sclerosis. En B. Giesser (Editora), *Primer on Multiple Sclerosis* (pp. 33-50). Nueva York: Oxford University Press.
- Sobrado Mora, A.M., & Vindas Prudente, A. (2018). *Guía cognitivo conductual para el manejo de estrés en cuidadores y cuidadoras de niños y niñas con condición de leucemia* (Tesis para optar por el grado de Licenciatura en Psicología). Universidad de Costa Rica, San José, Costa Rica.
- Sociedad Española de Geriatría y Gerontología. (s.f.). *Manual de Habilidades para Cuidadores Familiares de Personas Mayores Dependientes*. Madrid: Sociedad Española de Geriatría y Gerontología. Recuperado de https://www.segg.es/media/descargas/MANUAL_HABILIDADES_SEGG.pdf
- Solari, A. (2014). Effective communication at the point of multiple sclerosis diagnosis. *Multiple Sclerosis Journal*, 20(4), 397-402. doi: 10.1177/1352458514523061
- Solís, M.I. (2013). CCSS mantiene bajo tratamiento a 264 pacientes con Esclerosis Múltiple. Recuperado de <http://www.ccss.sa.cr/noticia?ccss-mantiene-bajo-tratamiento-a-264-pacientes-con-esclerosis-multiple>

- Sontheimer, H. (2015). *Diseases of the Nervous System* (pp.229-257). Estados Unidos: Academic Press.
- Sperry, L. (2009). *Treatment of Chronic Medical Conditions. Cognitive-Behavioral Therapy Strategies and Integrative Treatment Protocols*. Washington, D.C.: American Psychological Association.
- Spielberger, C.D., Gorsuch, R.L., & Lushene, R.E. (1982). *Cuestionario de Ansiedad Estado/Rasgo*. Madrid: TEA.
- Stepleman, L.M., Floyd, R., Valvano-Keely, A., Penwell-Waines, L., Wonn, S., Crethers, D., Rahn, R., & Smith, S. (2017). Developing a Measure to Assess Identity Reconstruction in Patients with Multiple Sclerosis. *Rehabilitation Psychology*, 62(2), 165-177. doi: 10.1037/rep0000126
- Strober, L.B. (2018). Quality of life and psychological well-being in the early stages of multiple sclerosis (MS): Importance of adopting a biopsychosocial model. *Disability and Health Journal*, 11(4), 555-561. doi: 10.1016/j.dhjo.2018.05.003
- Suzuki, S. & Tanoue, A. (2013). Psychoeducation. En M.D. Gellman y J.R. Turner. *Encyclopedia of Behavioral Medicine* (1553-1554). Nueva York: Springer.
- Tabuteau-Harrison, S. L., Haslam, C., & Mewse, A. J. (2016). Adjusting to living with multiple sclerosis: The role of social groups. *Neuropsychological Rehabilitation*, 26(1), 36-59. doi:10.1080/09602011.2014.993403
- Thomas, P.W., Thomas, S., Hillier, C., Galvin, K., & Baker, R. (2006). Psychological interventions for multiple sclerosis. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (1), Art. No.: CD004431. doi: 10.1002/14651858.CD004431.pub2
- Tompkins, S.A., Roeder, J.A., Thomas, J.J., & Koch, K.K. (2013). Effectiveness of a Relationship Enrichment Program for Couples Living with Multiple Sclerosis. *International Journal of MS Care*, 15(1), 27-34. doi: 10.7224/1537-2073.2012-002

- Topcu, G., Buchanan, H., Aubeeluck, A., & Garip, G. (2016). Caregiving in multiple sclerosis and quality of life: A meta-synthesis of qualitative research. *Psychology & Health, 31*(6), 693–710. doi: 10.1080/08890446.2016.1139112
- Traeger, L. (2013). Cognitive Behavioral Therapy (CBT). En M.D. Gellman & J.R. Turner (Editores), *Encyclopedia of Behavioral Medicine* (443-447). Nueva York: Springer.
- Upton, D., & Taylor, C. (2015). What Are the Support Needs of Men with Multiple Sclerosis. *International Journal of MS Care, 17*(1), 9-12. doi: 10.7224/1537-2073-2013.044
- Vallarino, N.E. (2013). *Alteraciones cognitivas y conductuales en la EM*. Material suplementado por la Asesora Técnica de la Práctica Dirigida.
- Valverde Chavarría, L. (2014). *Guía cognitivo conductual emocional para la adherencia al tratamiento de la hipertensión arterial esencial dirigida a familiares y cuidadores en los EBAIS Concepción-San Diego-San Juan de Tres Ríos*. (Tesis de Grado para optar al Grado de Licenciatura en Psicología). Universidad de Costa Rica, San José, Costa Rica.
- Valverde, J.A., Vargas, R., Parajoles, A., Fernández, H., Carazo, K., Rosales, L.G., ... & Hernández, E. (2015). *Guías Nacionales para el Tratamiento de la Esclerosis Múltiple*. Avalada por la Asociación Costarricense de las Ciencias Neurológicas. *Neuroeje, 28*(2), 68-123.
- Vargas, G., & Arnett, P. (2014). Aging with multiple sclerosis: Cognitive, emotional and neuropathological considerations. *Neurodegenerative Disease Management, 4*(2), 187-194. doi: 10.2217/NMT.14.12
- Vázquez, F., Hermida, E., Díaz, O., Torres, A., Otero, P., & Blanco, V. (2014). Intervenciones psicológicas para cuidadores con síntomas depresivos: revisión sistemática y metanálisis. *Revista Latinoamericana de Psicología, 46*(3), 178-188.
- Vicente Ureña, M. (2017). *Atención psicológica integral a pacientes oncológicos y de cuidados paliativos, familiares y cuidadores que asisten a la Fundación Pro-Clínica para el Control del*

- Dolor y Cuidados Paliativos del Hospital San Juan de Dios* (Práctica Dirigida para optar al grado de Licenciatura en Psicología). Universidad de Costa Rica, San José, Costa Rica.
- Vijayasingham, L., & Mairami, F.F. (2018). Employment of patients with multiple sclerosis: the influence of psychosocial–structural coping and context. *Degenerative Neurological and Neuromuscular Disease*, 8(0), 15-24. doi: 10.2147/DNND.S131729
- Voskuhl, R., & Giesser, B. (2016). Gender and Reproductive Issues in Multiple Sclerosis. En B. Giesser (Editora), *Primer on Multiple Sclerosis* (pp.259-282). Nueva York: Oxford University Press.
- Wallack, E.M., Wiseman, H.D., & Ploughman, M. (2016). Healthy Aging from the Perspectives of 683 Older People with Multiple Sclerosis. *Multiple Sclerosis International*. doi: 10.1155/2016/1845720
- Weigel, M.R. (2014). Adherence and Compliance: Applying Concepts to Practice to Improve Outcomes. *International Journal of MS Care*, 16(5), 17-23.
- Weinstock-Guttman, B., Grazioli, E., & Kolb, C. (2016). Temporal and Clinical Course of Multiple Sclerosis. En B.S. Giesser (Editora), *Primer on Multiple Sclerosis* (pp.163-174). Nueva York: Oxford University Press.
- Wenneberg, S., & Isaksson, A. (2014). Living with multiple sclerosis: the impact of chronic illness. *Nordic Journal of Nursing Research*, 34(3), 23–27. doi: 10.1177/010740831403400306
- Wenzel, A. (2018). Cognitive Reappraisal. En S.C. Hayes & S.G. Hofmann (Editores), *Process-Based CBT. The Science and Core Clinical Competencies of Cognitive Behavioral Therapy* (pp. 325-337). California, Estados Unidos: Context Press.
- Whitebird, R.R., Kreitzer, M.J., Lewis, B.A., Hanson, L.R., Crain, A.L., Enstad, C.J., & Mehta, A. (2011). Recruiting and Retaining Family Caregivers to a Randomized Controlled Trial on Mindfulness-Based Stress Reduction. *Contemporary Clinical Trials*, 32(5), 654–661. doi: 10.1016/j.cct.2011.05.002

- Wilkinson, H., & dasNair, R. (2013). The Psychological Impact of Living with an Unpredictable Illness: A Meta-Synthesis of Qualitative Research Literature in Multiple Sclerosis. *British Journal of Neuroscience Nursing*, 9(4), 172–178.
- Wootla, B., Eriguchi, M., & Rodríguez, M. (2012). Is Multiple Sclerosis an Autoimmune Disease? *Autoimmune Diseases*, vol. 2012, Article ID 969657, 12 páginas. doi: 10.1155/2012/969657
- Ytterberg, C., Chruzander, C., Backenroth, G., Kierkegaard, M., Ahlström, G., & Gottberg, K. (2017). A qualitative study of cognitive behavioral therapy in multiple sclerosis: experiences of psychotherapists. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*, 12(1). doi: 10.1080/17482631.2017.1325673
- Zarit, S.H., Femia, E.E., & Whitlatch, C.J. (2016). Caregiving. En H. Friedman (Editor), *Encyclopedia of Mental Health* (pp.233-238). Estados Unidos: Academic Press. doi: 10.1016/B978-0-12-397045-9.00100-2
- Zeledón Estrada, D. (2016). Atención Integral Primaria a cuidadores de pacientes hemato-oncológicos del Departamento de Hemato-Oncología en el Área de Psicooncología del Hospital México (Práctica Dirigida para optar al grado de Licenciatura en Psicología). Universidad de Costa Rica, San José, Costa Rica.

Anexo 1. Consentimiento informado utilizado en las intervenciones psicoterapéuticas



UNIVERSIDAD DE COSTA RICA
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES
ESCUELA DE PSICOLOGÍA

EPS Escuela de
Psicología

Fórmula de Consentimiento Informado
Práctica Dirigida con personas cuidadoras de pacientes con esclerosis múltiple
en la Clínica de Esclerosis Múltiple, Hospital San Juan de Dios

Practicante: Maricruz Garrido Peña

Profesora Supervisora: Dra. Ana María Jurado Solórzano, Universidad de Costa Rica.

Asesora Técnica: Dra. Nelva Elena Vallarino Bernal, Clínica de Esclerosis Múltiple, Hospital San Juan de Dios.

- A. **PROPÓSITO:** Este proceso de intervención de terapia individual corresponde a la Práctica Dirigida para optar por la Licenciatura en Psicología de la Universidad de Costa Rica, realizada por la estudiante Maricruz Garrido Peña. Dicha práctica será supervisada por la profesora Dra. Ana María Jurado Solórzano y estará dedicada al trabajo clínico de terapia individual con personas cuidadoras y familiares de pacientes diagnosticados o diagnosticadas con esclerosis múltiple. La intervención consiste en un trabajo psicoterapéutico de apoyo ante diversas situaciones que se generan dentro de la dinámica familiar y de cuidado. La atención que se brindará está orientada a fortalecer las prácticas de autocuidado y afrontamiento de las personas participantes.
- B. **¿QUÉ SE HARÁ?:** Si acepta participar en este proceso, se realizará lo siguiente:
Una intervención psicoterapéutica a nivel individual de 8 a 10 sesiones aproximadamente, con una duración promedio de 1 a 2 horas, según las características del proceso y el mutuo acuerdo entre la practicante y la persona consultante. Esta terapia en sesiones individuales llevadas a cabo en el Hospital San Juan de Dios, en una periodicidad acordada entre las partes. Esta terapia sería guiada por una estudiante-terapeuta de la Licenciatura en Psicología de la Universidad de Costa Rica. Desde una postura ética y responsable, la practicante estará constantemente supervisada por su directora, Dra. Ana María Jurado Solórzano.
- C. **BENEFICIOS:** Este proyecto brinda la oportunidad de que la persona cuidadora tenga un espacio para expresar sus sentimientos, preocupaciones y temores, además, recibirá de parte de la practicante la escucha, el apoyo emocional y el acompañamiento en el desarrollo y fortalecimiento de estrategias para el afrontamiento y el autocuidado. Con este proceso terapéutico se pretende ayudar a

las personas cuidadoras a encontrar mejores formas de cuidarse, relacionarse, comunicarse y solucionar los conflictos.

- D. **RIESGOS:** No existe ningún tipo de riesgo para los o las participantes. Sin embargo, es posible que en ocasiones se sientan incómodo o incómoda, ya que se podría hablar de temáticas que son difíciles de tratar, ante lo cual se le respetará el derecho de hablar o no en el momento que lo requiera.
- E. Para cualquier consulta que se le presente puede llamar al teléfono [REDACTED] (practicante); o bien, comunicarse con la profesora supervisora al correo [REDACTED] o al teléfono [REDACTED]; o con la asesora técnica, Dra. Nelva Vallarino Bernal de la Clínica de Esclerosis Múltiple del Hospital San Juan de Dios, al teléfono [REDACTED].

Recibirá una copia de esta fórmula firmada para su uso personal.

- F. Su participación en este proceso terapéutico es voluntaria. Tiene el derecho de negarse a participar y de retirarse en cualquier momento.
- G. Su participación en este proceso es confidencial. Los resultados podrían aparecer en el Informe Final de la Práctica Dirigida pero de manera anónima. La Práctica Dirigida se realizará bajo los principios éticos en el campo de la Psicología, demarcados por la Universidad de Costa Rica.
- H. No perderá ningún derecho legal por firmar este documento.

CONSENTIMIENTO

Yo he leído o se me ha leído toda la información descrita en esta fórmula, antes de firmarla. Se me ha brindado la oportunidad de hacer preguntas y estas han sido contestadas en forma adecuada. Por lo tanto, accedo a participar en este proceso de psicoterapia individual.

Nombre, cédula y firma

Fecha

Nombre, cédula y firma de la practicante que solicita el consentimiento

Fecha

EXPEDIENTE PSICOTERAPÉUTICO

NOMBRE COMPLETO: _____
 FECHA DE NACIMIENTO: _____

NACIONALIDAD: _____
 ESTADO CIVIL: _____

LUGAR DE RESIDENCIA: _____
 NÚMERO(S) DE TELEFONO: _____

NIVEL EDUCATIVO: _____
 OCUPACIÓN: _____

INFORMACIÓN FAMILIAR

PAREJA

NOMBRE: _____
 EDAD: _____
 TIEMPO DE RELACIÓN: _____
 OCUPACIÓN: _____

COHABITACIÓN: SÍ NO
 DESCRIPCIÓN DE LA RELACIÓN: _____

HIJOS E HIJAS

NOMBRE: _____
 EDAD: _____
 COHABITACIÓN: SÍ NO
 OCUPACIÓN: _____
 DESCRIPCIÓN DE LA RELACIÓN: _____

NOMBRE: _____
 EDAD: _____
 COHABITACIÓN: SÍ NO
 OCUPACIÓN: _____
 DESCRIPCIÓN DE LA RELACIÓN: _____

INFORMACIÓN FAMILIAR (continuación)

PADRE

NOMBRE: _____
 EDAD: _____
 COHABITACIÓN: SÍ NO
 OCUPACIÓN: _____
 DESCRIPCIÓN DE LA RELACIÓN: _____

MADRE

NOMBRE: _____
 EDAD: _____
 COHABITACIÓN: SÍ NO
 OCUPACIÓN: _____
 DESCRIPCIÓN DE LA RELACIÓN: _____

HERMANOS Y HERMANAS

NOMBRE: _____
 EDAD: _____
 COHABITACIÓN: SÍ NO
 OCUPACIÓN: _____
 DESCRIPCIÓN DE LA RELACIÓN: _____

NOMBRE: _____
 EDAD: _____
 COHABITACIÓN: SÍ NO
 OCUPACIÓN: _____
 DESCRIPCIÓN DE LA RELACIÓN: _____

NOMBRE:

EDAD: _____
 COHABITACIÓN: SÍ NO
 OCUPACIÓN: _____
 DESCRIPCIÓN DE LA RELACIÓN: _____

NOMBRE: _____
 EDAD: _____
 COHABITACIÓN: SÍ NO
 OCUPACIÓN: _____
 DESCRIPCIÓN DE LA RELACIÓN: _____

HISTORIA MÉDICA DE LA PERSONA CONSULTANTE

ANTECEDENTES MEDICOS

ANTECEDENTES PSIQUIÁTRICOS

ESTILO DE VIDA DE LA PERSONA CONSULTANTE

ESTILO DE ALIMENTACIÓN

ACTIVIDAD FÍSICA

PATRONES DE SUEÑO

ACTIVIDADES DE OCIO

TRATAMIENTOS ACTUALES

CONSUMO DE SUSTANCIAS

OTRA INFORMACIÓN RELEVANTE

HISTORIA MÉDICA FAMILIAR

ANTECEDENTES MÉDICOS

ANTECEDENTES PSIQUIÁTRICOS

ESCLEROSIS MÚLTIPLE

HISTORIA DE DIAGNÓSTICO

FECHA DE DIAGNÓSTICO:

TIEMPO DE EVOLUCIÓN:

TIPO DE EM:

TRATAMIENTOS

PRINCIPALES SÍNTOMAS

IMPACTO EN DIFERENTES ÁREAS DE LA VIDA

LABORES Y TAREAS DE CUIDO

ESCLEROSIS MÚLTIPLE (continuación)

EVALUACIÓN DE CONOCIMIENTO Y CREENCIAS SOBRE LA EM

DUDAS SOBRE LA ENFERMEDAD

MOTIVO DE CONSULTA Y CONDUCTA(S) PROBLEMA

MOTIVO DE CONSULTA

EXPECTATIVAS SOBRE INTERVENCIÓN

CONDUCTA(S) PROBLEMA (incluir parámetros de duración, frecuencia, intensidad e impacto en vida cotidiana)

ANTECEDENTES

CONSECUENCIAS

HISTORIA DEL PROBLEMA

INTENTOS PREVIOS DE AFRONTAMIENTO

FORMULACIÓN DE HIPÓTESIS

OBJETIVOS DE INTERVENCIÓN

BITÁCORA DE SESIÓN

CONSULTANTE: _____

Nº DE SESIÓN: _____

FECHA: _____

OBJETIVOS DE LA SESIÓN

DESCRIPCIÓN DE LA SESIÓN

TECNICAS E INSTRUMENTOS UTILIZADOS

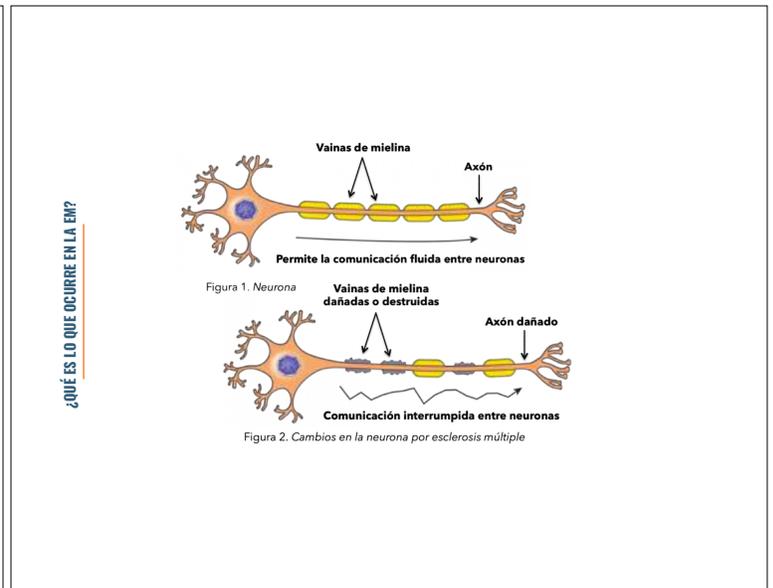
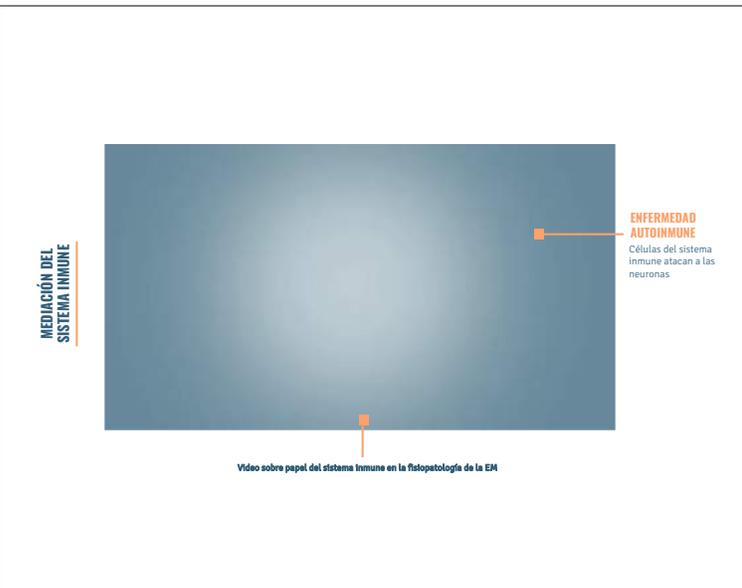
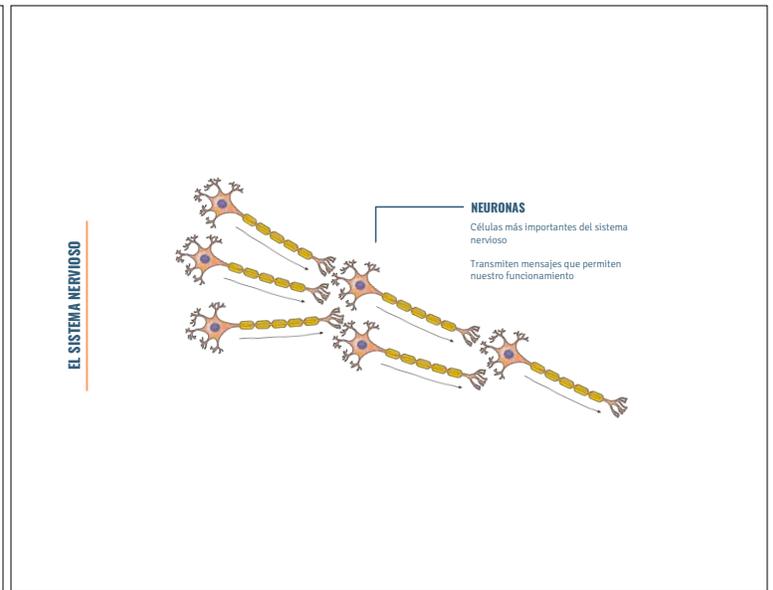
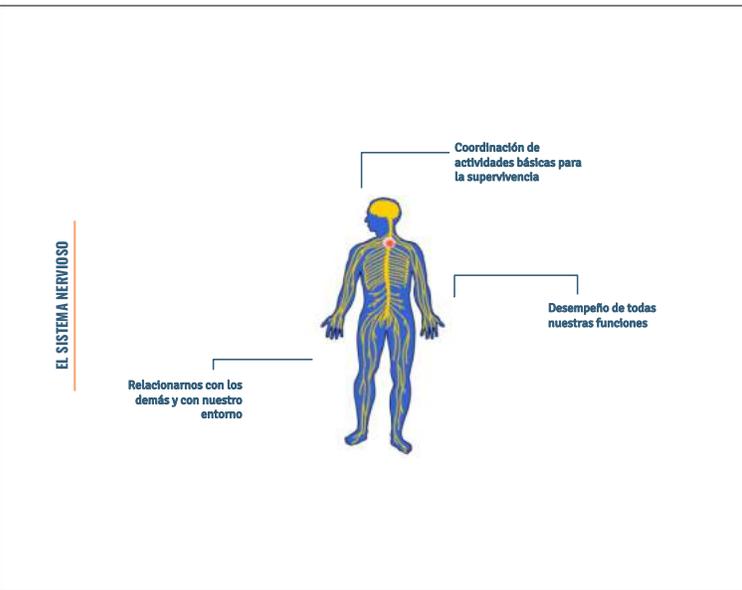
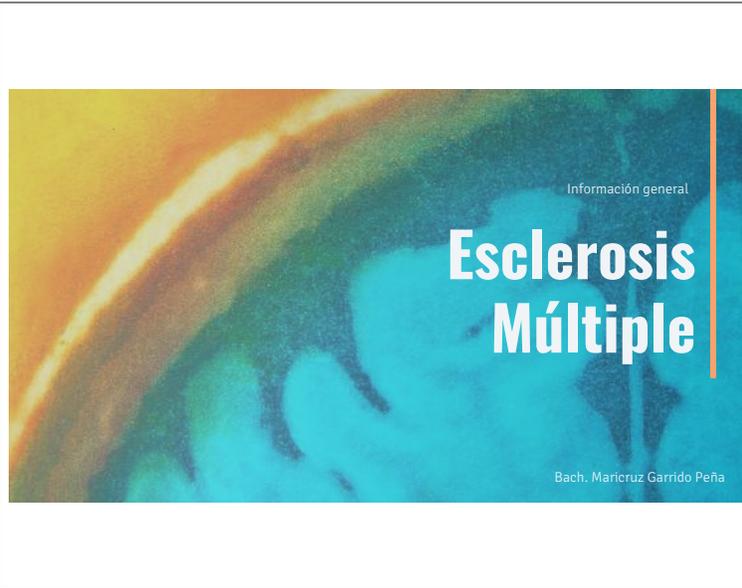
TAREA(S) ASIGNADA(S)

TEMAS PENDIENTES

OBSERVACIONES GENERALES

FECHA DE LA PRÓXIMA SESIÓN: _____

Anexo 3. Presentación y folleto utilizados en las sesiones educativas sobre EM



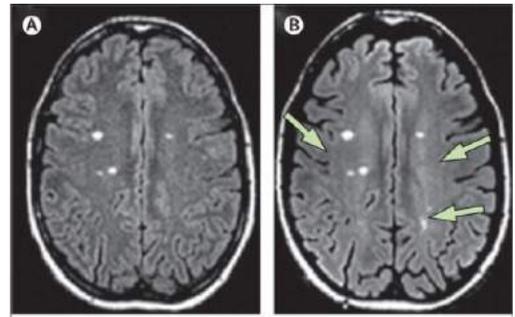
DESCONEXIÓN DEL SISTEMA NERVIOSO



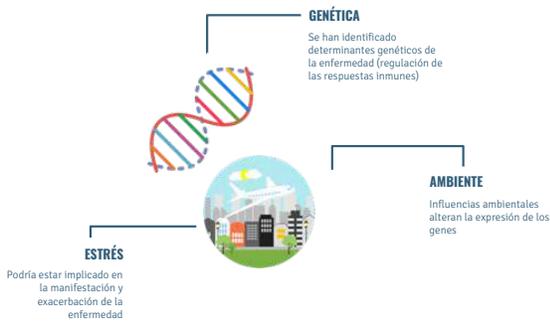
Video sobre las redes neuronales

EFFECTOS DE LA EM
En el cerebro

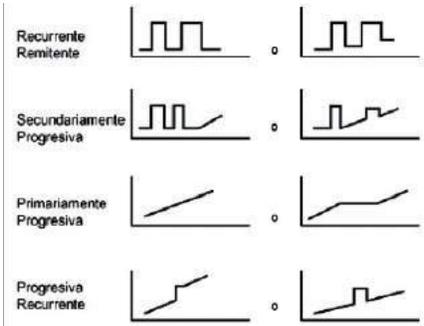
LESIONES ESCLERÓTICAS



CAUSAS



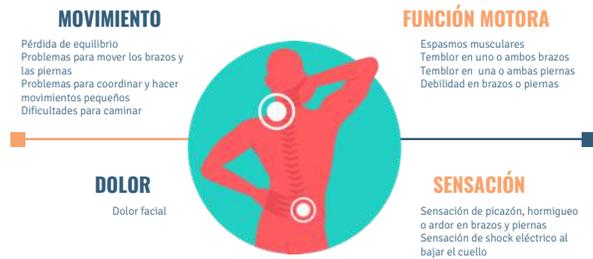
TIPOS DE EM



SÍNTOMAS



SÍNTOMAS



SÍNTOMAS

ESTREÑIMIENTO

ESCAPE DE HECES U ORINA



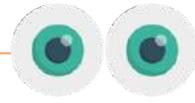
DIFICULTAD PARA COMENZAR A ORINAR

NECESIDAD FRECUENTE Y URGENCIA INTENSA DE ORINAR

SÍNTOMAS

VISIÓN BORROSA Y/O DOBLE

MOVIMIENTOS INVOLUNTARIOS



MOLESTIA EN LOS OJOS

PÉRDIDA PARCIAL DE VISIÓN

(*) Usualmente un ojo a la vez

SÍNTOMAS

DIFICULTADES PARA MASTICAR



DIFICULTADES PARA TRAGAR

SÍNTOMAS

DISMINUCIÓN DEL PERIODO DE ATENCIÓN

PENSAMIENTO ENLETECIDO



CAMBIOS EN LA MEMORIA

DIFICULTAD PARA RAZONAR, TOMAR DECISIONES, PLANEAR Y RESOLVER

SÍNTOMAS

DEPRESIÓN
APATÍA
IDEACIÓN SUICIDA

EUFORIA



ANSIEDAD

LABILIDAD EMOCIONAL

BROTOS O CRISIS

Aparecen síntomas agudos o se empeoran síntomas pre-existent

Deben durar al menos 24 horas; pueden durar días, semanas o meses.



Indican un nuevo ataque del sistema Inmune contra el SNC

Recuperación total o parcial de los síntomas (remisión)

DIAGNÓSTICO



EXAMEN NEUROLÓGICO



EXÁMENES DE SANGRE



RESONANCIAS MAGNÉTICAS



ANÁLISIS DEL LÍQUIDO CEFALORRAQUIDEO



ESTUDIO DE POTENCIALES EVOCADOS

TRATAMIENTO



MODIFICADOR DE LA ENFERMEDAD
Prevenir lesiones
Retrasar progresión



BROTE
Disminuir inflamación
Prevenir lesiones

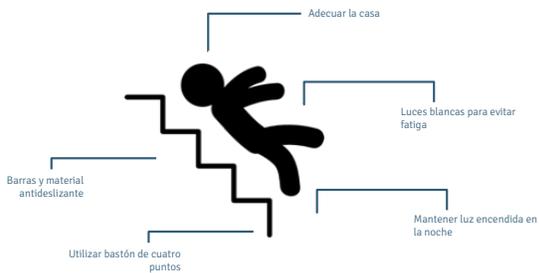


SINTOMÁTICO
Medicamentos para controlar síntomas

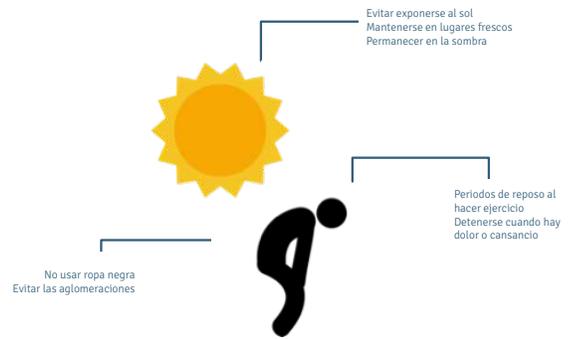


REHABILITADOR
Mantener funcionalidad y calidad de vida

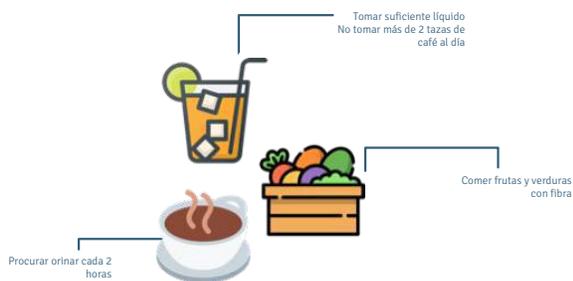
RECOMENDACIONES



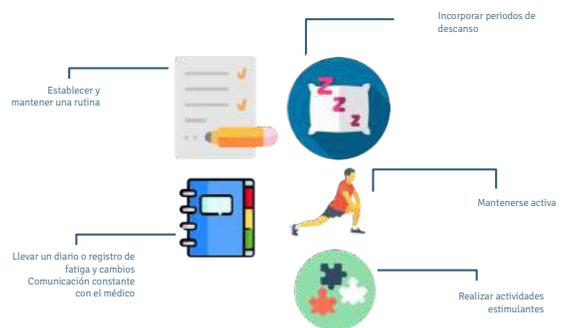
RECOMENDACIONES



RECOMENDACIONES



RECOMENDACIONES



ESCLEROSIS MÚLTIPLE

| Información básica para pacientes y familiares |

¿Qué es la esclerosis múltiple (EM)?

Es una enfermedad:

- **Neurodegenerativa:** Provoca daño neuronal permanente e irreversible en distintas partes del sistema nervioso que gradualmente disminuye la funcionalidad del o la paciente.
- **Crónica:** No tiene cura y el o la paciente vivirá el resto de su vida con la enfermedad. No es una enfermedad letal.
- **Progresiva:** Aunque su curso y evolución es impredecible, por lo general avanza y provoca un deterioro gradual de la funcionalidad e independencia.

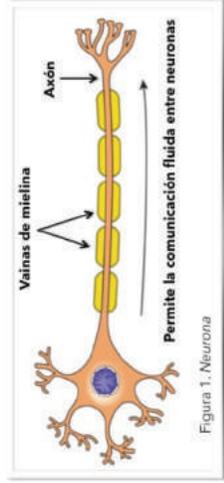
¿Sabías que...?

- Suele manifestarse en adultos jóvenes: típicamente se diagnostica entre los 20 y los 40 años de edad.
- Afecta más a mujeres que a hombres.
- Aunque no existen datos oficiales para Costa Rica, se calcula que en los hospitales de la CCSS se atienden al menos 400 personas diagnosticadas.
- Se estima que aproximadamente 2.5 millones de personas alrededor del mundo la padecen (jes como si la mitad de la población de Costa Rica la tuviera)

El sistema nervioso

La esclerosis múltiple es una enfermedad que afecta el sistema nervioso, que es el que se encarga de coordinar las actividades básicas para nuestra supervivencia, para desempeñarnos en nuestras funciones y relacionarnos con los demás. Está compuesto por el cerebro, la médula espinal y los nervios.

La neurona es la célula más importante del sistema nervioso. Nuestro sistema nervioso funciona porque las neuronas se comunican entre ellas transmitiendo mensajes. Estos mensajes llegan de un extremo de la neurona al otro por medio de impulsos eléctricos.



¿Qué es lo que ocurre en la esclerosis múltiple?

El sistema inmune es el que se encarga de proteger nuestro organismo contra elementos tales como patógenos, virus o bacterias que pueden amenazar nuestra salud y supervivencia. La esclerosis múltiple es una enfermedad en la que nuestro sistema inmune identifica a las neuronas como si fueran "enemigas" y las ataca.

Específicamente, lo que hace es atacar a las **vainas de mielina**, que son capas de grasa y proteína que cubren una parte de la neurona conocida como **axón**, provocando destrucción de la mielina y el daño axonal. Esto hace que se formen placas o cicatrices en distintas partes del cerebro y la médula espinal, que son las lesiones que se observan en las resonancias magnéticas.

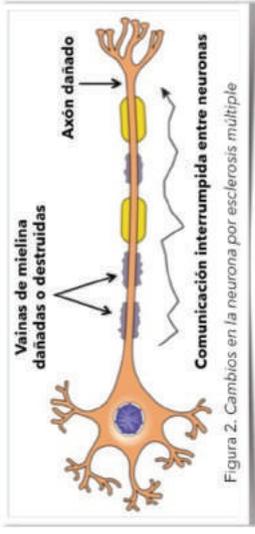


¿Cuáles son las causas de la esclerosis múltiple?

Se considera que la enfermedad está causada por la interacción entre factores genéticos y el entorno en el que nos desarrollamos.

No se sabe exactamente por qué el sistema inmune ataca al sistema nervioso pero investigaciones recientes han señalado que hay determinantes genéticos que influyen en la forma en la que el sistema inmune identifica a los elementos externos a nuestro organismo y los señala como un peligro para nuestra salud y supervivencia. Esto podría explicar por qué identifica a las vainas de mielina como "enemigas" de nuestro organismo.

Otros estudios han encontrado que el estrés crónico tiene un papel importante en la enfermedad, ya que puede desencadenar ataques del sistema inmune contra el sistema nervioso.



Las vainas de mielina actúan como conductoras eléctricas y brindan protección a los axones, por lo que son muy importantes para facilitar la comunicación entre neuronas y, por lo tanto, para nuestro funcionamiento. En la esclerosis múltiple, esta comunicación se ve interrumpida por el daño a la mielina y los axones. Dependiendo de la parte del sistema nervioso que se ve afectada por los ataques del sistema inmune, las personas que padecen la enfermedad van a presentar distintos síntomas.

Síntomas

Los síntomas que se presentan varían dependiendo de la localización e intensidad de los ataques. Pueden aparecer en muchas partes del cuerpo porque se pueden dañar los nervios de cualquier parte del cerebro o la médula espinal. Los más comunes son:

Síntomas relacionados con el movimiento, la sensación y el dolor:

- Fatiga
- Pérdida del equilibrio
- Espasmos musculares
- Problemas para mover los brazos y las piernas
- Problemas para coordinar y hacer movimientos pequeños
- Dificultades para caminar
- Temblor en uno o ambos brazos o piernas
- Debilidad en uno o ambos brazos o piernas
- Sensación de picazón, hormigueo o ardor en brazos y piernas
- Dolor facial
- Sensación de shock eléctrico al bajar el cuello

Síntomas vesicales e intestinales

- Estreñimiento
- Escape de heces y/o orina (incontinencia)
- Dificultad para comenzar a orinar
- Necesidad frecuente de orinar
- Urgencia intensa de orinar

¿Qué son los brotes, crisis o recaídas?

El tipo de esclerosis múltiple más común se conoce como **recurrente-remite** (R-R). Esto quiere decir, que en algunos pacientes, cada cierto tiempo aparecen síntomas agudos o empeoran síntomas preexistentes debido a un nuevo ataque del sistema inmune contra el sistema nervioso central.

Los brotes no están relacionados con ninguna infección o fiebre previa en los últimos 30 días y los síntomas deben durar al menos 24 horas. Pueden durar días, semanas o meses.

Es importante que en caso de sospecha, el o la paciente acuda al hospital o la clínica para que le sea suministrado por vía intravenosa un medicamento llamado **solumedrol**, por aproximadamente 3 a 5 días. El solumedrol es un esteroide que baja la inflamación producida por el ataque del sistema inmune.

Una vez que haya pasado el brote, el o la paciente se recupera total o parcialmente de los síntomas y entra en periodo de **remisión**, que puede durar meses o años según cada paciente.

Se debe tener en cuenta que aunque el paciente no presente síntomas o brotes, esto no quiere decir que la enfermedad no esté progresando. El daño neurológico puede ocurrir aún en ausencia de síntomas.

Síntomas oculares:

- Visión borrosa y/o doble
- Molestia en los ojos
- Movimientos oculares rápidos e involuntarios
- Pérdida parcial de la visión (usualmente un ojo a la vez)

Síntomas sexuales:

- Dificultades para tener o mantener la erección
- Problemas con la lubricación vaginal
- Disminución de la excitación

Síntomas relacionados con el habla:

- Lenguaje mal articulado o difícil de entender
- Cambios en el ritmo del lenguaje
- Arrastar las palabras

Síntomas relacionados con la ingesta:

- Dificultades para masticar y/o tragar

Síntomas cognitivos:

- Disminución del periodo de atención
- Cambios en la capacidad para discernir
- Cambios en la memoria
- Pensamiento enlentecido
- Dificultad para razonar y resolver problemas

Síntomas neuropsiquiátricos:

- Ansiedad
- Depresión
- Irritabilidad
- Apatía (pérdida de interés)
- Labilidad emocional (cambios abruptos en el estado de ánimo, frecuentemente manifestados como llanto o risa incontrolable)
- Euforia
- Ideación suicida

Es importante saber que no todos los pacientes experimentan los mismos síntomas y que estos pueden variar conforme evoluciona la enfermedad.

3

Recomendaciones generales

A continuación, se presentan recomendaciones que han sido útiles para algunos pacientes:

- Mantener una rutina diaria e incorporar 2 periodos de descanso de 20-30 minutos cada uno.
- Utilizar un bastón de cuatro puntos para caminar.
- Adecuar la casa para minimizar el riesgo de caídas: colocar rampas o pasamanos, recoger cables del suelo y no tener alfombras sueltas.
- Colocar barras y material antideslizante en los baños.
- Mantener una luz encendida durante las noches por si debe levantarse.
- Colocar luces blancas en la casa, el cuarto y lugar de trabajo. Evitar las luces amarillas.
- Evitar exponerse al calor, manténgase en lugares frescos. Si va a la playa, permanezca en la sombra.
- Al estar bajo el sol, no vestir de negro.
- Evitar aglomeraciones de gente.
- Al hacer ejercicio, realice periodos de reposo al menos cada 45-60 minutos. Deténgase en caso de cansancio o dolor.
- Procurar orinar cada 2 horas. Tomar suficiente líquido. No tomar más de 2 tazas de café al día.
- Comer frutas y verduras con fibra.
- Llevar un diario o registro sobre la fatiga diaria y los cambios que nota relativos a la enfermedad para discutirlos con su médico.

Diagnóstico

El diagnóstico es muy complejo y deben descartarse otras condiciones o enfermedades neurológicas que presentan síntomas similares.

Para diagnosticar la enfermedad, es usual que los médicos realicen exámenes neurológicos y físicos, exploren la historia clínica de los pacientes a lo largo de su vida, y ordenen exámenes de sangre para descartar otras posibilidades.

Algunas técnicas diagnósticas importantes son:

- **Resonancia magnética:** Permite visualizar lesiones en el cerebro o la médula espinal.
- **Examen del líquido cefalorraquídeo del cerebro:** Se hace una punción lumbar para detectar si hay una inflamación en el sistema nervioso a causa de un ataque del sistema inmune.
- **Estudio de potenciales evocados:** Se colocan electrodos pequeños en la cabeza para medir ondas cerebrales y detectar si se ha producido pérdida de mielina en el sistema nervioso.

Tratamiento

Actualmente, la esclerosis múltiple no tiene cura. Por lo tanto, los objetivos del tratamiento son retrasar la progresión de la enfermedad, prevenir la aparición de nuevas lesiones, controlar los síntomas y ayudar a que el o la paciente tenga calidad de vida. Es importante iniciar el tratamiento lo más pronto posible después de que se diagnostique la enfermedad.

Los principales tratamientos se conocen como **modificadores de la enfermedad**, y actúan sobre el sistema inmune para evitar nuevos ataques al sistema nervioso. Esto permite retrasar la evolución de la enfermedad y prevenir nuevos brotes. Un ejemplo de esto es el interferón-beta (como *Avonex*).

También se prescriben tratamientos para controlar los síntomas y mejorar la calidad de vida del o la paciente, como los que tratan el dolor, los espasmos, la fatiga, la depresión, entre otros.

Se procura que el abordaje de cada paciente sea personalizado, debido al impacto personal, familiar y social que tiene la enfermedad. Por lo tanto, es recomendable que los pacientes también participen en terapia ocupacional, terapia física y rehabilitación y terapia psicológica, según sea necesario en cada etapa de la enfermedad. El o la paciente debe participar activamente en la toma de decisiones sobre sus tratamientos.

Elaborado por:
Bach. Mari Cruz Garrido Peña
2017

4

Anexo 4. Retroalimentación de las intervenciones psicoterapéuticas

Retroalimentación brindada por los y las participantes de las intervenciones psicoterapéuticas

Aprendizajes y ganancias obtenidas en los procesos terapéuticos

- “Aprendí a controlar mis emociones, a debatirme a mí misma y a mis pensamientos, a pensar dos veces, a respirar antes de actuar y a ser menos dura conmigo misma”
- “Aprendí que soy más fuerte de lo que pensaba y que sí puedo hacer las cosas por mí misma, que es bueno buscar ayuda y que, si se quiere y se esfuerza, se puede cambiar porque nada está perdido”
- “Aprendí a aceptar lo que puedo cambiar y lo que no, a contener mi ansiedad, el llanto y el enojo. Me siento tranquila y en control”
- “Aprendimos a convivir con la enfermedad y a aceptar que hay cosas que no se pueden controlar. Todo lo que he aprendido aquí se lo he podido enseñar a otras personas que tienen esclerosis”
- “Aprendí a ver los aspectos positivos de todo esto, como que hay más unión en la familia, más empatía, compañía y consideración”
- “Aquí llegué con miedo, pero me voy feliz, con la ciencia en la mano, aprendida, capaz, consciente, con mucho menos miedo”
- “Aprendí que soy capaz de comprender y de seguir adelante. A estar abierta a todo. Como cuidadora, aprendí a delegar funciones para respetarme más a mí”
- “Conversar, que me escucharas, eso me gustó mucho porque nunca me habían sacado un rato para mí”
- “Me gustó que se nos dedicara tanto tiempo y el lenguaje con el que se nos habló. Todo el mundo me hablaba de cosas que yo no entendía. Ahora sí lo entiendo y hasta puedo explicarlo con mis propias palabras”
- “Es un espacio muy necesario. Aquí vine a aprender y a ser escuchada y eso me ayudó mucho. Si yo pregunto algo, me lo explican con respuesta clara y concisa”
- “Esto nos ha ayudado a salir del huracán en el que estábamos metidos. Si uno no tiene un apoyo emocional y psicológico, cuando a uno le diagnostican una enfermedad de estas, se le viene el mundo encima”

- “El apoyo emocional que recibimos, aprender a aceptar las cosas y a tomar decisiones”
- “Es una etapa nueva, desde que a ella le diagnosticaron la EM, es nueva para mí esa enfermedad porque no es común. Me ha tocado aprender por medio las sesiones y de las charlas, a convivir con la enfermedad y a afrontar los cambios que se han venido o están por venirse”

Pertinencia del modelo terapéutico

- “Le permite a uno salir de aquí inspirado de que se tiene la capacidad para ser mejor”
- “Se sintió muy personalizado y no que era algo general para todo el mundo, siempre se buscó lo que se adaptara mejor a mí...Como paso pegada a mí teléfono, buscamos aplicaciones que puedo usar para que sea más fácil en mi día a día llevar el tratamiento”
- “Realmente funciona, porque ahora puedo controlarme más, algo que para mí estaba casi que perdido y tengo herramientas para poner en práctica e inclusive enseñar a alguien más”
- “Las estrategias estaban acopladas a mí, entonces se me hizo más fácil utilizarlas. Me hicieron ver las cosas de una manera diferente y así poder reaccionar a ellas de una manera diferente”
- “Me gusta que vi resultados. No se trató solo de venir a hablar y hablar sino de aprender a ver las cosas de forma diferente y a responder de forma diferente”
- “La atención que se nos ha prestado a los dos, tanto a ella por tener la enfermedad como a mí por ser el cuidador, la asesoría y las herramientas que nos han dado nos han ayudado bastante en este periodo”

Dificultades, limitaciones y áreas de mejora de los procesos terapéuticos

- “No creo que haya quedado algo pendiente, sino más bien el reto de mantenerme yo. Si veo que me pierdo, vuelvo a revisar todas las técnicas que aprendí y que tengo en la casa o el celular ”
- “Para mí fue muy difícil estar apuntando mis pensamientos, porque todo se me olvida. Pero me gustó que se lo dije a usted y que usted no me regañara sino más bien me pusiera a hacer otra cosa que me ayudara más”
- “Darte una oficina, nos encanta estar al aire libre porque el entorno es muy lindo, pero creo que, por tu especialidad, necesitas un espacio más adecuado”
- “Me hubiera gustado que a usted la hubieran tenido en un lugar mejor, con más privacidad”

La importancia de las charlas y la atención brindada en la Clínica de Esclerosis Múltiple del HSJD

- “Es un espacio muy integral, porque se ve la parte médica, la parte psicológica, la parte de familia, la parte física...”
 - “Las charlas son muy importantes. Aparte de que la persona que padece la enfermedad se da cuenta que no está sola, en las charlas se percibe mucho apoyo, para que no se sientan desamparados”
 - “Ir a las charlas y que los profesionales se tomen el tiempo de compartir la ciencia y nos expliquen, es una gran generosidad”
 - “Con esta enfermedad hay que estar preparado. Me parece que hace falta una inducción sobre la enfermedad y los cuidados que hay que tener con la persona que la tiene. Las charlas han sido como una especie de inducción”
 - “Ya yo había venido aquí el año antepasado a consulta psicológica y me ayudó mucho. Ahora tengo la oportunidad de regresar a que me atiendan y eso es muy valioso, saber que aquí están pendientes de nosotras y nos apoyan en lo que necesitemos”
 - “Este programa tiene que seguir adelante, es muy importante para nosotros, los cuidadores y los pacientes”
 - “Para mí, los profesionales que nos atienden tienen que ser comprensivos y pacientes con nosotros, por el problema en el que uno está. Aquí siempre nos han tratado bien, nos han tenido paciencia y nos han explicado las cosas con calma. Eso me gustó mucho”
-

Anexo 5. Planeamiento, sistematización de resultados y materiales de apoyo para el Taller de Introducción al Programa “*Cuidando al Cuidador*”

Taller de Introducción al Programa “*Cuidando al Cuidador*”

Información general

Dirigido a: Cuidadores y cuidadoras de pacientes con diagnóstico de esclerosis múltiple
Impartido por: Bach. Gabriela Montero Sandoval & Bach. Maricruz Garrido Peña
Convocada por: Clínica de Esclerosis Múltiple, Hospital San Juan de Dios
Lugar: Colegio de Médicos y Cirujanos de Costa Rica
Duración estimada: 2 horas

Objetivo

- Introducir a los cuidadores y cuidadoras de pacientes con esclerosis múltiple al Programa “*Cuidando al Cuidador*” de la Clínica de Esclerosis Múltiple del Hospital San Juan de Dios.
- Facilitar un espacio de expresión libre sobre las experiencias de ser cuidador o cuidadora de una persona con esclerosis múltiple.
- Elaborar una lista de temas de interés para ser abordados en futuras charlas.

Introducción

La esclerosis múltiple (EM) es una enfermedad autoinmune, crónica, progresiva y neurodegenerativa, caracterizada por la desmielinización inflamatoria, el daño axonal y la formación de lesiones en distintas áreas de la sustancia blanca y gris del Sistema Nervioso Central (Schaeffer, Cossetti, Mallucci, & Pluchino, 2015), que suele producir deterioro funcional y neurológico permanente e irreversible. Conforme avanza la enfermedad, se producen alteraciones simultáneas de varias funciones esenciales, como el habla, la vista y la movilidad, que sitúan a las personas en situación de dependencia (Peñacoba, Velasco & Moreno-Rodríguez, 2008). Es entonces que requieren del apoyo y asistencia de un cuidador o cuidadora, rol y funciones asumidos en el 80% de los casos por una persona de la familia, usualmente la pareja (Buchanan & Huang, 2013).

Cuidar a una persona con esclerosis múltiple puede ser positivo y gratificante para quien asume esta labor, pero también puede tener repercusiones negativas a nivel físico, emocional, cognitivo, conductual, interpersonal, socioeconómico y laboral (Peñacoba, Velasco & Moreno-Rodríguez, 2008). Las características particulares de la enfermedad complejizan la experiencia de cuidado y se ha encontrado que la presencia de síntomas neuropsiquiátricos y de deterioro cognitivo provoca más malestar y sobrecarga en las personas cuidadoras que la pérdida de funcionalidad

motora (Corry & While, 2009). Las personas que cuidan a un o una paciente con EM han reportado altos niveles de estrés percibido, sobrecarga, ansiedad y depresión, así como menores niveles de calidad de vida (Opara, Jaracz & Broła, 2012). Por lo tanto, se ha señalado la necesidad de brindar intervenciones psicológicas a personas cuidadoras primarias de pacientes con EM, no sólo por su propia salud y bienestar, sino porque esto incide directamente en el o la paciente y en la calidad del trato y cuidado que se le brinda (Mendoza-Suárez, 2014).

En esta sesión introductoria, se explicó la forma en la que se llevaría a cabo el Programa “*Cuidando al Cuidador*”, creado por la Asesora Técnica para ofrecer atención psicoterapéutica y charlas educativas a personas cuidadoras de pacientes con EM. Asimismo, se reflexionó sobre la experiencia de cuidar a un ser querido con EM y se elaboró una lista de temas que a los cuidadores y cuidadoras les gustaría abordar en las charlas del Programa. Para la reflexión, se utilizó la “*Historia de un Viaje a un Mundo Nuevo*”, de Quesada Pastor (2015), con la previa autorización de la autora para su reproducción. Dicha historia relata la experiencia de ser cuidador o cuidadora de un familiar como si fuera un viaje a un lugar desconocido.

Sistematización de los resultados del Taller

En el Taller participaron un total de 15 cuidadoras y 5 cuidadores, con un rango de edad entre los 20 y los 70 años. Los y las participantes eran la pareja (n=7), los hijos o hijas (n=5), la madre (n=4), la hermana (n=3) o la suegra (n=1) de la persona diagnosticada con EM. Cabe destacar que todos los y las participantes concordaron que la EM impacta a todos los miembros de la familia, de una forma u otra, afirmando que los cuidadores y cuidadoras “*la vivimos, de forma diferente, pero la vivimos también*”. Asimismo, indican que han pasado por un proceso de aprendizaje, por medio del cual han aceptado que “*la vida sigue y hay que seguir viviéndola*”, “*es importante sacar el rato para disfrutar la vida y no dejar que todo gire alrededor de la enfermedad*” o que “*la enfermedad no se cura, pero no es de echarse a morir*”.

Al reflexionar sobre la historia presentada, uno de los cuidadores dijo que “*nadie tenía planeado irse en ese viaje ni era algo esperado pero pasó y ahora todos tenemos el pasaporte sellado*”. El proceso de diagnóstico fue asociado con incertidumbre, preocupación, miedo y desconocimiento, ya que la mayoría no sabía qué es la EM y ni siquiera había escuchado hablar de la enfermedad; y lo describen como un calvario. Posteriormente, intentan identificar los posibles detonantes de la EM y manifiestan cuestionamientos existenciales, como “*¿por qué a él o a ella?*” o “*¿por qué a nosotros?*”. Indican que, a partir de entonces, experimentaron incertidumbre, cambio y miedo, pero que eventualmente llegaron a ajustarse. En todos los relatos, se identificaron algunos temas comunes:

- Es importante gradualmente informarse y conocer más sobre la enfermedad.
- Es importante que el o la paciente se sienta apoyado/a, cuidado/a, atendido/a, que esté en contacto con sus seres queridos; y que lo que mejor que pueden ofrecerles como sus cuidadores o cuidadores es amor, empatía y aliento.
- Es importante que otros familiares se involucren en el cuidado del paciente para no sobrecargarse y que todas las personas cercanas conozcan sobre la enfermedad y entiendan lo que implica padecerla, para que tengan más empatía y consideración con el o la paciente y el cuidador o cuidadora.
- Se mantiene la esperanza de que, en el futuro, se encuentre la cura de la enfermedad.
- Se resalta la importancia de que tanto el o la paciente como su familia tengan una actitud positiva ante la enfermedad y la vida. Se menciona en varias ocasiones la fe y la espiritualidad como un soporte para salir adelante.
- Los cuidadores identificaron aspectos positivos de su rol, tales como: el amor hacia la otra persona, pasar más tiempo con su ser querido, encontrar un propósito en la vida, procurar que su ser querido esté bien.

Indicaron que el contacto frecuente con la Asociación Costarricense de EM, los amigos y amigas y otros cuidadores o cuidadoras, hacen que sea más fácil ejercer el rol de cuidado, y que es importante contar con espacios para expresar lo que sienten. En este sentido, están anuentes a participar en talleres y charlas exclusivas para personas cuidadoras, como las propuestas por el Programa “*Cuidando al Cuidador*”, porque les permite reconocer que no están solos o solas, sentirse comprendidos o comprendidas y conocer las experiencias de otras personas en situaciones similares, para aprender de ellas, apoyarlas y sentirse apoyados o apoyadas. No obstante, solicitaron que no se les separara en todas las charlas, ya que les interesaba participar también de la charla dirigida a los y las pacientes, tanto para conocer más sobre el tema como para hacerle preguntas al o la profesional a cargo.

Por último, las personas cuidadoras propusieron los siguientes temas, como sugerencias para futuras charlas:

- Cómo reaccionar y qué hacer cuando el o la paciente tiene depresión, cómo manejar el enojo y las actitudes poco colaboradoras en los y las pacientes, cómo dar esperanza ante una enfermedad devastadora que no tiene cura, cómo hacer para que los o las pacientes expresen lo que sienten.
- Clarificar cuáles son las etapas de la enfermedad y cómo cuidar en cada una.
- Cómo manejar el estrés, el cansancio, la depresión y las emociones ambivalentes en ellos como cuidadores o cuidadoras.
- Cómo decir que no a las demandas excesivas y cómo involucrar a toda la familia en el cuidado.
- Cómo explicarles a los hijos e hijas pequeñas la enfermedad y cómo orientarlos sobre la consideración y ayuda que necesita su padre o madre con EM.

- Cómo manejar los reclamos y las críticas que hacen otras personas (familiares, amistades, vecinos) sobre el cuidado que proporcionan a su ser querido.
- Cómo identificar los trastornos cognitivos y cuáles terapias existen para manejarlos.
- Derechos de los y las pacientes como usuarios de los centros de salud.
- Qué hacer cuando en las clínicas o EB AIS no saben qué es esclerosis y cómo tratarla y por eso no los tratan.
- Tipos de ejercicios y terapias físicas que se puedan hacer para que la persona mantenga la movilidad, el equilibrio y la fuerza.
- Buenas prácticas para bañar, acostar, movilizar, montar al carro, etc., a los y las pacientes, para evitar problemas de espalda y dolores musculares.
- Qué hacer cuando el o la paciente tiene un brote.
- Qué se debe tomar en cuenta respecto a la dieta en personas con EM.
- Cuáles son las horas más adecuadas para que el o la paciente se despierte, haga siestas durante el día o se acueste a dormir, para manejar la fatiga.
- Cómo se gestiona la pensión por invalidez y cuáles opciones hay para obtener ayuda económica.

Algunas de estas recomendaciones fueron tomadas en cuenta para la programación de charlas del año 2018, tales como la nutrición, la terapia física, las buenas prácticas de postura, el manejo de la depresión tanto en el o la paciente como en el cuidador o cuidadora, y los derechos de los y las pacientes como personas con discapacidad y como usuarias de los servicios de atención a la salud.

Referencias bibliográficas

- Buchanan, R., & Huang, C. (2013). The Need for Mental Health Care Among Informal Caregivers Assisting People with Multiple Sclerosis. *International Journal of MS Care*, 15(2), 56-64. doi: 10.7224/1537-2073.2012-030
- Corry, M., & While, A. (2009). The needs of carers of people with multiple sclerosis: A literature review. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 23(3), 569–588. doi: 10.1111/j.1471-6712.2008.00645.x.
- Mendoza-Suárez, G. (2014). Síndrome de sobrecarga en familiares encargados del cuidado de pacientes con enfermedad neurológica crónica. *Revista de la Sociedad Peruana de Medicina Interna*, 27(1), 12-18.
- Opara, J., Jaracz, K., & Broła, W. (2012). Burden and quality of life in caregivers of persons with multiple sclerosis. *Neurologia i Neurochirurgia Polska*, 46(5), 472-479. doi: 10.5114/ninp.2012.31358
- Peñacoba, C., Velasco, L., & Moreno-Rodríguez, R. (2007). Abordaje psicológico de la Esclerosis Múltiple. En N. Máximo Bocanegra (Coordinadora), *Neurorrehabilitación en la Esclerosis Múltiple* (pp.61-83). Madrid: Editorial Centro de Estudios Ramón Areces.
- Quesada Pastor, M.J. (2015). *Implementación de un programa de acompañamiento psicológico y psicoeducación para pacientes con patología tumoral cerebral y sus familiares en el Servicio de Neurocirugía del Hospital México* (Práctica Dirigida para optar al grado de Licenciatura en Psicología). Universidad de Costa Rica, Costa Rica.
- Schaeffer, J., Cossetti, C., Mallucci, G., & Pluchino, S. (2015). Multiple Sclerosis. En M. Zigmond, L. Rowland, & J. Coyle (Editores), *Neurobiology of Brain Disorders. Biological Basis of Neurological and Psychiatric Disorders* (pp.497-520). Estados Unidos: Elsevier Science & Technology. doi: 10.1016/B978-0-12-398270-4.00030-6

Agenda del Taller “Introducción al Programa Cuidando al Cuidador”

Tema	Actividad	Materiales	Tiempo
Encuadre	Hacer la bienvenida al taller y explicar en qué consistirá.	N/A	5 minutos
Presentación	Facilitar la presentación de la facilitadora y de los cuidadores y cuidadoras participantes. Indicar los siguientes datos: nombre, edad, relación con el o la paciente, tiempo transcurrido desde el diagnóstico.	Cuaderno y lápiz para anotar nombres e información sociodemográfica	15 minutos
Introducción al Programa “Cuidando al Cuidador”	Explicar qué es un cuidador o cuidadora, qué hace un cuidador o cuidadora de una persona con EM, cuáles son las potenciales consecuencias de ser cuidador o cuidadora y por qué es importante tener un espacio dedicado exclusivamente a ellos y ellas.	Presentación de <i>PowerPoint</i>	15 minutos
Historia de un viaje	Leer la “Historia de una Viaje a un Mundo Nuevo” de la autora María José Quesada Pastor (2015), con su previa autorización.	Presentación de <i>PowerPoint</i>	5 minutos
Reflexión	Facilitar un espacio de expresión libre, en el que los cuidadores y cuidadoras reflexionen sobre la historia leído y cómo ha sido su experiencia particular.	N/A	30 minutos
Temas y preguntas	Entregar una hoja y un lápiz a cada participante, para que elaboren su propia lista de temas o preguntas que les gustaría que fueran abordados en las charlas.	Hojas en blanco Lápices	10 minutos
Cierre	Abrir un espacio de preguntas y comentarios para las personas cuidadoras.	N/A	10 minutos
Total:			1 hora y 30 minutos



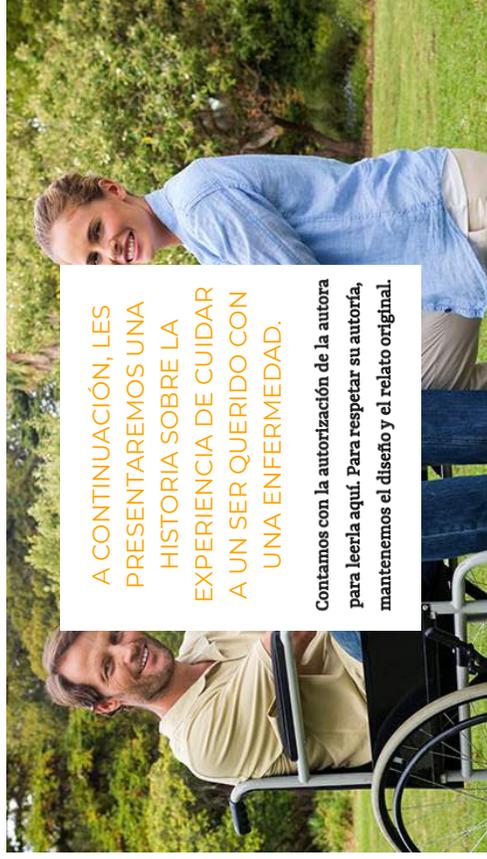
Cuidando al cuidador



¿Para qué es este espacio?

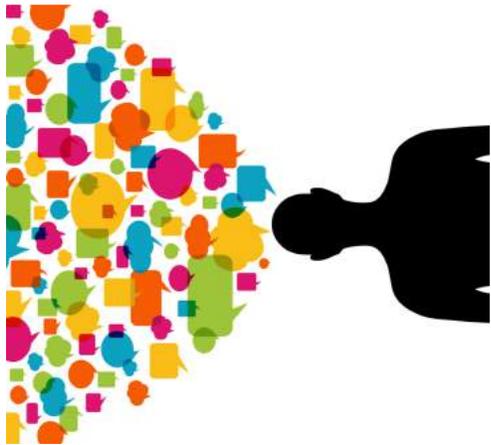


¿Por qué es importante?



A CONTINUACIÓN, LES PRESENTAREMOS UNA HISTORIA SOBRE LA EXPERIENCIA DE CUIDAR A UN SER QUERIDO CON UNA ENFERMEDAD.

Contamos con la autorización de la autora para leerla aquí. Para respetar su autoría, mantenemos el diseño y el relato original.



Reflexionemos...

¿En qué se parece esta historia a lo que he vivido con mi ser querido con esclerosis múltiple?



¿Cuáles temas son importantes?



¿Preguntas o comentarios?



Cuidando al cuidador

Anexo 6. Planeamiento y materiales de apoyo para la Charla de “Autocuidado para la Persona Cuidadora”

Taller de

Autocuidado en Personas Cuidadoras de Pacientes con Diagnóstico de Esclerosis Múltiple

Información general

Dirigido a: Cuidadores y cuidadoras de pacientes con diagnóstico de esclerosis múltiple
Impartida por: Bach. Maricruz Garrido Peña
Lugar: Colegio de Médicos y Cirujanos de Costa Rica
Fecha: Estaba previsto para julio de 2017 pero fue cancelada por retiro del financiamiento
Duración estimada: 2 horas

Objetivos

- Visibilizar la importancia del autocuidado para el bienestar y la calidad de vida de la persona cuidadora y del o la paciente con esclerosis múltiple.
- Instrumentar a las personas cuidadoras y familiares en estrategias de autocuidado para disminuir el riesgo de fatiga y sobrecarga en el desempeño de las funciones de cuidado.

Justificación

Un cuidador o cuidadora informal es una persona que no está vinculada a la atención profesional, que no recibe remuneración económica, y que provee asistencia y cuidado a otra que tiene limitaciones para la realización de las actividades básicas de la vida diaria, usualmente a raíz de una unión afectiva (Vázquez, et al., 2014). El rol y funciones de cuidado tienden a ser asumidos por miembros del núcleo familiar inmediato de la persona en situación de dependencia, usualmente una mujer de mediana edad, dedicada a las labores domésticas, con estudios primarios, que es familiar en primer grado y que convive con la persona a la que cuida (Saíz, Bordallo & García, 2008).

Se han propuesto diferentes razones por las que una persona se convierte en la cuidadora primaria de su ser querido. Las relaciones de parentesco pueden imponer una creencia de reciprocidad y obligación que lleva a una persona a involucrarse en el cuidado; pero también influyen otros factores, como la disponibilidad de otros miembros de la familia para asistir en el cuidado o de servicios de apoyo y los medios para acceder a los mismos (Schulz et al., 2012). En el caso específico de la esclerosis múltiple (EM), se ha encontrado que algunas personas cuidadoras asumen dicho rol voluntariamente, algunas reportan que se les fue impuesto por las circunstancias y algunas indican que entraron en el rol

paulatinamente conforme avanzaba la enfermedad sin tener conciencia de que se convertían en cuidadoras (Topcu, Buchanan, Aubeeluck & Garip, 2016).

Las características particulares de la EM, como su temprana edad de inicio, cronicidad, progresividad, impredecibilidad, la pérdida de la funcionalidad y la presencia de síntomas neuropsiquiátricos en los y las pacientes, tienden a aumentar la sobrecarga del cuidador o cuidadora (Corry & While, 2009). La enfermedad no compromete significativamente la expectativa de vida y esto implica que la persona cuidadora informal atenderá a su familiar por varias décadas, enfrentándose a múltiples demandas que pueden generar estrés crónico (Peñacoba, Velasco & Moreno-Rodríguez, 2008). En este contexto, las personas cuidadoras informales de un o una paciente con EM han reportado altos niveles de estrés percibido, sobrecarga, ansiedad y depresión, así como menores niveles de calidad de vida (Opara, Jaracz & Broła, 2012).

Al dedicarse al cuidado de un ser querido, las personas cuidadoras tienden a tener pensamientos y conductas desadaptativas, que repercuten negativamente en su salud, calidad de vida, niveles de estrés y malestar emocional, en su capacidad para afrontar la labor de cuidado y en la relación con el o la paciente (Opara et al., 2012). Algunas de estas conductas desadaptativas son: (1) relegar las propias actividades, intereses y metas para dedicarse exclusivamente al cuidado, (2) dejar de participar en actividades recreativas, gratificantes o significativas para ellas, (3) rehusarse a involucrar a otras personas en el cuidado, (4) evitar los pensamientos negativos y las emociones desagradables asociadas al cuidado o al paciente, o sentirse culpable por tenerlos, (5) desatender la propia salud (no dormir o descansar lo suficiente, no tener una alimentación saludable, abandonar los propios tratamientos, entre otros), y (6) aislarse socialmente, entre otras (Losada et al., 2017).

De acuerdo con Krishnan, York, Backus y Heyn (2017), algunas de las potenciales consecuencias negativas del cuidado son: depresión, ansiedad, dolencias o problemas físicos, agotamiento, sentimientos de culpabilidad al pensar en las propias necesidades o deseos, dejar de lado los propios intereses y actividades, dificultades económicas y laborales, aislamiento social, exclusión de otras personas cercanas porque el ser querido prefiere únicamente a su cuidador.

Por lo tanto, se ha señalado la necesidad de brindar intervenciones psicológicas a personas cuidadoras primarias de pacientes con EM, no sólo por su propia salud y bienestar, sino porque esto incide directamente en el o la paciente y en la calidad del trato y cuidado que se le brinda (Mendoza-Suárez, 2014). Estas intervenciones suelen caracterizarse por ser psicoeducativas y/o psicoterapéuticas; en las que se busca brindar información sobre el proceso de enfermedad, el manejo de los síntomas y los recursos

comunitarios disponibles, entrenar en estrategias de cuidado, autocuidado, afrontamiento, solución de problemas y manejo emocional (Figuereido, 2016).

Autocuidado en personas cuidadoras

El autocuidado es definido como *“la práctica de actividades que los individuales inician y realizan en su propio beneficio para el mantenimiento de la vida, la salud y el bienestar”* (Espinoza & Jofre, 2012, p. 25). A continuación, se enumeran algunas de las estrategias de autocuidado para personas cuidadoras, recomendadas por Barbier, Moreno y Sanz (2011), la Cruz Roja Española (2006), Krishnan et al. (2017), y la Sociedad Española de Geriatria y Gerontología (s.f.):

- Fomentar la autonomía del o la paciente.
- Pedir y aceptar ayuda para la realización de las tareas y funciones de cuidado.
- Planificar las actividades y organizar el tiempo para hacerlas.
- Mantener horarios regulares de sueño.
- Mantener una alimentación saludable.
- Hacer actividad física regularmente.
- Realizarse chequeos médicos constantes y adherirse a los tratamientos.
- Expresar los pensamientos y las emociones relacionados con la experiencia de ser cuidador o cuidadora.
- Monitorear el estado de ánimo para detectar y manejar síntomas de depresión y ansiedad.
- Determinar cuáles situaciones pueden ser controladas y cuáles no y, a partir de eso, seleccionar la estrategia más apropiada para afrontarla.
- Hacer actividades gratificantes.
- Construir una red social de apoyo emocional e instrumental.

Se ha propuesto que la búsqueda de beneficios en situaciones adversas que no pueden ser modificadas, como el cuidado de un ser querido, tiene efectos beneficios en el afrontamiento, la salud y la calidad de vida de las personas (Riley, 2013); por lo que puede ser una intervención recomendada en personas cuidadoras. De acuerdo con Pakenham y Cox (2008), algunos de los beneficios identificados por las cuidadoras y los cuidadores informales de pacientes con EM son:

- Mayor cercanía con personas significativas.
- La oportunidad de devolver lo que se ha recibido.
- Aprender a valorar la oportunidad de cuidar y apoyar a un ser querido.

- Sentirse querido/a y necesitado/a.
- Fortalecimiento de la fe y la espiritualidad.
- Profundización y cercanía en las relaciones con otros significativos.
- Apreciar más la propia salud.
- Adoptar un estilo de vida más saludable.
- Apreciar más la vida.
- Sentir admiración e inspiración por la actitud y la valentía de la persona con EM.
- Conocer personas y hacer amistades nuevas.
- Aprender a buscar ayuda y a ayudar a los demás.
- Brindar y recibir apoyo de personas en situaciones similares.

Referencias bibliográficas

- Barbier, M., Moreno, S., & Sanz, S. (2011). *Guía de autocuidado y cuidado para personas cuidadoras familiares de personas mayores en situación de dependencia*. España: Grupo de Servicios Sociales Integrados. Recuperado de <http://www.acpgerontologia.com/documentacion/guiaautocuidadoycuidadoserviciosintegrados.pdf>
- Corry, M., & While, A. (2009). The needs of carers of people with multiple sclerosis: A literature review. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 23(3), 569–588. doi: 10.1111/j.1471-6712.2008.00645.x.
- Cruz Roja Española. (2006). *Guía Básica para Cuidadores*. Madrid: Cruz Roja Española. Recuperado de http://www.cruzroja.es/docs/2006_3_IS/Guia_Cuidados_Baja.pdf
- Espinoza, K., & Jofre, V. (2012). Sobrecarga, apoyo social y autocuidado en cuidadores informales. *Ciencia y Enfermería*, 18(2), 23-30.
- Figuereido, D. (2016). Caregiving and Carer Stress. En N.A. Pachana (Editora), *Encyclopedia of Geropsychology* (pp.445-453). Singapur: Springer. doi: 10.1007/978-981-287-080-3_121-2
- Krishnan, S., York, M.K., Backus, D., & Heyn, P.C. (2017). Coping With Caregiver Burnout When Caring for a Person With Neurodegenerative Disease: A Guide for Caregivers. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 98(4), 805-807. doi: 10.1016/j.apmr.2016.11.002

- Losada, A., Márquez, M., Vara-García, C., Gallego, L., Romero, R., & Olazarán, J. (2017). Impacto psicológico de las demencias en las familias: Propuesta de un modelo integrado. *Revista Clínica Contemporánea*, 8(e4), 1-27. doi: 10.5093/cc2017a4
- Mendoza-Suárez, G. (2014). Síndrome de sobrecarga en familiares encargados del cuidado de pacientes con enfermedad neurológica crónica. *Revista de la Sociedad Peruana de Medicina Interna*, 27(1), 12-18.
- Opara, J., Jaracz, K., & Broła, W. (2012). Burden and quality of life in caregivers of persons with multiple sclerosis. *Neurologia i Neurochirurgia Polska*, 46(5), 472-479. doi: 10.5114/ninp.2012.31358
- Pakenham, K.I., & Cox, S. (2008). Development of the benefit finding in multiple sclerosis (MS) caregiving scale: A longitudinal study of relations between benefit finding and adjustment. *British Journal of Health Psychology*, 13(4), 583-602. doi: 10.1348/135910707X250848
- Peñacoba, C., Velasco, L., & Moreno-Rodríguez, R. (2007). Abordaje psicológico de la Esclerosis Múltiple. En N. Máximo Bocanegra (Coordinadora), *Neurorrehabilitación en la Esclerosis Múltiple* (pp.61-83). Madrid: Editorial Centro de Estudios Ramón Areces.
- Riley, K. (2013). Benefit Finding. En M.D. Gellman & J.R. Turner (Editores), *Encyclopedia of Behavioral Medicine* (pp.208-210). Nueva York: Springer. doi: 10.1007/978-1-4419-1005-9_628
- Saiz, G.M., Bordallo, J.R., & García, J.N. (2008). El cuidador como paciente. *Actualizaciones*, 15(7), 418-426.
- Schulz, R., Beach, S.R., Cook, T.B., Martire, L.M., Tomlinson, J.M., & Monin, J.K. (2012). Predictors and consequences of perceived lack of choice in becoming an informal caregiver. *Aging Mental Health*, 16(6), 712-721. doi: 10.1080/13607863.2011.651439
- Sociedad Española de Geriatría y Gerontología. (s.f.). *Manual de Habilidades para Cuidadores Familiares de Personas Mayores Dependientes*. Madrid: Sociedad Española de Geriatría y Gerontología. Recuperado de https://www.segg.es/media/descargas/MANUAL_HABILIDADES_SEGG.pdf
- Topcu, G., Buchanan, H., Aubeeluck, A., & Garip, G. (2016). Caregiving in multiple sclerosis and quality of life: A meta-synthesis of qualitative research. *Psychology & Health*, 31(6), 693-710. doi: 10.1080/08890446.2016.1139112
- Vázquez, F., Hermida, E., Díaz, O., Torres, A., Otero, P., & Blanco, V. (2014). Intervenciones psicológicas para cuidadores con síntomas depresivos: revisión sistémica y metanálisis. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 46(3), 178-188.

Propuesta de Taller “Autocuidado en Personas Cuidadoras de Pacientes con Diagnóstico de Esclerosis Múltiple”

Tema	Actividades	Materiales	Tiempo
Presentación y encuadre	<p>Dar la bienvenida al taller y hacer presentación de la facilitadora.</p> <p>Realizar una breve introducción sobre el Programa “Cuidando al Cuidador” y el tema del autocuidado.</p> <p>Establecer los lineamientos para participar en el taller.</p>	N/A	5 minutos
Presentación de las y los participantes	<p>Presentación de los datos sociodemográficos de los y las participantes del taller.</p> <p>Breve descripción de la experiencia como cuidador o cuidadora de una persona con esclerosis múltiple.</p>	<p>Presentación de <i>PowerPoint</i></p> <p>Hoja de registro de participantes</p> <p>Papel periódico</p> <p>Marcador</p>	15 minutos
¿Quiénes son las personas cuidadoras?	<p>Definición de persona cuidadora informal e información sobre los aspectos sociodemográficos tradicionales del cuidado y las razones por las que se asume este rol.</p> <p>Reflexión sobre las implicaciones de cuidar a una persona con esclerosis múltiple.</p> <p>Definición del Síndrome de Sobrecarga del Cuidador y sus principales síntomas.</p>	Presentación de <i>PowerPoint</i>	10 minutos
¿Qué es el autocuidado?	<p>Definición e importancia del autocuidado en las personas cuidadoras.</p> <p>Barreras comunes a las que se enfrentan las personas cuidadoras para su autocuidado.</p>	<p>Presentación de <i>PowerPoint</i></p> <p>Folleto de Autocuidado</p>	5 minutos
Estrategias de autocuidado	Instrumentar a las personas cuidadoras en el desarrollo y mantenimiento de las estrategias de autocuidado	<p>Presentación de <i>PowerPoint</i></p> <p>Folleto de Autocuidado</p>	45 minutos
Cierre	<p>Apertura de un espacio de preguntas y comentarios para pacientes y personas cuidadoras.</p> <p>Evaluación y retroalimentación del taller.</p>	<p>Presentación de <i>Powerpoint</i></p> <p>Encuesta de satisfacción</p> <p>Lápices o lapiceros</p>	10 minutos
Total:			90 minutos



Programa *Cuidando al Cuidador*
Hospital San Juan de Dios

autocuidado de la persona cuidadora

Bach. Maricruz Garrido Peña

CUIDANDO A UN SER QUERIDO CON EM



Conforme avanza la EM, se producen alteraciones simultáneas de varias funciones esenciales, que sitúan a las personas en situación de dependencia.

Para continuar con sus actividades, requieren del apoyo y asistencia de un cuidador o cuidadora.

Algunas investigaciones nos dicen que en el 80% de los casos, este rol es asumido por un familiar de primer grado.

¿QUIÉNES SON LAS PERSONAS QUE CUIDAN?



Suelen ser mujeres en la adultez media



Suelen ser la madre, hija o pareja de la persona con EM. Asumen el cuidado en función de su vínculo afectivo



No suelen tener capacitación como cuidadoras y no reciben remuneración económica por la labor

SER CUIDADOR(A)



Cuidar a una persona con EM puede ser una experiencia positiva y valiosa

Pero también puede tener repercusiones negativas para la salud y el bienestar de quien asume esta labor

SER CUIDADOR(A)



Algunas investigaciones nos dicen que las personas que cuidan pacientes con EM pueden experimentar estrés, ansiedad, depresión, sobrecarga y una menor calidad de vida

SER CUIDADOR(A)

- | | |
|--------------------|--|
| Depresión | Aislamiento social |
| Ansiedad | Relegar las propias necesidades, actividades e intereses |
| Dolencias | Dificultades económicas y laborales |
| Problemas de salud | Culpa al pensar en las propias necesidades o deseos |
| Agotamiento | |

Potenciales efectos negativos

CUIDÁNDONOS A NOSOTROS MISMOS

AUTOCUIDADO

La práctica de actividades para mantener la vida, la salud y el bienestar



1. FOMENTE LA AUTONOMÍA



Es importante que la persona con EM mantenga la mayor autonomía e independencia posible. Esto no sólo beneficiará a su ser querido sino que le también le permitirá tener tiempo y energía para usted.

¿Cómo hacerlo?

- Determinar las actividades que puede hacer por sí solo
- No haga por su ser querido lo que éste puede hacer por sí mismo (aunque le tome más tiempo o esfuerzo)
- Asegurar que la casa está condicionada para las necesidades de su ser querido
- Asegurar que su ser querido cuenta con las ayudas externas necesarias para hacer sus actividades solo
- Establecer límites cuando le hagan demandas excesivas.
- No sentirse culpable de decir "NO" firmemente, cuando le exigen más ayuda de la que necesitan o le pidan que asuma tareas que no le correspondan.

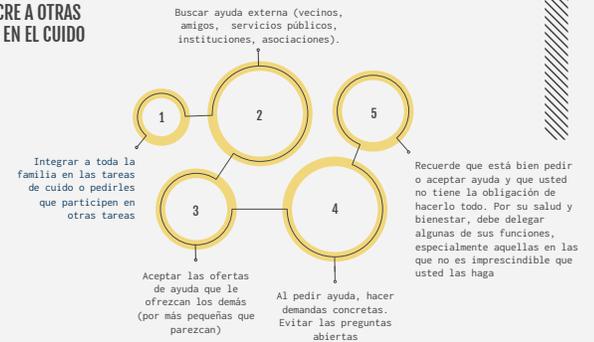
2. INVOLUCRE A OTRAS PERSONAS EN EL CUIDO



Debe compartir sus funciones con otras personas, para evitar sobrecargarse. Existen diferentes tipos de apoyo (emocional, instrumental, económico, etc.) y es posible que algunas personas a su alrededor puedan brindárselo.

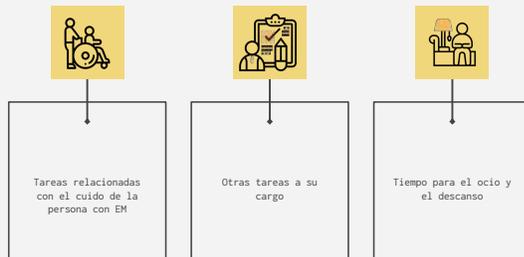
La persona cuidadora no tiene que hacerlo todo sola

2. INVOLUCRE A OTRAS PERSONAS EN EL CUIDO



3. PLANIFICAR Y ORGANIZAR

Será más fácil cumplir con sus responsabilidades si prioriza y organiza su tiempo y energía



3. PLANIFICAR Y ORGANIZAR

PLANIFICAR
Hacer una lista de todas las tareas que debe cumplir
Calcular la cantidad de tiempo que le toma cada tarea

PRIORIZAR
Ordenar las tareas por prioridad (las más importantes primero)
Realizar las tareas más importantes primero, deje para otro día las menos importantes, o encárgueles a alguien más

DELEGAR
Determinar cuáles de estas tareas puede delegar a alguien más
Distribuir estas tareas a otra(s) persona(s)

DESCANSAR
Respetar los tiempos de descanso
Contemplar espacios para que pueda realizar actividades placenteras

4. PRIORICE SU SALUD

Es común que los cuidadores y cuidadoras releguen a un segundo plano su propia salud y bienestar

RECOMENDACIONES	
	Realícese chequeos médicos de rutina
	No pierda sus citas médicas, no descuide sus tratamientos
	Mantenga horarios de sueño regulares
	Mantenga una alimentación nutritiva
	Haga actividad física con regularidad
	Preste atención a las señales de su cuerpo

5. ESTÉ PENDIENTE DE SUS EMOCIONES



Es normal que las personas cuidadoras sientan preocupación, miedo, tristeza, enojo, desesperanza, estrés o ansiedad, ya que en ocasiones puede ser difícil cuidar a un ser querido

No es malo tener estas emociones "negativas", pero puede ser perjudicial si:

- Las tiene muy frecuentemente
- Son más duraderas de lo usual
- Son más intensas de lo normal

Es importante estar pendiente de su estado de ánimo y consultar con un profesional en caso de que note síntomas de ansiedad o depresión

5. ESTÉ PENDIENTE DE SUS EMOCIONES

DEPRESIÓN

- Desesperanza de cara al futuro
- Fatiga
- Sentimientos de tristeza, vacío, inutilidad, culpa y/o fracaso
- Irritabilidad
- Llanto frecuente
- Falta o exceso de apetito
- Falta de iniciativa, interés o ganas de hacer las cosas
- Falta o exceso de sueño
- Incapacidad de disfrutar o sentir placer como antes
- Pensamientos sobre la muerte o el suicidio

- Miedo y preocupación excesivos
- Dificultades para dormir
- Nerviosismo
- Dolor de cabeza
- Sensación de pánico o de estar paralizado
- Tensión muscular
- Sentirse inquieto, dificultades para relajarse
- Palpitaciones o respiración acelerada
- Irritabilidad
- *Mariposas en el estómago*, náuseas o malestar estomacal

ANSIEDAD

6. EXPRESA LO QUE SIENTE



Las personas cuidadoras tienden a no hablar con nadie de lo que sienten y guardárselo para sí mismas

Hablar con otras personas sobre cómo se siente puede ayudarle a sentirse mejor, con más apoyo y menos sobrecarga

Puede buscar a alguien que sea de confianza, a algún profesional o puede escribir lo que siente, le ayudará aunque no lo comparta con nadie

7. IDENTIFIQUE LOS BENEFICIOS DE SER CUIDADOR(A)



Cuidar a su ser querido puede ser una labor gratificante para usted



En el día a día, es fácil olvidar los beneficios que esta experiencia le ha traído



Recordar los aspectos positivos de cuidar a su ser querido puede ayudarle a afrontar mejor esta labor



Puede ser útil escribirlos en un papel o en el celular y leerlos todos los días

7. IDENTIFIQUE LOS BENEFICIOS DE SER CUIDADOR(A)



Algunos cuidadores y cuidadoras dicen que la experiencia les ha permitido:

- Tener una relación más cercana con su ser querido
- Tener más unión familiar
- Compartir más tiempo juntos
- Sentirse útil
- Darse cuenta de la propia fortaleza
- Darse cuenta de la propia capacidad para enfrentar las adversidades
- Aprender cosas nuevas
- Desarrollar habilidades nuevas
- Conocer gente nueva
- Ser más espiritual

8. PROGRAME ACTIVIDADES PLACENTERAS



Es común que las personas cuidadoras se olviden de sí mismas, o que desplacen sus deseos y necesidades a un segundo plano, para enfocarse en su ser querido y su enfermedad

Su vida no está exclusivamente dedicada a cuidar.

Cuidar a su ser querido debe ser una parte de su tiempo. Por esto, procure tomar tiempos de respiro para usted

8. PROGRAME ACTIVIDADES PLACENTERAS



Programe algunas horas a la semana para hacer alguna actividad que le guste, de acuerdo con sus condiciones y necesidades



Es preferible que estas actividades sean, en la medida de lo posible, fuera de la casa.



Si no puede salir, procure tener un espacio de tranquilidad solo para usted



Evite aislarse. Comparta estas actividades con sus amistades, vecinos u otras personas significativas

9. CULTIVE SU RED DE APOYO



Cultive relaciones interpersonales de cercanía y calidad, con su familia, amigos, vecinos, compañeros de trabajo y comunidad.

Tener relaciones cercanas y de calidad permite vivir más tiempo y envejecer mejor.

Las malas relaciones interpersonales, el aislamiento y la soledad son factores de riesgo para la salud.

9. CULTIVE SU RED DE APOYO



“Una y otra vez, en estos 75 años, nuestro estudio ha demostrado que la gente a la que le va mejor es aquella que se apoya en las relaciones con su familia, amigos y con la comunidad (...) Las personas que están más conectadas con su familia, amigos, y con la comunidad, viven más felices, más saludables y más tiempo que las personas que no”

— Dr. Robert Waldinger
Director del Estudio sobre Desarrollo Adulto
Universidad de Harvard

¡RECUERDE!

El autocuidado es como cuidar un jardín. Para que las plantas crezcan y florezcan, necesitan tiempo y cuidados diarios.

Así como las plantas necesitan sol, agua, nutrientes y mimos, nosotros necesitamos una alimentación nutritiva, un sueño reparador, ejercicio físico, actividades placenteras y relajantes y conexiones emocionales.



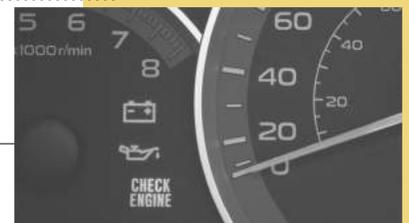
¡Cuidarse no es egoísta! Debemos balancear el cuidado de nuestro ser querido con nuestro propio cuidado.

(*) Metáfora elaborada por Rebecca Britten

¡RECUERDE!

Debemos aprender a escuchar y responder a las señales de nuestro cuerpo.

Así como el carro nos hace saber que se está quedando sin gasolina, que hay que cambiar el aceite o que el motor está en problemas; nuestro cuerpo avisa que debemos descansar, recargar energías o atender algún malestar.





Cuidando al ser querido con Esclerosis Múltiple

Autocuidado de la persona cuidadora

¡CULTIVEMOS NUESTRO AUTOCUIDADO!



Rebecca Britten, una profesora canadiense, dice que el autocuidado, al igual que la jardinería, es un proceso constante que involucra varias actividades, cuidados y tiempo.

Así como el jardinero está pendiente de su jardín, y lo cuida y lo mimas; debemos tomarnos el tiempo todos los días para sintonizar con lo que necesitamos para nutrirnos y florecer.

Para crecer sanas, fuertes y coloridas, las plantas necesitan recibir una cantidad adecuada de

agua, luz solar, nutrientes y cuidado. Nosotros necesitamos una buena alimentación, un sueño reparador, actividad física, actividades placenteras y relajantes y conexiones profundas con personas significativas para nosotros.

Las plantas crecen en ambientes agradables, con ventilación e iluminación adecuada y alejadas de tóxicos. Nosotros también debemos rodearnos de personas y actividades que beneficien nuestra salud y bienestar.

CUIDANDO AL SER QUERIDO CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Conforme avanza la esclerosis múltiple, se producen alteraciones de varias funciones esenciales, que colocan a las personas en situación de dependencia.

Es entonces que requieren del apoyo y asistencia de un cuidador o cuidadora.

En al menos el 80% de los casos, este rol es asumido por un familiar de primer grado.



Pero, puede tener repercusiones negativas a nivel físico, emocional, económico, laboral e interpersonal.



Cuidar a una persona con esclerosis múltiple puede ser positivo y valioso para quien asume esta labor

Algunas investigaciones nos indican que las personas que cuidan a pacientes con esclerosis múltiple, reportan:

- Altos niveles de estrés, ansiedad, depresión y sobrecarga
- Bajos niveles de calidad de vida

ESTRATEGIAS DE AUTOCUIDADO PARA LA PERSONA CUIDADORA



El **autocuidado** se refiere a la práctica de actividades que hacemos en nuestro propio beneficio para el mantenimiento de la vida, la salud y el bienestar; y la prevención de la enfermedad. A continuación, se presentan varias estrategias que puede poner en práctica como parte de su autocuidado.

1

FOMENTE LA AUTONOMÍA DE SU SER QUERIDO

Es importante que la persona con EM mantenga la mayor autonomía e independencia posible, tanto para su propio beneficio, como para que usted pueda tener tiempo y energía para usted.

Para esto, es importante:

- Determinar cuáles actividades puede hacer su ser querido por sí solo y cuáles no.
- No haga por la persona con EM lo que ella puede hacer por sí misma, aunque le tome más tiempo o esfuerzo.
- Asegurar que la casa esté condicionada para las necesidades de su ser querido, o que éste cuenta con las ayudas externas necesarias para hacer sus actividades de la vida diaria solo.
- Establecer límites con su ser querido u otras personas cercanas, cuando le hagan demandas excesivas.
- No sentirse culpable de decir "no" firmemente cuando le exigen más ayuda de la que necesitan o le piden que asuma tareas que no le corresponden.

2 INVOLUCRE A OTROS EN EL CUIDO

La persona cuidadora no tiene que hacerlo todo sola. Debe compartir sus funciones con otras personas, para evitar sobrecargarse.

Tenga presente que existen diferentes tipos de apoyo: emocional, instrumental (práctico), económico, educativo, etc.



Para esto, es importante:

- Pedirle a toda la familia que participe en las tareas de cuidado o en otras tareas (como hacer las compras o los quehaceres domésticos, por ejemplo)
- Buscar ayuda externa, por ejemplo con los vecinos, los amigos, los servicios públicos, instituciones o asociaciones.
- Aceptar las ofertas de ayuda que le ofrezcan los demás, por más pequeñas que parezcan. No tema ser una "molestia".
- Al pedir ayuda, hacer demandas concretas. Evitar las preguntas abiertas.
- Recuerde que está bien pedir o aceptar ayuda, en cualquiera de sus formas, y que usted no tiene la obligación de hacerlo todo. Por su salud y bienestar, debe delegar algunas de sus funciones, especialmente aquellas en las que no es imprescindible que usted las haga.

4

4 PRIORICE SU SALUD

- Realícese chequeos médicos de rutina.
- No pierda sus citas médicas y no abandone o descuide sus tratamientos.
- Mantenga horarios de sueño regulares.
- Mantenga una alimentación nutritiva.
- Haga actividad física con regularidad.
- Preste atención a las señales de su cuerpo.



5 EXPRESE LO QUE SIENTE

Las personas cuidadoras tienden a no hablar con nadie de lo que sienten y guardárselo para sí mismas.



Hablar con otras personas sobre cómo se siente puede ayudarle a sentirse mejor, con más apoyo y menos sobrecarga.

Puede buscar a alguien que sea de confianza, o a algún profesional. También puede escribir lo que siente, le ayudará aunque no lo comparta con nadie.

6

3 PLANIFIQUE SUS ACTIVIDADES Y ORGANICE SU TIEMPO

Para usted será más fácil cumplir con sus responsabilidades si prioriza y organiza su tiempo y energía.



Debe empezar por planificar todas las tareas que debe realizar, tanto las que están relacionadas con el cuidado de su ser querido, como las que no. También debe contemplar espacios para su propio goce y descanso.

Pasos para planificar sus actividades y organizar el tiempo

- Hacer una lista de todas las tareas que debe cumplir y calcular la cantidad de tiempo que le toma cada una.
- Ordenar las tareas por prioridad (las más importantes primero).
- Determinar cuáles de estas tareas puede delegar a alguien más.
- Distribuir estas tareas a otra(s) persona(s) y supervisar su ejecución.
- Realizar las tareas más importantes primero (deje para otro día las menos importantes, o encárguelas a alguien más).
- Respetar los tiempos de descanso y contemple espacios para que pueda realizar actividades placenteras para usted.

5

6 ESTÉ PENDIENTE DE SUS EMOCIONES

Es normal que las personas cuidadoras sientan preocupación, miedo, tristeza, enojo, desesperanza, estrés o ansiedad, ya que en ocasiones puede ser difícil cuidar a un ser querido.



Tenga presente que no es malo tener estas emociones, pero podrían llegar a ser negativas para usted si las tiene muy frecuentemente, y si son más duraderas y/o intensas de lo normal. Por esto, es importante estar pendiente de su estado de ánimo y consultar con un profesional en caso de que note algunos de los síntomas mencionados a continuación:

Depresión

- Desesperanza de cara al futuro.
- Sentimiento de tristeza, vacío, inutilidad, culpa y/o fracaso.
- Falta de iniciativa, interés, o ganas de hacer las cosas.
- Incapacidad de disfrutar o sentir placer, como antes.
- Llanto frecuente.
- Fatiga.
- Irritabilidad.
- Falta o exceso de apetito.
- Falta o exceso de sueño.
- Pensamientos sobre la muerte o el suicidio.

Ansiedad

- Nerviosismo, miedos y preocupaciones excesivos.
- Sensación de pánico o de estar paralizado.
- Sentirse inquieto, dificultades para relajarse.
- Irritabilidad.
- Dificultades para dormir.
- Dolor de cabeza.
- Tensión muscular.
- Palpitaciones o respiración acelerada.
- "Mariposas en la panza", náuseas o malestar estomacal.

7

7 IDENTIFIQUE LOS BENEFICIOS DE SER CUIDADOR(A)

Cuidar a su ser querido puede ser una labor placentera y valiosa para usted. En el día a día, es posible que se olvide de los beneficios que esta experiencia le ha traído.

Recordar los aspectos positivos de cuidar a su ser querido puede ayudarle a afrontar mejor esta labor.

Puede ser útil escribirlos en un papel o en el celular y leerlos todos los días.



Algunas personas cuidadoras dicen que la experiencia les ha permitido:

- Tener una relación más cercana con su ser querido.
- Tener más unión familiar.
- Compartir más tiempo juntos.
- Sentirse útil.
- Darse cuenta de la propia fortaleza y capacidad para enfrentar las adversidades.
- Aprender cosas nuevas.
- Desarrollar habilidades nuevas.
- Conocer gente nueva.
- Ser más espiritual.

8

8 REALICE ACTIVIDADES PLACENTERAS

Es común que las personas cuidadoras se olviden de sí mismas, o que desplacen sus deseos y necesidades a un segundo plano, para enfocarse en su ser querido.



Es importante tener presente que su vida no está exclusivamente dedicada a cuidar, sino que cuidar a su ser querido debe ser una parte de su tiempo. Por esto, procure tomar tiempos de respiro para usted.

¿Cómo puede hacerlo?

- Programe unas horas al día o a la semana para hacer alguna actividad que le guste, dentro o fuera del hogar, de acuerdo con sus condiciones y necesidades.
- Es preferible que estas actividades sean, en la medida de lo posible, fuera de la casa. Si no puede salir, procure tener un espacio de tranquilidad solo para usted.
- Evite aislarse, comparta estas actividades con sus amistades, vecinos u otras personas significativas.

9

CLÍNICA DE FUNCIONALIDAD DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE HOSPITAL SAN JUAN DE DIOS

¡RECUERDE!

Es importante que también aprendamos a escuchar y responder a las señales de nuestro cuerpo. Así como el carro nos hace saber que se está quedando sin gasolina, que hay que cambiarle el aceite o que el motor tiene un problema; nuestro cuerpo nos avisa que debemos descansar, recargar energías o atender algún malestar.



En la Clínica de Funcionalidad de Esclerosis Múltiple del Hospital San Juan de Dios, contamos con el Programa **"Cuidando al Cuidador"**, en el que ofrecemos información y apoyo psicológico a todos los cuidadores y cuidadoras de pacientes con esclerosis múltiple.

Puede buscarnos en la Clínica del Hospital San Juan de Dios para más información.

"Si usted tiene paciencia, nosotros tenemos tiempo"

9 CUIDE SU RED DE APOYO



Cultive relaciones interpersonales de cercanía y calidad, con su familia, sus amigos, vecinos, compañeros de trabajo, y comunidad.

Tener relaciones cercanas y de calidad permite vivir más tiempo y envejecer mejor.

Las malas relaciones interpersonales, el aislamiento y la soledad son factores de riesgo para su salud.



"Una y otra vez en estos 75 años, nuestro estudio ha demostrado que la gente a la que le va mejor es aquella que se apoya en las relaciones con su familia, amigos y con la comunidad (...) Las personas que están más conectadas con su familia, amigos y con la comunidad viven más felices, más saludables y más tiempo que las personas que no."

- DR. ROBERT WALDINGER, DIRECTOR DEL ESTUDIO SOBRE DESARROLLO ADULTO DE LA UNIVERSIDAD DE HARVARD

10

Anexo 7. Planeamiento, sistematización de resultados y materiales informativos de la charla sobre manejo familiar del deterioro cognitivo en la EM

Charla

Mi ser querido con esclerosis múltiple tiene deterioro cognitivo, ¿qué puedo hacer al respecto?

Información general

Dirigida a: Cuidadores y cuidadoras de pacientes con diagnóstico de esclerosis múltiple

Impartida por: Bach. Maricruz Garrido Peña

Lugar: Colegio de Médicos y Cirujanos de Costa Rica

Fecha: 28 de agosto de 2017

Duración estimada: 2 horas

Objetivo

- Visibilizar la existencia y manifestaciones del deterioro cognitivo en personas con esclerosis múltiple, uno de los síntomas ocultos y discapacitantes de la enfermedad.
- Brindar recomendaciones y estrategias compensatorias a las personas cuidadoras informales de los y las pacientes con diagnóstico de esclerosis múltiple, para el manejo del deterioro cognitivo en su ser querido.

Justificación

El deterioro cognitivo es una de las manifestaciones más comunes de la esclerosis múltiple (EM), ya que se presenta en un estimado del 50% al 60% de las personas diagnosticadas (Rosti-Otajärvi & Hämäläinen, 2014). Se ha propuesto que su etiología está relacionada con las múltiples lesiones en sustancia blanca y gris que caracterizan a la enfermedad; especialmente la atrofia en sustancia gris y el llamado mecanismo de desconexión, referido a lesiones en tractos de sustancia blanca que conectan las regiones corticales y subcorticales implicadas en el funcionamiento cognitivo (Rocca et al., 2015). Se ha propuesto que la principal característica del deterioro cognitivo en la EM es el enlentecimiento en la velocidad el procesamiento de la información, que a su vez subyace o afecta otras funciones (Rosti-Otajärvi & Hämäläinen, 2014). Otras funciones comúnmente afectadas son la memoria de trabajo, la memoria episódica, la atención selectiva y dividida, las funciones ejecutivas y las funciones visuales-perceptuales; mientras que las funciones que se

mantiene relativamente preservadas son la atención simple, la memoria semántica y el lenguaje (Amato & Goretti, 2016).

El deterioro cognitivo tiene importantes consecuencias psicosociales, tanto en el o la paciente como en su cuidador o cuidadora. Afecta la capacidad de la persona diagnosticada para llevar a cabo las actividades de la vida diaria, preservar su independencia, mantener un empleo o estudiar, manejarse en sus relaciones interpersonales, participar en actividades sociales y recreativas y conducir un vehículo (Rosti-Otajärvi & Hämäläinen, 2014). Asimismo, se ha correlacionado con una disminución en la calidad de vida, un aumento en la sobrecarga y el estrés en los cuidadores y cuidadoras; y suele generar más preocupaciones y dificultades en su manejo que los síntomas físicos (Figved, Mhyr, Larsen & Aarsland, 2007).

Para la persona que brinda apoyo y cuidado, implica una constante supervisión del o la paciente y posibles reestructuraciones en la relación; asimismo podrían interpretar el deterioro cognitivo como cambios en la personalidad y mostrar dificultades para discernir si su ser querido tiene algún grado de control sobre sus conductas problemáticas (Figved et al., 2007). Algunas de estas conductas problemáticas son dificultades para comunicarse asertivamente, apatía, poca iniciativa, impulsividad, dificultades para regular las emociones, alteraciones en el juicio y el razonamiento, incapacidad de planificar y monitorear sus acciones, y desorientación y olvidos (Family Caregiver Alliance, 2017).

Por todo lo anterior, se considera fundamental instrumentar a las personas diagnosticadas con EM y sus cuidadoras en la detección y manejo del deterioro cognitivo.

Estrategias dirigidas a las personas cuidadoras para el manejo del deterioro cognitivo en pacientes con EM

De acuerdo con Rosti-Otajärvi y Hämäläinen (2014), la rehabilitación neuropsicológica ayuda a reducir los déficits cognitivos y los efectos perjudiciales de los mismos, y a mejorar la capacidad del o la paciente para afrontar el deterioro en su vida cotidiana, con base en una evaluación comprensiva en la que se identifican sus funciones comprometidas y sus áreas de fortalezas y debilidades. Puede ser compensatoria, si se enseñan estrategias internas y externas para compensar los déficits y mantener la funcionalidad (Amato & Goretti, 2016). Tiene un componente psicoeducativo, en el que se pretende que el o la paciente y su familia tengan una mayor conciencia y

conocimiento del deterioro cognitivo y el impacto funcional que tiene, y de lo que pueden hacer para adaptarse al mismo (Hämäläinen & Rosti-Otajärvi, 2016).

Una pauta general al trabajar con personas cuidadoras de pacientes con deterioro cognitivo es que comprendan que esto puede cambiar la forma en que su ser querido piensa, siente y actúa, y que las conductas problemáticas son una consecuencia del proceso de la enfermedad y no acciones deliberadas por parte del o la paciente (Family Caregiver Alliance, 2017). Se recomienda mantener la paciencia, la compasión y el sentido del humor para afrontar estas conductas, así como anticipar que habrá altos y bajos (Family Caregiver Alliance, 2017).

Las estrategias compensatorias implican hacer adaptaciones en el entorno de la persona con deterioro cognitivo y enseñarles estrategias para que pueda seguir cumpliendo sus tareas y roles (Sandry, Akbar, Zuppichini & DeLuca, 2016). Pueden ser externas, como el uso de aparatos tecnológicos de apoyo, o internas, como enseñarle a la persona formas de mejorar el procesamiento cognitivo (Sandry et al., 2016). A continuación, se presentan algunas de las estrategias compensatorias que los y las pacientes y sus familiares pueden adoptar, a partir de las recomendaciones de Benedict et al (2016), Family Caregiver Alliance (2017), LaRocca y Knight (2016), Leech (2014), Multiple Sclerosis Rehabilitation Research and Training Center (2013) y Northrop & Frankel (2007):

- Establecer y mantener rutinas cotidianas.
- Ayúdele a su ser querido a utilizar una agenda en la que todas sus actividades estén debidamente anotadas y en la que pueda registrar la información necesaria.
- Ayúdele a su ser querido a utilizar alarmas y recordatorios escritos o electrónicos para sus citas, compromisos o toma de medicamentos
- Puede ser útil que en la casa tengan un calendario y horario familiar, que su ser querido pueda consultar; y repasar juntos los compromisos del día o semana.
- Ser organizados: procurar que las cosas se mantengan siempre en el mismo lugar para que su ser querido las encuentre fácilmente.
- Elaborar junto con su ser querido listas de chequeos o de tareas pendientes para que pueda realizar sus actividades con más autonomía y eficiencia.
- Ponga etiquetas o dibujos en la casa para que la persona ubique fácilmente las cosas.
- Estimule a su ser querido a que realice rompecabezas, crucigramas, sopas de letras u otros.

Sistematización de los resultados de la charla

La charla estuvo dirigida, en su mayoría, por la psicóloga del Servicio de Neurología del Hospital San Juan de Dios, quien se encargó de brindar información sobre las funciones cognitivas afectadas por la EM, y las causas, consecuencias y manifestaciones del deterioro cognitivo. Asimismo, explicó cómo se realiza la evaluación neuropsicológica en el Hospital, dio ejemplos de ejercicios que pueden hacer en casa para restaurar o preservar, en la medida de lo posible, el funcionamiento cognitivo, y proporcionó una lista de aplicaciones móviles que los y las pacientes pueden descargar en sus teléfonos celulares y tabletas para este fin. Se observó que, tanto los y las pacientes como los cuidadores y cuidadoras, querían saber cuál era la probabilidad de evitar el deterioro de las funciones cognitivas o recuperar las que estén comprometidas.

A la sustentante le correspondió facilitar una breve charla dirigida a las personas cuidadoras y familiares de los y las pacientes, en las que se visibilizara y normalizara el deterioro cognitivo como secuela de la enfermedad; con el objetivo de promover una mayor comprensión, empatía y paciencia respecto a las conductas problemáticas que se derivan del deterioro cognitivo. En este sentido, algunos y algunas pacientes comentaron que es común escuchar a sus familiares decir que “*se están haciendo*”, que lo hacen para molestarlos, para evadir sus responsabilidades u obtener alguna ganancia; lo cual provoca malestar emocional y genera o exacerba conflictos interpersonales. Algunas personas cuidadoras indicaron que usualmente se habla de los síntomas físicos de la enfermedad por lo que desconocían que algunos cambios en la personalidad y el comportamiento de su ser querido podían atribuirse a la enfermedad. Por último, se brindaron recomendaciones de estrategias prácticas que podían implementar en el día a día para ayudarle a su ser querido a mantener la funcionalidad a pesar del deterioro en algunas funciones cognitivas. Se hizo énfasis en la importancia de respetar y garantizar hasta donde sea posible la autonomía e independencia de la persona diagnosticada con EM y su capacidad para continuar cumpliendo sus roles y responsabilidades, tanto como respeto a un derecho fundamental del o la paciente como para evitar la sobrecarga en la persona cuidadora.

Referencias bibliográficas

- Amato, M.P., & Goretti, B. (2016). Cognitive Impairment in Multiple Sclerosis. En R. Arnon & A. Miller (Editores), *Translational Neuroimmunology in Multiple Sclerosis* (pp.365-384). Londres: Academic Press. doi: 10.1016/B978-0-12-801914-6.00027-1.
- Benedict, R.H., DeLuca, J., Foley, F.W., Langdon, D., Motl, R.W., Rocca, M.A., & Till, C. (2016). *Cognitive Issues in Multiple Sclerosis*. Recuperado de <https://www.cmeaims.org/resources/AIMS-cognitive-primer.pdf>
- Family Caregiver Alliance. (2017). *Caring for Adults with Cognitive and Memory Impairment*. Recuperado de <https://www.caregiver.org/caring-adults-cognitive-and-memory-impairment>
- Figved, N., Mhyr, K.M., Larsen, J.P., & Aarsland, D. (2007). Caregiver burden in multiple sclerosis: The impact of neuropsychiatric symptoms. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 78(10), 1097-1102. doi: 10.1136/j.nnp.2006.104216
- Hämäläinen, P.I., & Rosti-Otajärvi, E.M. (2016). Cognitive impairment in MS: Rehabilitation Approaches. *Acta Neurologica Scandinavica*, 134, 8-13. doi: 10.1111/ane.12650
- LaRocca, N.G., & King, M. (2016). *Managing Cognitive Problems in MS*. Estados Unidos: National Multiple Sclerosis Society. Recuperado de https://www.nationalmssociety.org/NationalMSSociety/media/MSNationalFiles/Brochures/Brochure-Managing-Cognitive-Problems_1.pdf
- Leech, C. (2014). *Understanding & Managing Cognitive, Emotional & Behavioural Changes in Multiple Sclerosis*. Australia: MS Queensland.
- Multiple Sclerosis Rehabilitation Research and Training Center. (2013). *Thinking Problems and MS*. Estados Unidos: Washington University. Recuperado de http://msrrtc.washington.edu/sites/msrrtc/files/files/MS_cognition.pdf
- Rocca, M.A., Amato, M.P., De Stefano, N., Enzinger, C., Geurts, J.J., Penner, I.K., Rovira, A., Sumowski, J.F., Valsasina, P., & Filippi, M. (2015). Clinical and imaging assessment of cognitive dysfunction in multiple sclerosis. *The Lancet Neurology*, 14(3), 302-317. doi: 10.1016/S1474-4422(14)70250-9
- Northrop, D.E., & Frankel, D. (2007). *Caring for Loved Ones with Advanced MS: A Guide for Families*. Estados Unidos: National Multiple Sclerosis Society. Recuperado de <https://www.nationalmssociety.org/NationalMSSociety/media/MSNationalFiles/Brochures/Guidebook-Caring-for-Loved-Ones-with-Advanced-MS-A-Guide-for-Families.pdf>
- Rosti-Otajärvi, E.M., & Hämäläinen, P.I. (2014). Neuropsychological rehabilitation for multiple sclerosis (Review). *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (2), Art. No. CD009131. doi: 10.1002/14651858.CD009131.pub.3
- Sandry, J., Akbar, N., Zuppichini, M., & DeLuca, J. (2016). Cognitive rehabilitation in multiple sclerosis. En M.K. Sun (Editor), *Research Progress in Alzheimer's Disease and Dementia* (pp. 195-234). Nueva York: Nova Science Publisher.

Agenda de la Charla “Trastornos de memoria en la esclerosis múltiple”

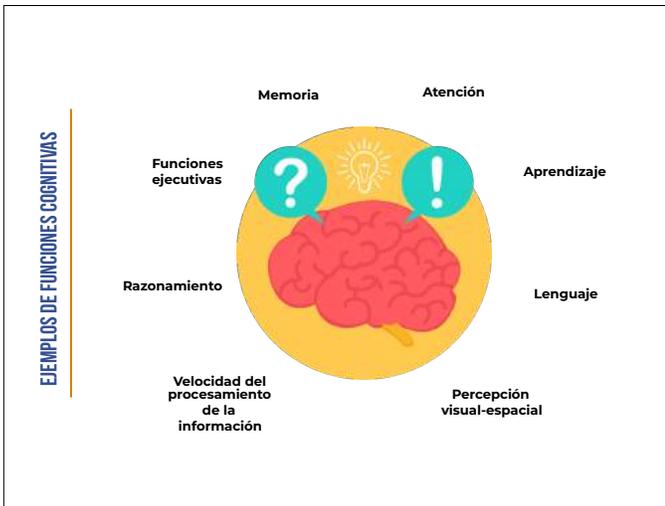
Tema	Actividad	Encargada	Materiales	Duración
Trastornos de la memoria en la EM	Charla magistral sobre las manifestaciones, etiología, y secuelas del deterioro cognitivo en la EM. Ejercicios de rehabilitación cognitiva que pueden hacer en casa.	Psicóloga del Servicio de Neurología del HSJD	Presentación de <i>PowerPoint</i>	1 hora
Recomendaciones para cuidadores para el manejo del deterioro cognitivo en pacientes con EM	Charla magistral dirigida a las personas cuidadoras y familiares de pacientes con EM sobre estrategias compensatorias y recomendaciones para el manejo del deterioro cognitivo.	Sustentante	Presentación de <i>PowerPoint</i> <i>Brochure</i> sobre manejo del deterioro cognitivo	30 minutos
Cierre	Apertura de espacio de preguntas y comentarios para pacientes y personas cuidadoras	Psicóloga del Servicio de Neurología del HSJD Sustentante Asesora Técnica	N/A	30 minutos
Total:				2 horas



1



2



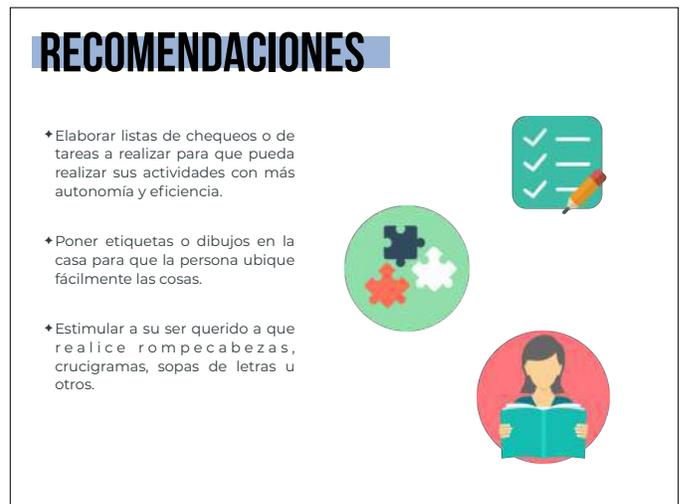
3



4



5



6

¡IMPORTANTE!



Debemos ayudar a que nuestro ser querido mantenga su autonomía hasta donde sea posible

7

QUEJAS COMUNES



“No le pasa nada”

“Se está haciendo”

“Lo está haciendo para molestarme”

“Es que no me pone atención”

“Lo hace para que alguien más cumpla con sus responsabilidades”

“Es que no le da la gana hacerlo”

8

Recuerde que su ser querido no tiene control sobre sus problemas de memoria y que en ocasiones va a necesitar que se le repita la misma información más de una vez



↓

Tenga paciencia, evite regañarlo o reclamarle y conteste con amabilidad

¿CÓMO HABLARLE A SU SER QUERIDO?

9

Evite que la persona haga más de una tarea o actividad a la vez

Déjelo descansar entre las actividades que realiza

Háblele sin ruido de fondo, sin saturarlo de información y asegurándose que lo mire a los ojos

Si lo considera necesario, consulte con un especialista



¿CÓMO HABLARLE A SU SER QUERIDO?

10



deterioro cognitivo en la esclerosis múltiple

Recomendaciones para familiares
Bach. Maricruz Garrido Peña

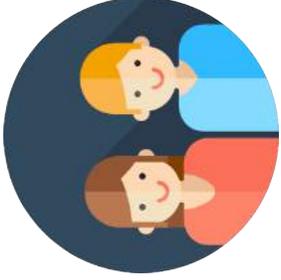
11



Los síntomas "invisibles" de la enfermedad

Para la mayoría de las personas, es fácil darnos cuenta que nuestro ser querido con esclerosis múltiple tiene dificultades para caminar, problemas para ver bien o controlar sus esfínteres; o que siente fatiga, debilidad, espasmos, dolor, u otro tipo de sensaciones, como hormigueo, quemazón o ardor.

Pero hay otros síntomas de la enfermedad que no son tan fáciles de reconocer y que están asociados a cambios en la personalidad, el comportamiento y el desempeño de nuestro ser querido. Estos se presentan cuando hay un deterioro en las funciones cognitivas.



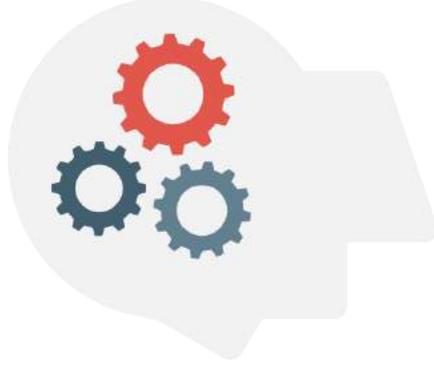
¿Cómo hablarle a su ser querido?

Recuerde que su ser querido no tiene control sobre sus problemas de memoria y que en ocasiones va a necesitar que se le repita la misma información más de una vez. Tenga paciencia, evite regañarlo o reclamarle y conteste con amabilidad. Evite que la persona haga más de una tarea o actividad a la vez y déjela descansar entre las actividades que realiza. Háblele sin ruido de fondo, sin saturarlo de información y asegurándose que lo mire a los ojos. Si lo considera necesario, consulte con un especialista que pueda brindarle otras estrategias.

**Clínica de Esclerosis Múltiple
Hospital San Juan de Dios**

Elaborado por Bach. Maricruz
Garrido Peña

Manejo de los trastornos de la memoria en la Esclerosis Múltiple



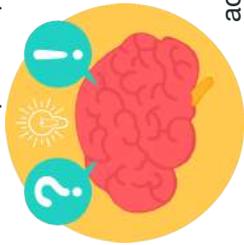
**Guía Práctica para
Cuidadores y
Familiares**

Problemas de memoria en la Esclerosis Múltiple

Recomendaciones prácticas

¿Qué son las funciones cognitivas?

Son los procesos llevados a cabo por el cerebro que nos permiten desenvolvernos, realizar las tareas cotidianas, relacionarnos con los demás y adaptarnos a las demandas y cambios de nuestro entorno. Algunas de estos procesos son poner atención, aprender, acordarnos de las cosas (memoria), planificar, solucionar problemas, pensar, procesar la información, el lenguaje, entre otras.



Trastornos de la memoria en la Esclerosis Múltiple

Es usual que las personas con esclerosis múltiple tengan problemas con su memoria de trabajo, o de corto plazo. Algunos ejemplos de estos problemas son las dificultades para recordar citas, compromisos previamente establecidos o la toma de medicamentos, o para recordar el nombre de una persona a la que acaban de conocer, entre otras. En ocasiones, pueden tener dificultades para recordar en ese momento específico el nombre de un objeto o persona; o inclusive recordarse qué día es o dónde se encuentran. Esto quiere decir que para nuestro ser querido puede ser cada vez más difícil recordar información nueva o reciente. ¿Ha podido identificar los posibles problemas de memoria que tiene su ser querido?



Es usual que nuestro ser querido *no* tenga problemas para recordar cosas que ha vivido en el pasado o los pasos que necesita hacer para realizar actividades cotidianas, como hacer café o manejar un automóvil. Esto se debe a que la enfermedad *no* suele afectar la memoria a largo plazo.

La manifestación de los problemas de memoria varía de persona a persona y pueden estar relacionados con otros problemas en la atención y/o la velocidad con la que se procesa la información, que son funciones cognitivas necesarias para la memoria.

- Establecer y mantener rutinas cotidianas.

- Ayúdele a su ser querido a utilizar una agenda en la que todas sus actividades estén debidamente anotadas y en la que pueda registrar la información necesaria.

- Ayúdele a su ser querido a utilizar alarmas y recordatorios escritos o electrónicos para sus citas, compromisos o toma de medicamentos

- Puede ser útil que en la casa tengan un calendario y horario familiar, que su ser querido pueda consultar; y reparar juntos los compromisos del día o semana.

- Ser organizados: procurar que las cosas se mantengan siempre en el mismo lugar para que su ser querido las encuentre fácilmente.

- Elaborar junto con su ser querido listas de chequeos o de tareas a realizar para que pueda realizar sus actividades con más autonomía y eficiencia.

- Ponga etiquetas o dibujos en la casa para que la persona ubique fácilmente las cosas.

- Estimule a su ser querido a que realice rompecabezas, crucigramas, sopas de letras u otros.

Anexo 8. Planeamiento, resultados y materiales de apoyo para el Taller de “Envejecimiento Saludable y EM”

Taller sobre Envejecimiento Saludable y Esclerosis Múltiple

Información general

Dirigido a: Pacientes de esclerosis múltiple y sus familiares

Impartido por: Bach. Maricruz Garrido

Lugar: Hospital San Juan de Dios (HSJD)

Fecha: 18 de julio de 2018

Duración: 2 horas

Objetivos

- Brindar información sobre el envejecimiento en la esclerosis múltiple.
- Presentar recomendaciones prácticas para promover el envejecimiento saludable tanto en las personas diagnosticadas con EM como en sus cuidadores o cuidadoras.
- Promover que los y las participantes generen sus propias estrategias para el envejecimiento saludable.

Introducción

La esclerosis múltiple (EM) no suele afectar significativamente la expectativa de vida y las personas que la padecen usualmente mueren a causa de complicaciones asociadas u otras comorbilidades, pero no por la enfermedad en sí misma. Suele ser diagnosticada en la adultez joven y esto implica que las personas viven con la EM alrededor de 30-50 años, con importantes repercusiones en su funcionalidad laboral, familiar y social conforme progresa la enfermedad. Asimismo, tiene implicaciones en el seno familiar, ya que la mayoría de los y las pacientes requiere la asistencia de un cuidador o cuidadora, función típicamente asumida por personas de la familia inmediata.

El envejecimiento es un proceso que se da a lo largo del ciclo vital y que va provocando diferentes cambios biológicos, psicológicos y sociales. Cuando este proceso ocurre en el contexto de una enfermedad crónica y neurodegenerativa, tiene características y consecuencias muy específicas para el o la paciente, y su entorno inmediato. A pesar de esto, la investigación respecto al envejecimiento en la EM es escasa y reciente. De acuerdo con la Multiple Sclerosis International Federation (2015), los avances en la atención a la salud, en general, y a la EM en particular, ha hecho que los y las pacientes vivan más años

con la enfermedad y que ha sido hasta en los últimos 10 a 20 años que ha aumentado el interés en conocer más sobre la relación entre envejecimiento y EM.

Envejecimiento y esclerosis múltiple

Se ha estimado que entre el 9% y el 14% de las personas que viven con EM tienen 65 años o más (Multiple Sclerosis International Federation, 2015), y que esta proporción continuará aumentando en el futuro. Es importante tomar en cuenta que los síntomas o condiciones de salud que presentan las personas adultas mayores con EM pueden deberse a otras comorbilidades, al proceso normal de envejecimiento, al desarrollo de enfermedades comunes en la adultez mayor, a la evolución de la EM, o a una combinación de estos factores (Sanai et al., 2016). En general se ha considerado que las personas con EM tienen más dificultades para mantener la independencia en su vida cotidiana respecto a la población general, debido a la combinación de su enfermedad y de los cambios normalmente asociados al envejecimiento (Finlayson, 2009).

De acuerdo con Harpsøe Nielsen y & Kjærem Nielsen (2015), las personas con EM mayores de 55 años presentan las siguientes características:

- Mayor probabilidad de haber evolucionado a la forma secundaria progresiva de la enfermedad, debido a que alrededor del 75% de las personas con EM recurrente-remitente transitan a la EM secundaria progresiva aproximadamente 30 años después del inicio de la enfermedad.
- Mayor probabilidad de tener un grado de discapacidad significativo, que requiere de la asistencia de una persona cuidadora formal o informal.
- Mayor probabilidad de ser responsable del cuidado de otros familiares, como las madres y los padres adultos mayores o los nietos y nietas.
- Mayor probabilidad de ser desempleadas o pensionadas.
- Mayor probabilidad de tener deterioro cognitivo y depresión, que interfieren con la capacidad de realizar las tareas cotidianas, que limitan su independencia e interacción social y que pueden generar dificultades en el seno familiar al no saber manejar esto.
- Mayores dificultades para participar en actividades sociales y de ocio.

- Mayor probabilidad de tener una pareja que también está convirtiéndose en una persona adulta mayor, lo cual implica que la salud de la pareja en conjunto enfrenta más obstáculos y que la pareja-cuidadora puede tener una menor capacidad de proveer asistencia.

Por otro lado, la Federación Internacional de Esclerosis Múltiple condujo una encuesta sobre envejecimiento entre octubre y noviembre de 2014, en la que participaron 1,948 personas de 70 países. El 75% de los y las participantes eligieron la pérdida de autonomía e independencia como su principal preocupación frente al envejecimiento, seguido de otras como el deterioro cognitivo, los problemas económicos, la necesidad de asistencia en el hogar, la disminución de la interacción social, la pérdida de la pareja o la persona cuidadora, el aumento del riesgo de tener caídas, y la adquisición de comorbilidades, entre otros (Multiple Sclerosis International Federation, 2015).

Envejecer con EM

Además de las preocupaciones asociadas al envejecimiento en la población general, las personas con EM deben ajustarse a la mayor probabilidad de que sus síntomas aumenten y/o empeoren, y a la discapacidad progresiva, aunada a una mayor dependencia para la realización de sus actividades cotidianas, lo cual puede llegar a limitar su autonomía y a amenazar su sentido de identidad (Harpsøe Nielsen & Kjærem Nielsen, 2015). Adicionalmente, es común que en esta etapa, aumente el temor de ser una carga para la pareja y demás miembros familiares o de que su enfermedad amenace el bienestar, la prosperidad y los planes de sus seres queridos; por lo tanto, una de las recomendaciones básicas para los y las pacientes y sus familiares es anticipar los cambios y dificultades asociadas al envejecimiento y desarrollar planes o estrategias para afrontarlos (Harpsøe Nielsen & Kjærem Nielsen, 2015).

Por otro lado, algunas investigaciones apuntan a que conforme los y las pacientes con EM envejecen, desarrollan una mayor capacidad para manejar la enfermedad y sus síntomas, identifican factores que les ayudan a adaptarse a los cambios producidos por el envejecimiento y tienen una mayor facilidad para adaptarse a los cambios debido a su experiencia previa de vivir con EM (Cadden, Vargas & Arnett, 2015).

Evolución de la EM con la edad

Se ha encontrado que las personas adultas mayores (PAM) con EM tienen una mayor probabilidad de tener alguna de las formas progresivas de la enfermedad, y es posible que esto ocurra por la pérdida de la capacidad de remielinizar, que tiende a darse conforme la persona envejece (Sanai et al.,

2016). De acuerdo con Vargas y Arnett (2014), el proceso normal de envejecimiento y la EM comparten algunos procesos neuropatológicos, como la atrofia de la sustancia gris y la desmielinización. Se han identificado algunos efectos de la edad en la patología de la EM, tales como la disminución de la capacidad del sistema nervioso central (SNC) de reparar y remielinizar el tejido dañado, y la atrofia del tejido cerebral (Sanai et al., 2016). Por otro lado, la neuropatología compartida por la EM y el envejecimiento se caracteriza por ser gradual y difusa, lo cual lleva a la aparición de diferentes tipos de síntomas en contraposición a otras enfermedades o condiciones neurológicas (Vargas & Arnett, 2014).

Particularidades de la EM en la adultez mayor

En comparación a personas jóvenes con EM, personas adultas mayores con la enfermedad reportan una mayor limitación para realizar actividades básicas de la vida cotidiana y mayores problemas de movilidad que pacientes más jóvenes (Multiple Sclerosis International Federation, 2015). Asimismo, en un estudio conducido por Minden et al. (2004, citado en Sanai et al., 2016), los y las participantes de mayor edad reportaron tener más problemas urinarios e intestinales que los y las participantes más jóvenes. Es probable que a las PAM con EM se les haya suspendido el tratamiento inmunomodulador o inmunosupresivo, puesto que no es eficaz en las formas progresivas de la enfermedad (Sanai et al., 2016).

Las PAM con EM reportan una mayor dependencia de la asistencia de un cuidador o cuidadora para la alimentación, la toma de medicamentos, el baño, la higiene, la vestimenta, el manejo de las finanzas, la movilización, el transporte, las compras, la compañía y el apoyo emocional (Finlayson, 2009; Sanai et al., 2016). Asimismo, con la edad aumentan tanto el riesgo y la severidad de las caídas como el miedo a las mismas, lo cual tiene como repercusión que las PAM limiten la realización de numerosas actividades (Finlayson, 2009). Respecto a las personas con EM de menor edad, las PAM suelen hacer mayor uso de los servicios formales de atención a la salud, e indican que lo que más necesitan para su salud y bienestar son condiciones de transporte y vivienda accesibles, servicios médicos y de cuidado de calidad, programas de ayuda social, tratamientos farmacológicos, e intervenciones de nutrición y actividad física (Multiple Sclerosis International Federation, 2015).

Por otro lado, en algunas investigaciones, personas adultas mayores con EM reportan que con el envejecimiento, ha sido más fácil lidiar con los síntomas de la enfermedad porque hay una menor presión social para ser productivas y estar saludables, en comparación a la juventud; y enumeran otros beneficios, como haber adquirido una mayor sabiduría, tener más tiempo para realizar actividades significativas y haber establecido relaciones interpersonales sólidas (Cadden, Vargas & Arnett, 2015). Por su parte, Ploughman et al. (2012) encontraron que, con el tiempo, las personas con EM reportan acostumbrarse a

sus síntomas y a los cambios provocados por la enfermedad, de forma que la EM se vuelve más predecible.

Comorbilidades en la EM

Es común que las personas con EM presenten otras enfermedades o condiciones de salud y, conforme envejecen, incrementa la frecuencia en la que aparecen otras comorbilidades (Multiple Sclerosis International Federation, 2015). De acuerdo con Sanai et al. (2016), el desarrollo de enfermedades relacionadas con el envejecimiento, tales como las condiciones cardiovasculares, el cáncer o los trastornos autoinmunes, puede estar asociado a respuestas alteradas o desbalanceadas del sistema inmune; de forma que en personas con EM, que ya tienen un sistema inmune desregulado, estas enfermedades se presentan a edades más tempranas que en la población general. Alrededor del 45% de personas con EM mayores de 60 años tienen hipertensión arterial; 20% tienen colesterol alto o enfermedades respiratorias como asma o bronquitis crónica, 15% tienen diabetes o enfermedades cardiovasculares, y 10% presenta algún trastorno autoinmune de la tiroides (Marrie, 2015). Al menos un 50% de la población con EM presenta depresión en algún momento de su vida, una de cada tres personas desarrolla algún trastorno de ansiedad y una de cada 20 personas puede presentar trastorno afectivo bipolar (Marrie, 2015). El impacto de las comorbilidades en personas con EM se relaciona con un aumento en la progresión de la discapacidad y en un empeoramiento de la calidad de vida.

Es vital identificar si los síntomas se deben a la EM, a la presencia de alguna comorbilidad, al proceso de envejecimiento como tal, o a la interrelación de diferentes factores causales (Marrie, 2015). Esto implica que el manejo debe ser interdisciplinario y que el o la paciente con EM debe someterse a chequeos constantes con otros especialistas que no sean su médico neurólogo, como un médico general, un médico internista, o un médico geriatra.

Asimismo, es probable que el o la paciente con EM deba seguir múltiples tratamientos médicos simultáneamente, para atender la progresión de la EM, sus síntomas y cualquier otra comorbilidad que presente. Esto tiene numerosas implicaciones, de las cuales Marrie (2015) menciona las siguientes: (1) dificultades para coordinar la toma de numerosos medicamentos en diferentes momentos del día, (2) incremento de los costos económicos de los tratamientos, (3) aumento del riesgo de tener efectos secundarios debido a la interacción entre distintos medicamentos, (4) algunas comorbilidades (como la depresión) pueden dificultar la adherencia al tratamiento, y (5) existe la posibilidad de que los tratamientos de la EM aumenten el riesgo de padecer otras comorbilidades. Por lo tanto, Chatterjee y Ploughman (2015) recomiendan trabajar con personas con EM en la autogestión de las enfermedades

crónicas, para que desarrollen las estrategias necesarias para identificar cambios relacionados con su salud y tomar acciones para mantenerse saludables.

Los cuidadores y cuidadoras de personas adultas mayores con EM

Las personas cuidadoras de personas adultas mayores con EM se caracterizan por haber desempeñado esta labor durante muchos años y por la probabilidad de que ellas mismas estén pasando por su propio proceso de envejecimiento, lo cual implica que pueden tener limitaciones para cumplir con su labor y que es posible que también requieran de asistencia para sí mismas (Buhse et al., 2015). Según la revisión sistemática realizada por Finlayson (2009), la mayoría de cuidadores de personas adultas mayores con EM se caracterizan por ser hombres, parejas de las pacientes y de mayor edad que ellas.

Por lo tanto, se ha generado un interés sobre las inquietudes de las personas cuidadoras respecto al reto de cuidar a una persona adulta mayor con EM. De acuerdo con la revisión de Finlayson (2009), algunas personas cuidadoras han indicado que lo que necesitan para mejorar sus funciones de cuidado es recibir información sobre los servicios de atención disponibles, sobre cómo realizar las tareas físicas de cuidado de forma segura, cómo buscar y utilizar recursos comunitarios y qué esperar respecto a la progresión de la enfermedad.

Envejecimiento saludable

La Organización Mundial de la Salud (2018) define el envejecimiento saludable como el proceso en el que se desarrolla y mantiene la habilidad funcional que permite el bienestar en la vejez, lo cual implica tener la capacidad para satisfacer las necesidades básicas, aprender, tomar decisiones, movilizarse, construir y mantener relaciones sociales significativas y contribuir a la sociedad. De acuerdo con Blanco Molina y Salazar Villanea (2017), el envejecimiento saludable debe ser considerado dentro del contexto histórico, social y cultural de cada persona, pero en general se relaciona con aspectos como contar con estrategias para adaptarse a los distintos cambios de la vida, satisfacción con la vida, la habilidad funcional mantenida, el sentimiento de utilidad y de formar parte, la adopción de estilos de vida saludables, el funcionamiento cognitivo y físico, el compromiso activo con la vida, entre otros.

Por otro lado, el *Harvard Study of Adult Development*, a través de 80 años de estudio, ha encontrado que el mejor predictor de salud en la adultez mayor es la presencia de fuertes relaciones sociales en la vida de las personas, y el apoyo y satisfacción que se deriva de esto, más allá que cualquier otro indicador de salud (Mineo, 2017). De acuerdo con este estudio, los participantes que reportan tener relaciones cercanas y de calidad, y satisfacción con las mismas, no sólo viven más sino que también

envejecen mejor, y que las malas relaciones interpersonales, el aislamiento y la soledad son factores de riesgo para la salud (Mineo, 2017).

El envejecimiento debe ser entendido como un proceso activo, en el que se construye la vejez con las decisiones que se toman sobre el estilo de vida (Salazar Villanea, 2015). Al respecto, Salazar Villanea (2015) señala los siguientes factores de protección para un envejecimiento saludable: realizar actividad física regularmente, prevenir o controlar factores de riesgo cardiovascular, mantener una dieta saludable, dormir bien, afrontar positivamente los cambios, participar en actividades sociales positivas, tener redes de apoyo que proporcionen cercanía emocional, buscar actividades intelectualmente estimulantes, mantener una actitud positiva y abierta y buscar nuevos aprendizajes.

En su investigación, Ploughman et al. (2012) encontraron que los factores críticos para un envejecimiento saludable y con calidad de vida en personas con EM son la interacción social, las sólidas redes de apoyo, una actitud resiliente, el acceso a los servicios de atención a la salud, el trabajo o mantenerse ocupados, los hábitos de vida saludable y la independencia en el hogar. Las personas con EM que afirman ajustarse adecuadamente al envejecimiento, atribuyen esto a factores como un gran conocimiento sobre su enfermedad, la sabiduría adquirida con los años, la participación en actividades significativas para ellas, los estilos de vida saludables, el acceso a los servicios de salud, las redes de apoyo sólidas, y las menores expectativas y presiones sociales (Cadden, Vargas & Arnett, 2015). Por otro lado, en el estudio realizado por Wallack, Wiseman & Ploughman (2016), las personas adultas mayores con EM identificaron los siguientes factores clave para un envejecimiento saludable: contacto social, actitud positiva hacia la vida, estilos de vida saludables, acceso a servicios de salud, espiritualidad y religión, autonomía e independencia y estabilidad financiera.

Sistematización de los resultados del Taller

En el taller, participaron tres mujeres diagnosticadas con EM, con 29, 30 y 53 años de edad, una cuidadora, de 53 años de edad, y dos cuidadores, de 51 y 64 años de edad. Las mujeres diagnosticadas con EM recibían atención en el Hospital San Juan de Dios, Hospital Maximiliano Peralto y Hospital México, respectivamente, y se acompañaban de sus cuidadores o cuidadoras, que eran su madre, su padre o su esposo.

Al preguntarles qué sabían o pensaban sobre el envejecimiento, los y las participantes dijeron que se trataba de un indicador de que el tiempo ha pasado, que conlleva muchos cambios, que el cuerpo se modifica y en algunos casos se desarrollan más enfermedades, que se asocia al crecimiento y que es un proceso natural.

Al indagar sobre las particularidades de envejecer con EM, todos los y las participantes coincidieron que es un proceso diferente en cada paciente, pero sugirieron algunas características, tales como: (1) va a empeorar la movilidad, (2) por la enfermedad, se va a envejecer más rápido, (3) empeorará la fatiga y el cansancio, (4) va a generar pérdida de fuerza y, por lo tanto, se requerirá más esfuerzo para hacer actividades, (5) no se van a poder hacer cosas que antes se hacían, y (6) se provocarán cambios en la vida cotidiana.

Antes de presentar información sobre el envejecimiento saludable, se les pidió que enumeran características o conductas que asocian con este término, a lo que respondieron: comer saludablemente, hacer ejercicio, dormir bien, seguir aprendiendo, pasear, bailar y tener distracciones; que coinciden con los elementos identificados por Salazar Villanea (2015). Al preguntarles qué pueden hacer para promover el envejecimiento saludable, dijeron que pueden buscar información, clara, confiable y certera sobre acciones que pueden seguir para envejecer saludablemente, transmitir este conocimiento a sus seres queridos, participar en grupos de apoyo y otras actividades sociales, hacer cambios positivos en su estilo de vida y buscar motivación en actividades retadoras y significativas para ellas y ellos.

Por último, se realizó una breve evaluación del taller. Todos y todas las participantes coincidieron en que es importante recibir información sobre envejecimiento, adaptada específicamente a personas con EM y sus familiares, que no habían recibido sobre este tema anteriormente y que en el taller se cubrieron los contenidos básicos sobre este tema. También indicaron que la encargada del taller respondió satisfactoriamente las dudas e inquietudes que surgieron en el taller y que es importante que se continúen organizado actividades de este tipo.

Referencias bibliográficas

- Blanco Molina, M., & Salazar Villanea, M. (2017). Predictores socioemocionales y cognitivos: Su papel en la comprensión del envejecimiento con éxito en el contexto costarricense. *Universitas Psychologica*, 16(1), 1-16. doi: 10.11144/Javeriana.upsy16-1.pscc
- Buhse, M., Della Ratta, C., Galiczewski, J., & Eckardt, P. (2015). Caregivers of Older Persons With Multiple Sclerosis: Determinants of Health-Related Quality of Life. *Journal of Neuroscience Nursing*, 47(2), E2-E12. doi: 10.1097/JNN.0000000000000117
- Cadden, M., Vargas, G., & Arnett, P. (2015). Cognition and Emotions. En Multiple Sclerosis International Federation, *MS in Focus: Ageing with MS* (pp. 10-12). Recuperado de <https://www.msif.org/wp-content/uploads/2015/01/Ageing-with-MS-FINAL-web.pdf>
- Chatterjee, T., & Ploughman, M. (2015). Self-management issues. En En Multiple Sclerosis International Federation, *MS in Focus: Ageing with MS* (pp. 16-18). Recuperado de <https://www.msif.org/wp-content/uploads/2015/01/Ageing-with-MS-FINAL-web.pdf>
- Finlayson, M. (2009). Multiple sclerosis and aging: Complexities, concerns and considerations for care. *Aging Health*, 5(1), 89-102. doi: 10.2217/1745509X.5.1.89
- Harpsøe Nielsen, M., & Kjærem Nielsen, M. (2015). Common concerns about ageing with MS. En Multiple Sclerosis International Federation, *MS in Focus: Ageing with MS* (pp. 13-15). Recuperado de <https://www.msif.org/wp-content/uploads/2015/01/Ageing-with-MS-FINAL-web.pdf>
- Marrie, R.A. (2015). Living with MS alongside age-related health issues. En Multiple Sclerosis International Federation, *MS in Focus: Ageing with MS* (pp. 7-9). Recuperado de <https://www.msif.org/wp-content/uploads/2015/01/Ageing-with-MS-FINAL-web.pdf>
- Mineo, L. (2017, 11 de abril). Good genes are nice, but joy is better. *The Harvard Gazette*. Recuperado de <https://news.harvard.edu/gazette/story/2017/04/over-nearly-80-years-harvard-study-has-been-showing-how-to-live-a-healthy-and-happy-life/>
- Multiple Sclerosis International Federation. (2015). *MS in Focus: Ageing with MS*. Recuperado de <https://www.msif.org/wp-content/uploads/2015/01/Ageing-with-MS-FINAL-web.pdf>
- Organización Mundial de la Salud. (2018). *What is healthy ageing?* Recuperado de <http://www.who.int/ageing/healthy-ageing/en/>

- Ploughman, M., Austin, M.W., Murdoch, M., Kearney, A., Fisk, J.D., Godwin, M., & Stefanelli, M. (2012). Factors influencing healthy aging with multiple sclerosis: A qualitative study. *Disability & Rehabilitation, 34*(1), 26-33. doi: 10.3109/09638288.2011.585212
- Salazar Villanea, M. (2015). *Envejecer con bienestar y satisfacción: 8 secretos para lograrlo*. Recuperado de <http://epm-ucr.blogspot.com/2015/09/envejecer-con-bienestar-y-satisfaccion.html>
- Sanai, S.A., Saini, V., Benedict, R., Zivadinov, R., Teter, B., Ramanathan, M., & Weinstock-Guttman, B. (2016). Aging and multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis Journal, 22*(6), 717-725. doi: 10.1177/1352458516634871
- Vargas, G., & Arnett, P. (2014). Aging with multiple sclerosis: Cognitive, emotional and neuropathological considerations. *Neurodegenerative Disease Management, 4*(2), 187-194. doi: 10.2217/NMT.14.12
- Wallack, E.M., Wiseman, H.D., & Ploughman, M. (2016). Healthy Aging from the Perspectives of 683 Older People with Multiple Sclerosis. *Multiple Sclerosis International*. doi: 10.1155/2016/1845720

Agenda del Taller sobre Envejecimiento Saludable en la EM

Actividad	Descripción	Materiales	Duración
Introducción	<ul style="list-style-type: none"> • Presentación de la facilitadora y los y las participantes del taller. • Introducir el tema y objetivos del taller. 	N/A	10 minutos
¿Qué asociamos con el envejecimiento y qué significa envejecer con EM?	<ul style="list-style-type: none"> • Lluvia de ideas: Los y las participantes describen características sobre el proceso de envejecimiento en general, y en particular, del envejecimiento con EM. 	Papel periódico Marcadores	10 minutos
Envejecimiento y EM	<ul style="list-style-type: none"> • Charla magistral: características del envejecimiento en la EM y el cuidado de personas adultas mayores con EM. 	Presentación de <i>PowerPoint</i>	20 minutos
¿Qué pensamos o sabemos sobre el envejecimiento saludable?	<ul style="list-style-type: none"> • Lluvia de ideas: qué piensan, saben o han escuchado sobre el envejecimiento saludable/activo. 	Papel periódico Marcadores	10 minutos
Envejecimiento saludable	<ul style="list-style-type: none"> • Charla magistral: características y recomendaciones para el envejecimiento saludable. 	Presentación de <i>PowerPoint</i> Brochure	15 minutos
¿Cómo podemos aplicar esto en nuestra vida?	<ul style="list-style-type: none"> • Lluvia de ideas en la que los y las participantes reflexionan cómo adaptar las recomendaciones a sus propias vidas. 	Papel periódico Marcadores	15 minutos
Cierre	<ul style="list-style-type: none"> • Resumen de lo discutido en el taller. • Espacio de preguntas y comentarios. 	Hoja de evaluación del taller	10 minutos
Total:			90 minutos



Taller para pacientes y cuidadores

ENVEJECIMIENTO SALUDABLE EN LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Dra. Nelva E. Vallarino B.
Bach. Maricruz Garrido P.



PRESENTACIÓN

Nombre

Edad

Paciente o cuidador



ACTIVIDAD GRUPAL

- ¿Qué es el envejecimiento?
- ¿Cuáles son las características de la vejez?
- ¿Cuáles son las particularidades de envejecer con EM?
- ¿Qué nos gustaría saber sobre el envejecimiento en la EM?

¿MORIREMOS JÓVENES POR LA EM?

Aunque produce discapacidad, no disminuye la esperanza de vida de una manera considerable, a menos que la discapacidad sea muy severa (10-15% de los pacientes)

La mayoría de los pacientes con EM tienen la **MISMA ESPERANZA DE VIDA** que la población general (CR >80 años)

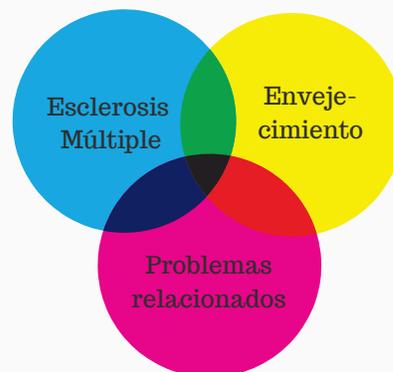
- 90% de los pacientes diagnosticados con EM en la segunda o tercera década de la vida van a estar vivos con la enfermedad después de los 60 años
- Deben aprender a convivir con cambios normales que se dan con la edad en su vida y en su salud, además de tener que adaptarse y manejar las secuelas de la EM.

¿CÓMO SON LAS PERSONAS ADULTAS MAYORES CON EM?

Principales características

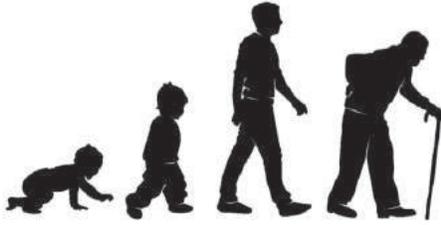
Mayor probabilidad de:

- Encontrarse en las fases progresivas de la enfermedad.
- No tener tratamiento modificador de la enfermedad.
- Tener un grado de discapacidad significativo.
- Estar implicadas en el cuidado de otros familiares.
- Estar desempleadas o pensionadas.
- Tener deterioro cognitivo.
- Participar en actividades sociales y de ocio.
- Tener una pareja que también está envejeciendo



EM Y ENVEJECIMIENTO

Los síntomas de la EM pueden ser similares a los del envejecimiento



CAMBIOS FISIOLÓGICOS QUE OCURREN CON LA EDAD

- Disminución de la fuerza muscular
- Trastornos de equilibrio
- Cambios en la visión
- Disminución de la sensibilidad
- Trastorno cognitivo
- Trastornos de vejiga e intestino
- Menor tolerancia a medicamentos



ENVEJECER CON EM

- Problemas de movilidad.
- Necesidad de asistencia.
- Trastornos urinarios

Dolor

PÉRDIDA DE MOVILIDAD



- La mayoría de los pacientes va a necesitar ayuda para la movilidad.
- Algunos van a tener varias ayudas.
- Depende de los síntomas.
- Depende de dónde la van a utilizar.
- Bastón en la casa.
- Andadera o silla de ruedas para distancias largas.
- **IMPORTANTE: BUSCAR OTRAS CAUSAS** (p.e. cervicoartrosis, estenosis de canal cervical, etc.)
- Se deben valorar características del ambiente (zona rural, zona urbana, escaleras, rampas, ascensores).
- TF/TO para enseñanza de utilización de aparatos.

APARATOS



PÉRDIDA DE MOVILIDAD

- Rehabilitación activa para mantener movilidad
- Estudios han demostrado que las terapias de rehabilitación mejoran funcionalidad y calidad de vida en ptes con EM
- Valoraciones funcionales periódicas para mantener habilidades y manejar limitaciones.



Alimentación



Vestido



Aseo / Baño



Acicalamiento



Traslados



Manejo del dinero

NECESIDAD DE ASISTENCIA

Actividades de la vida diaria



LOS TRASTORNOS URINARIOS

Alta prevalencia en la población anciana (entre un 5 y un 15% de los ancianos que viven en la comunidad y alcanzando hasta el 50% en los pacientes hospitalarios).

Se considera, en forma equivocada, como un cambio normal del envejecimiento

96% pacientes con EM

Medicamentos que pueden causar incontinencia

Medicamento	Mecanismo
Antag. Alfa-adrenérgicos	Disminución de la resistencia uretral
Analgésicos, Opiáceos	Estreñimiento
Anticolinérgicos	Inhibición de la contractilidad del detrusor, confusión
Anticonvulsivantes	Confusión, ataxia
Antihipertensivos	Hipotensión postural y, como consecuencia, baja movilidad
Antiparkinsonianos	Hipotensión postural, confusión
Colinérgicos	Urgencia, frecuencia
Antagonistas H	Confusión
Diuréticos	Frecuencia, urgencia, hipotensión postural
Hiposedantes	Sedación excesiva
Tranquilizantes mayores	Confusión, hipotensión postural, Parkinson
Anestésicos espinales	Parálisis del detrusor
Antagonistas del calcio	Estreñimiento
Otros (café, alcohol)	Frecuencia, urgencia

OTROS SÍNTOMAS



- Trastornos sensitivos y dolor
- Fatiga (>2/3)
- Depresión (3x población general)
- Trastorno cognitivo (5%-10%)
- Trastorno visual (>80%)
- Trastornos de equilibrio
- Espasticidad (62%)
- Intolerancia al calor
- Disfagia (3%-20%)
- Caídas
- Osteoporosis

Importante tomar en cuenta



Trastornos cardíacos



Vacunas



Efectos secundarios de los medicamentos



Problemas para conducir

LA EM NO NOS EXIME DE TENER OTRAS ENFERMEDADES O ALTERACIONES DEL ENVEJECIMIENTO

- Diabetes
- Cáncer
- Infartos del miocardio
- "Derrames"
- Hipertensión arterial
- Enfermedades respiratorias
- Trastornos autoinmunes
- Ansiedad
- Depresión

MANEJO DE LAS COMORBILIDADES

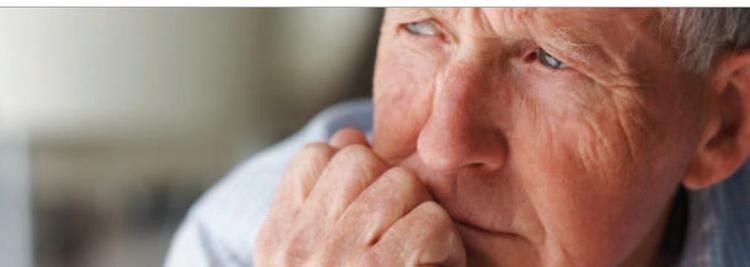
- Entre más comorbilidades, mayor riesgo de muerte, de menor calidad de vida y de mayor uso del sistema de salud.
- Es vital identificar si los síntomas se deben a la EM, a la presencia de alguna comorbilidad, al proceso de envejecimiento como tal, o a la interrelación de diferentes factores.
- Es probable que el o la paciente con EM deba seguir múltiples tratamientos médicos simultáneamente.
- Se recomiendan los chequeos médicos constantes, la atención multidisciplinaria y una cercana relación con el equipo médico



RETOS

Envejecer con EM

- Mayor dependencia para la realización de sus actividades cotidianas
- Preocupación por discapacidad progresiva
- Temor de ser una carga para la familia
- Temor de que la enfermedad amenace el bienestar, la prosperidad y los planes de sus seres queridos
- Constante re-evaluación y reajuste de la identidad



PRINCIPALES PREOCUPACIONES

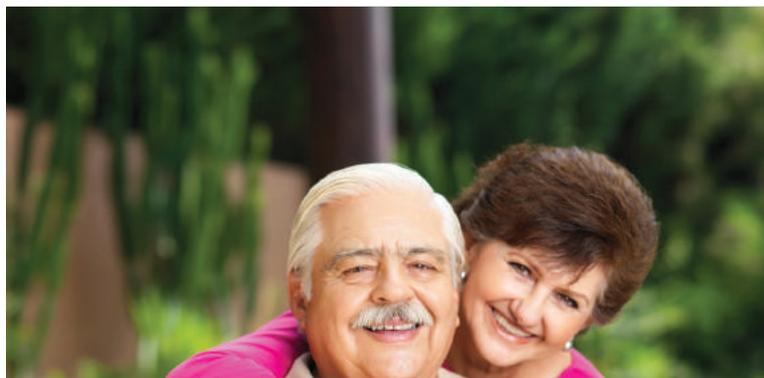
Encuesta Envejecimiento - EM
1,948 personas, 70 países
Federación Internacional de EM
2014

- Pérdida de autonomía/independencia.
- Deterioro cognitivo.
- Problemas económicos.
- Necesidad de asistencia en el hogar.
- Disminución de la interacción social.
- Pérdida de pareja/persona cuidadora
- Riesgo de caídas.
- Adquisición de comorbilidades.



ASPECTOS POSITIVOS

Mayor facilidad para manejar la EM
Mayor facilidad para adaptarse a los cambios del envejecimiento
Menos presión social para ser productivos y estar saludables
Haber adquirido una mayor sabiduría
Tener más tiempo para realizar actividades significativas



LOS CUIDADORES

- Probabilidad de haber desempeñado esta labor durante muchos años
- Probabilidad de que estén pasando por su propio proceso de envejecimiento
- Probabilidad de ser hombres, parejas de las pacientes y de mayor edad que ellas



IMPLICACIONES

- Posibles limitaciones para cumplir con su labor
- Posible necesidad de asistencia para sí mismas
- Confluencia de factores que afectan la calidad de vida:
- Progresión de la enfermedad
 - Estrés percibido
 - Deterioro cognitivo
 - Dificultades financieras
 - Síntomas depresivos
 - Comorbilidades
 - Sobrecarga percibida



LOS CUIDADORES NECESITAN SABER:

- Cuáles son los servicios de atención disponibles.
- Cómo buscar y utilizar recursos comunitarios.
- Cómo realizar las tareas físicas de cuidado de forma segura.
- Qué esperar respecto a la progresión de la enfermedad.

ACTIVIDAD GRUPAL

¿En qué pensamos cuando escuchamos el término envejecimiento saludable?



ENVEJECIMIENTO SALUDABLE (OMS)

Proceso de fomentar y mantener la capacidad funcional que permite el bienestar, para ser capaces de hacer durante el máximo tiempo posible las cosas a las que damos valor.

ENVEJECIMIENTO SALUDABLE

Proceso en el que se desarrollan y mantienen factores críticos

- Habilidad funcional
- Capacidad para satisfacer necesidades básicas
- Capacidad para tomar decisiones
- Capacidad para movilizarse
- Capacidad para construir y mantener relaciones sociales significativas
- Adaptarse a los distintos cambios de la vida
- Sentimiento de utilidad
- Sentimiento de formar parte
- Compromiso activo con la vida
- Satisfacción con la vida
- Capacidad de compensar los déficits y las pérdidas



FACTORES ASOCIADOS AL ENVEJECIMIENTO SALUDABLE EN LA EM

- Interacción social
- Sólidas redes de apoyo
- Actitud resiliente
- Acceso a los servicios de atención a la salud
- Mantenerse ocupados
- Hábitos de vida saludable



FACTORES ASOCIADOS AL ENVEJECIMIENTO SALUDABLE EN LA EM

- Autonomía e independencia
- Conocimiento sobre la enfermedad
- Participación en actividades significativas
- Actitud positiva hacia la vida
- Espiritualidad y religión
- Estabilidad financiera.



RECOMENDACIONES PARA ENVEJECER SALUDABLEMENTE

Activamente se construye la vejez con las decisiones que se toman sobre el estilo de vida



MANTENER UNA DIETA SALUDABLE



REALIZAR ACTIVIDAD FÍSICA REGULARMENTE



DORMIR BIEN



PREVENIR O CONTROLAR FACTORES DE RIESGO PARA LA SALUD



AFRONTAR POSITIVAMENTE LOS CAMBIOS



TENER REDES DE APOYO



PARTICIPAR EN ACTIVIDADES SOCIALES



BUSCAR ACTIVIDADES ESTIMULANTES

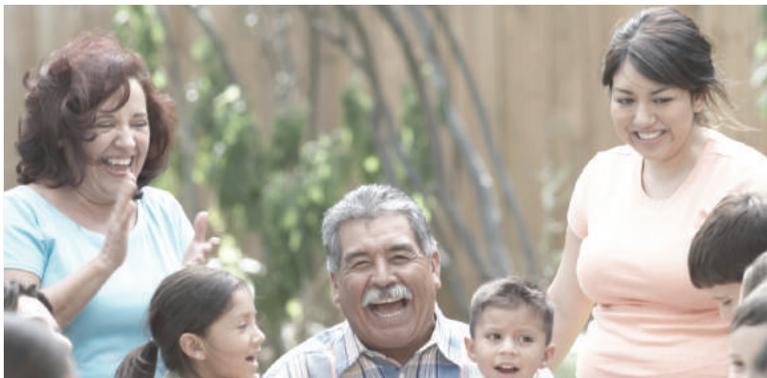


BUSCAR NUEVOS APRENDIZAJES



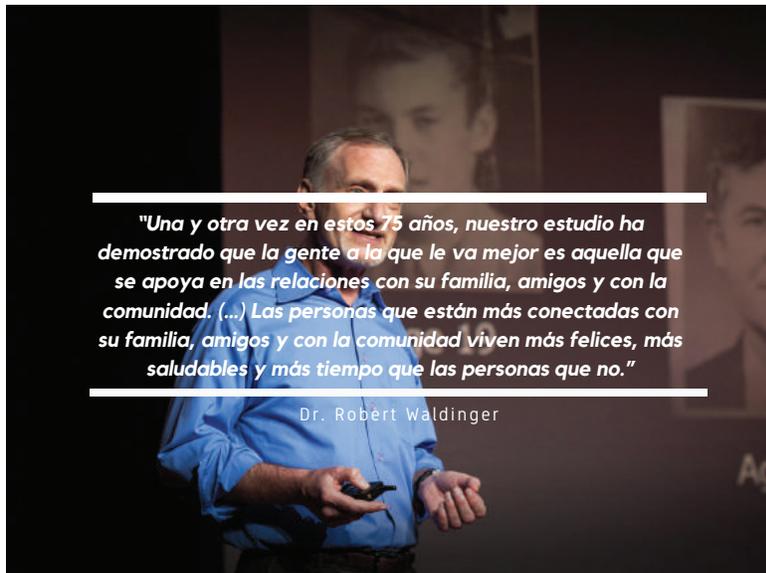
LO MÁS IMPORTANTE DE TODO...

- El mejor predictor de salud en la adultez mayor es la presencia de fuertes relaciones sociales en la vida de las personas, y el apoyo y satisfacción que se deriva de esto.
- Las malas relaciones interpersonales, el aislamiento y la soledad son factores de riesgo para la salud



LAS RELACIONES SOCIALES EN LA EM

El principal factor del envejecimiento saludable es el apoyo y la interacción social.
 Para las personas adultas mayores con EM es importante: Recibir y dar apoyo y afecto de las personas a su alrededor
 Participar en numerosas actividades sociales



"Una y otra vez en estos 75 años, nuestro estudio ha demostrado que la gente a la que le va mejor es aquella que se apoya en las relaciones con su familia, amigos y con la comunidad. (...) Las personas que están más conectadas con su familia, amigos y con la comunidad viven más felices, más saludables y más tiempo que las personas que no."

Dr. Robert Waldinger



RECOMENDACIONES

Conductas modificables

- Mantener una dieta saludable.
- Realizar actividad física regularmente.
- Dormir bien.
- Prevenir/controlar factores de riesgo para la salud.
- Afrontar positivamente los cambios.
- Tener redes de apoyo.
- Participar en actividades sociales.
- Buscar actividades estimulantes.
- Buscar nuevos aprendizajes



ACTIVIDAD GRUPAL

¿Cómo podemos aplicar estas recomendaciones a nuestra propia vida?



¿DUDAS O COMENTARIOS?

CIERRE

¡MUCHAS GRACIAS!



Taller para pacientes y cuidadores

ENVEJECIMIENTO SALUDABLE EN LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Dra. Nelva E. Vallarino B.
Bach. Maricruz Garrido P.

CUANDO ENVEJECEMOS CON ESCLEROSIS MULTIPLE...

Aunque produce discapacidad, la EM no disminuye la esperanza de vida de manera considerable.

Esto quiere decir que la mayoría de los pacientes con EM tienen la misma esperanza de vida que la población general, que en Costa Rica es de aproximadamente 80 años de edad.

Por lo tanto, deben aprender a convivir con cambios normales que se dan con la edad en su vida y en su salud, además de tener que adaptarse y manejar las secuelas de la EM.



ATENCIÓN A OTRAS
CONDICIONES DE
SALUD

Es importante tener en cuenta que los pacientes con EM no están exentos de tener otras enfermedades o alteraciones del envejecimiento.

Por lo tanto, se recomienda hacerse chequeos médicos constantes y tener una relación cercana con un equipo de profesionales de diferentes especialidades médicas.

LOS CUIDADORES DE LAS PERSONAS ADULTAS MAYORES CON EM

Es posible que los cuidadores estén pasando por su propio proceso de envejecimiento, lo cual implica posibles limitaciones para cumplir con la labor de cuidado, así como la posible necesidad de contar con asistencia para sí mismos.

Es importante que cuenten con información sobre la realización de las tareas de cuidado de forma segura, sobre los servicios de atención y los recursos comunitarios disponibles para ambos y sobre la progresión de la enfermedad en la vejez.

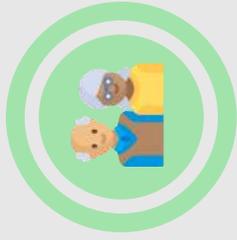
Elaborado por:
Bach. Maricruz Garrido Peña

ENVEJECIMIENTO SALUDABLE EN LA ESCLEROSIS MULTIPLE



*Recomendaciones
prácticas para pacientes y
cuidadores*

Clínica de Esclerosis Múltiple
Hospital San Juan de Dios



PARTICULARIDADES DE ENVEJECER CON EM

Los síntomas de la EM pueden ser muy similares a los del envejecimiento. Algunos cambios que ocurren con la edad son la disminución de la fuerza muscular, los trastornos de equilibrio, cambios en la visión, disminución en la sensación, trastornos cognitivos, trastornos de vejiga e intestino y una menor tolerancia a los medicamentos.

Las personas adultas mayores con EM suelen tener pérdida de movilidad, mayor riesgo de caídas, y mayor necesidad de asistencia para la realización de actividades de la vida diaria. Algunos pacientes reportan preocupación por la discapacidad progresiva, temor de ser una carga para la familia y una constante re-evaluación y reajuste de la identidad.

Un beneficio es que, con la edad, se vuelve más fácil manejar la EM y la experiencia con la enfermedad hace que sea más fácil adaptarse a los cambios del envejecimiento.

ENVEJECIMIENTO SALUDABLE

La Organización Mundial de la Salud define el envejecimiento saludable como el proceso de fomentar y mantener la capacidad funcional que permite el bienestar, para ser capaces de hacer durante el máximo tiempo posible las cosas a las que damos valor. La vejez saludable y activa se construye con las decisiones que se toman sobre el estilo de vida.



RECOMENDACIONES

- Mantener una dieta saludable.
- Realizar actividad física regularmente.
- Dormir bien.
- Tener redes de apoyo.
- Participar en actividades sociales.
- Afrontar positivamente los cambios.
- Mantener una actitud positiva y abierta.
- Prevenir o controlar factores de riesgo para la salud.
- Buscar actividades intelectualmente estimulantes.
- Buscar nuevos aprendizajes.
- Tener conocimiento sobre la enfermedad.
- Contar con acceso a los servicios de atención a la salud.



LA IMPORTANCIA DE LAS RELACIONES SOCIALES

El factor más importante para envejecer saludablemente es la presencia de fuertes relaciones sociales; y el apoyo y satisfacción que se derivan de estas.

Tener relaciones cercanas y de calidad permite vivir más y envejecer mejor.

Las malas relaciones interpersonales, el aislamiento y la soledad son factores de riesgo para la salud.

"Una y otra vez en estos 75 años, nuestro estudio ha demostrado que la gente a la que le va mejor es aquella que se apoya en las relaciones con su familia, amigos y con la comunidad. (...) Las personas que están más conectadas con su familia, amigos y con la comunidad viven más felices, más saludables y más tiempo que las personas que no."

Anexo 9. Planeamiento, sistematización de resultados y materiales de apoyo para la Charla de "Deterioro Cognitivo en la EM"

Charla

“Trastornos cognitivos en la EM: ¿Cómo reconocerlos y qué puedo hacer para manejarlos?”

Información general

Dirigida a: Pacientes con diagnóstico de esclerosis múltiple y sus familiares

Impartida por: Bach. Maricruz Garrido Peña

Lugar: Colegio de Médicos y Cirujanos de Costa Rica

Fecha: 20 de agosto de 2018

***Nota:** Esta charla es una ampliación de la charla sobre deterioro cognitivo de 2017

Objetivos

- Proporcionar información sobre los trastornos cognitivos más comunes en la esclerosis múltiple, y sus secuelas en la vida cotidiana de los y las pacientes, y sus familiares.
- Brindar recomendaciones y estrategias compensatorias para el manejo del deterioro cognitivo en pacientes con diagnóstico de esclerosis múltiple.

Deterioro cognitivo en la esclerosis múltiple

El deterioro cognitivo es una de las manifestaciones más comunes de la esclerosis múltiple (EM), ya que se presenta en un estimado del 50% al 60% de las personas diagnosticadas (Rosti-Otajärvi & Hämäläinen, 2014). La disfunción cognitiva en la esclerosis múltiple suele ser de leve a moderada, y exige un cambio en los hábitos y la rutina; mientras que solo del 5% a 10% tienen un deterioro severo (Estrada López, 2014; LaRocca, 2016). Se ha encontrado que no hay una asociación clara entre el deterioro cognitivo y variables tales como el grado de discapacidad física, el tiempo de evolución de la enfermedad, el tipo de EM (aunque son más frecuentes en la Primaria Progresiva y la Secundaria Progresiva, en comparación a la Remitente-Recurrente), la edad o el sexo (Hämäläinen, 2013). Por otro lado, la reserva cognitiva parece mediar entre la severidad de daño estructural y el efecto en las funciones cognitivas de personas con EM, al moderar el efecto de los cambios en el volumen cerebral y proteger el funcionamiento cognitivo (Fenu et al., 2018). El deterioro cognitivo es el principal predictor de la discapacidad ocupacional y de la probabilidad de tener trabajo, en comparación a la discapacidad física, la edad, el sexo, la edad o el nivel educativo; y se relaciona con una menor participación en actividades

sociales en el o la paciente y una mayor sobrecarga percibida en el cuidador o cuidadora (Rahn, Slusher & Kaplin, 2012).

Se ha propuesto que su etiología está relacionada con la acumulación de lesiones en sustancia blanca y gris que caracterizan a la enfermedad, especialmente la atrofia en sustancia gris y lesiones en tractos que conectan las regiones corticales y subcorticales implicadas en el funcionamiento cognitivo (Rocca et al., 2015). Se han identificado regiones particulares, como la atrofia en el cuerpo calloso, el tálamo y el hipocampo (Ouellette et al., 2018). Asimismo, algunos factores que influyen en los síntomas cognitivos son la depresión, la fatiga, el estrés, los patrones de sueño, o el efecto secundario de algunos medicamentos (Dayaw, s.f., Brochet, 2013).

La principal característica del deterioro cognitivo en la EM es el enlentecimiento en la velocidad el procesamiento de la información, que a su vez subyace o afecta otras funciones (Rosti-Otajärvi & Hämäläinen, 2014). Otras funciones afectadas son la memoria de trabajo, la memoria episódica, la atención selectiva y dividida, las funciones ejecutivas y las funciones visuales-perceptuales; mientras que las funciones que se mantienen relativamente preservadas son la atención simple, la memoria semántica y el lenguaje (Amato & Goretti, 2016).

Impacto y consecuencias del deterioro cognitivo en la esclerosis múltiple

El deterioro cognitivo tiene importantes consecuencias psicosociales, tanto en el o la paciente como en su cuidador o cuidadora. Afecta la capacidad de la persona diagnosticada para llevar a cabo las actividades de la vida diaria, preservar su independencia, mantener un empleo o estudiar, manejarse en sus relaciones interpersonales, participar en actividades sociales y recreativas y conducir un vehículo (Rosti-Otajärvi & Hämäläinen, 2014). Asimismo, suele provocar en la persona diagnosticada la sensación de estar “*enloqueciendo*”, afecta la forma en la que se define a sí misma, y puede generar problemas interpersonales con su familia, que podría pensar que se ha vuelto perezosa o que ha perdido interés (LaRocca, 2016).

Por otro lado, ha correlacionado con menores niveles de calidad de vida y altos niveles de sobrecarga y distrés en los cuidadores y cuidadoras, y suele generar más preocupaciones y dificultades en su manejo que los síntomas físicos (Figved, Mhyr, Larsen & Aarsland, 2007). Para la persona que brinda apoyo y cuidado, implica una constante supervisión del o la paciente y posibles reestructuraciones en la relación; asimismo podrían interpretar el deterioro cognitivo como cambios en la personalidad y mostrar dificultades para discernir si su ser querido tiene algún grado de control sobre sus conductas problemáticas (Figved et al., 2007). Algunas de estas conductas problemáticas son dificultades para

comunicarse asertivamente, apatía, poca iniciativa, impulsividad, dificultades para regular las emociones, alteraciones en el juicio y el razonamiento, incapacidad de planificar y monitorear sus acciones, y desorientación y olvidos (Family Caregiver Alliance, 2017).

Es por esto que se considera fundamental instrumentar a las personas diagnosticadas con EM y sus cuidadoras en la detección y manejo del deterioro cognitivo. LaRocca (2016) recomienda educar a la familia sobre la naturaleza e implicaciones de los cambios cognitivos que experimenta la persona con EM, así como sugerir medidas que pueden tomar para ayudarle, con el objetivo de promover su funcionalidad y participación social.

Diagnóstico del deterioro cognitivo en la esclerosis múltiple

Para detectar y caracterizar el deterioro cognitivo en cada paciente con EM, se utilizan diversas pruebas neuropsicológicas (Ruet & Brochet, 2018). De acuerdo con Rocca et al. (2015), existen dos baterías de pruebas neuropsicológicas ampliamente aceptadas para la valoración del deterioro cognitivo en pacientes con EM, la *Brief Repeatable Battery of Neuropsychological Tests* (BRB-N), con una duración de 45 minutos, y la *Minimal Assessment of Cognitive Function in Multiple Sclerosis* (MACFIMS), con una duración de 90 minutos; que evalúan la velocidad del procesamiento de la información, la memoria de trabajo, la memoria verbal y visuoespacial, la fluidez verbal y las funciones ejecutivas (Ruet & Brochet, 2018).

Debido a las dificultades prácticas de implementar estas baterías en el contexto hospitalario, al requerir entrenamiento neuropsicológico para su aplicación y por su extensa duración, se ha diseñado la *Brief International Cognitive Assessment for Multiple Sclerosis* (BICAMS), una valoración cognitiva de 15 minutos, que no necesita una capacitación intensiva y que debe ser utilizada con fines de monitoreo porque no sustituye a la evaluación neuropsicológica (Rocca et al., 2015). Evalúa la velocidad del procesamiento de la información (*Symbol Digit Modalities Test, SDMT*), la memoria verbal (*California Verbal Learning Test-II, CVLT-II*) y la memoria visuoespacial (*Brief Visuospatial Memory Test Revised, BVMT-R*) (Brochet, 2013).

Por otro lado, se deben evaluar las consecuencias del deterioro cognitivo en la capacidad de los y las pacientes de participar en las actividades de la vida cotidiana y las actividades sociales y vocacionales (Ruet & Brochet, 2018). Las resonancias magnéticas son herramientas útiles para monitorear cambios en marcadores y predictores asociados al funcionamiento cognitivo, como el volumen cerebral total, el volumen de las sustancias blanca y gris y la acumulación de lesiones (Ouellette, 2018).

Dado que el o la paciente, sus familiares u otras personas cercanas suelen ser quienes observan los cambios cognitivos (LaRocca, 2016), se recomienda enseñarles cómo detectarlos y comunicárselos a su médico tratante. Por ejemplo, determinar si el o la paciente requiere asistencia en sus actividades de la vida cotidiana, especialmente en ausencia de discapacidad motora, cambios laborales en ausencia de discapacidad motora, aislamiento de las actividades sociales usuales y cambios en el comportamiento y la personalidad (Vallarino, 2013).

Abordaje psicológico del deterioro cognitivo en la esclerosis múltiple

De acuerdo con Rosti-Otajärvi y Hämäläinen (2014), la rehabilitación neuropsicológica ayuda a preservar las habilidades, reducir los efectos perjudiciales de los déficits cognitivos, y a mejorar la capacidad del o la paciente para afrontar el deterioro en su vida cotidiana, con base en una evaluación comprensiva en la que se identifican sus funciones comprometidas y sus áreas de fortalezas y debilidades. Se ha sugerido que los mecanismos de acción de la rehabilitación cognitiva son promover la plasticidad cerebral, aumentar la capacidad de afrontar los déficits y brindar apoyo para entender y aceptar los cambios (LaRocca, 2016).

Puede ser restaurativa, si se intenta recuperar la función comprometida por medio del re-entrenamiento cognitivo, o una compensatoria, si se enseñan estrategias internas y externas para compensar los déficits y mantener la funcionalidad (Amato & Goretti, 2016). Tiene un carácter educativo, en el que se pretende que el o la paciente y su familia tengan una mayor conciencia y conocimiento del deterioro cognitivo y el impacto funcional que tiene, y de lo que pueden hacer para adaptarse al mismo (Hämäläinen & Rosti-Otajärvi, 2016). Asimismo, se recomienda identificar estrategias para mantener y fortalecer la reserva cognitiva, tal como promover la realización de actividades recreativas estimulantes (Fenu et al., 2018).

De acuerdo con LaRocca (2016), es imprescindible trabajar con la familia, puesto que el manejo del deterioro cognitivo requiere hacer cambios en el hogar y la vida familiar, para ajustar las demandas ambientales a las capacidades del o la paciente, y colaborar con la estructura y la organización que va a necesitar su ser querido. Una pauta general al trabajar con personas cuidadoras de pacientes con deterioro cognitivo es que comprendan que esto puede cambiar la forma en que su ser querido piensa, siente y actúa, y que las conductas problemáticas son una consecuencia del proceso de la enfermedad y no acciones deliberadas por parte del o la paciente (Family Caregiver Alliance, 2017). Se recomienda mantener la paciencia, la compasión y el sentido del humor para afrontar estas conductas (Family Caregiver Alliance, 2017).

Las estrategias compensatorias implican hacer adaptaciones en el entorno de la persona con deterioro cognitivo y enseñarles estrategias para que pueda seguir cumpliendo sus tareas y roles (Sandry, Akbar, Zuppichini & DeLuca, 2016). Pueden ser externas, como el uso de aparatos tecnológicos de apoyo, o internas, como enseñarle a la persona formas de mejorar el procesamiento cognitivo (Bielak, 2017). Se debe estimular la metacognición, o la capacidad para conocer sobre la propia cognición, aprender estrategias para planificar, controlar, regular y reflexionar sobre los procesos cognitivos, la fatiga y la depresión (Pöttgen, Lau, Penner, Heesen & Moritz, 2015). Por ejemplo, aprender a evaluar el desempeño individual, reducir o prevenir los errores, descomponer las actividades en pasos pequeños y desarrollar habilidades de organización y planificación (Burman, Chatterjee & Bhide, 2016; Mohr, 2010). Se recomienda trabajar de forma colaborativa con el cuidador o cuidadora, para que guíen a la persona diagnosticada en la implementación de las estrategias en el día a día (Bielak, 2017).

En el folleto de la charla, se presentan algunas de las estrategias compensatorias que los y las pacientes y sus familiares pueden adoptar en términos de organización, planificación, procedimientos de paso-a-paso, los recordatorios y la comunicación con una persona con EM que tiene deterioro cognitivo. Se formulan con base en las recomendaciones de Benedict et al (2016), Dayaw (s.f.), Family Caregiver Alliance (2017), LaRocca y Knight (2016), Leech (2014), Mohr (2010), Multiple Sclerosis Rehabilitation Research and Training Center (2013) y Northrop & Frankel (2007).

Sistematización de los resultados de la charla

En la charla, participaron un total de 13 pacientes con EM, con un rango de edad entre los 20 y los 59 años de edad, de los cuales diez eran mujeres; así como tres cuidadores y tres cuidadoras, con un rango de edad entre los 46 y los 82 años. Del total de pacientes, ocho eran atendidos y atendidas en el Hospital San Juan de Dios, tres en el Hospital Calderón Guardia, una en el Hospital México y una en el Hospital Maximiliano Peralta.

Tanto los y las pacientes como los cuidadores y cuidadoras indicaron que los síntomas cognitivos suelen estar “*ocultos*” porque se hace más énfasis en síntomas motores o sensitivos; y que, en algunas ocasiones, son interpretados como depresión o como cambios en la personalidad esperables al vivir con una enfermedad devastadora como la EM. Algunas de las personas diagnosticadas reportaron sentirse identificadas con los ejemplos cotidianos brindados, relataron otras experiencias que han tenido, y comentaron lo difícil que ha sido aceptar los cambios puesto que cuestionan elementos básicos de su identidad o afectan sus relaciones interpersonales. Por ejemplo, una paciente manifestó “*ha sido frustrante porque yo toda la vida había tenido una memoria buentísima, cuando iba al súper no necesitaba llevarme una lista porque nunca se me olvidaba nada, pero si ahora no voy con lista, de fijo*”

se me olvida algo". Otra paciente relató que ha tenido problemas con seres queridos porque se le olvidan fechas importantes, algo que no ocurría anteriormente. Otros comentarios se referían a cómo perdían citas por no acordarse de la fecha, las dificultades para retener la información que les dan, o el miedo que han sentido al desorientarse en lugares conocidos. Se hizo énfasis en el entrenamiento y el uso de las estrategias recomendadas como una forma de "conquistar" los cambios y como "ayudas" para mantener la funcionalidad en sus distintos roles. Por ejemplo, una paciente afirmó "al final del día, lo importante es que fue al súper y compró todo lo que necesitaba, aunque haya hecho «trampa» con la lista, esa trampa le ayuda a seguir siendo independiente". Algunos de los y las participantes compartieron estrategias que han ido desarrollando para manejar los cambios que han experimentado.

Por otro lado, una cuidadora afirmó que era importante que todas las personas que interactuaran frecuentemente con el o la paciente estuvieran al tanto del deterioro cognitivo, para evitar conflictos o malinterpretaciones de los síntomas del deterioro cognitivo. Un cuidador reforzó este comentario e indicó que "hay que tener mucha paciencia y entender que no lo están haciendo con culpa. El otro día mi esposa estaba lavando los platos y se fue a medio palo, dejando el tubo abierto y casi inundando la cocina, yo sé que es por la esclerosis, pero la hija hizo un alboroto por eso". Otra cuidadora afirmó que "es importante que los pacientes se mantengan lo más ocupados que puedan, haciendo actividades, aunque sean juegos, que los reten intelectualmente para que estimulen a su cerebro" y brindó ejemplos de las actividades que hace junto con su esposo, señalando que además ha sido una oportunidad para pasar más tiempo juntos.

Referencias bibliográficas

- Amato, M.P., & Goretti, B. (2016). Cognitive Impairment in Multiple Sclerosis. En R. Arnon & A. Miller (Editores), *Translational Neuroimmunology in Multiple Sclerosis* (pp.365-384). Londres: Academic Press. doi: 10.1016/B978-0-12-801914-6.00027-1.
- Benedict, R.H., DeLuca, J., Foley, F.W., Langdon, D., Motl, R.W., Rocca, M.A., & Till, C. (2016). *Cognitive Issues in Multiple Sclerosis*. Recuperado de <https://www.cmeaims.org/resources/AIMS-cognitive-primer.pdf>
- Bielak, A. (2017). Cognitive Compensation. En N. Pachana (Editora), *Encyclopedia of Geropsychology* (pp.513-521). Singapur: Springer. doi: 10.1007/978-981-287-082-7_277
- Brochet, B. (2013). Diagnóstico de problemas cognitivos. En M. Messmer Uccelli (Editora), *Cognición y la EM*, (pp.10-12). Londres: Multiple Sclerosis International Federation. Recuperado de <https://www.msif.org/wp-content/uploads/2014/09/MS-in-focus-22-Cognition-Spanish.pdf>
- Burman, A., Chatterjee, A., & Bhide, R. (2016). Cognitive Impairment and Rehabilitation Strategies After Traumatic Brain Injury. *Indian Journal of Psychological Medicine*, 38(3), 172-181. doi: 10.4103/0253-7176-183086
- Dayaw, M. (s.f.). *Cognitive Issues in Multiple Sclerosis*. Massachusetts, Estados Unidos: The Center for Multiple Sclerosis, Milford Regional Medical Center. Material suplementado por la Asesora Técnica de la Práctica Dirigida.
- Estrada López, M. (2014). *Deterioro cognitivo, impacto emocional y social de la Esclerosis Múltiple. Eficacia diagnóstica neuropsicológica y utilidad clínica* (Tesis doctoral, Universidad de León). Recuperada de https://buleria.unileon.es/bitstream/handle/10612/3601/tesis_9999d1.PDF?sequence=1
- Family Caregiver Alliance. (2017). *Caring for Adults with Cognitive and Memory Impairment*. Recuperado de <https://www.caregiver.org/caring-adults-cognitive-and-memory-impairment>
- Fenu, G., Loreface, L., Arru, M., Sechi, V., Loi, L., Contu, F., Cabras, F., Coghe, G., Frau, J., Fronza, M., Sbrescia, G., Lai, V., Boi, M., Mallus, S., Murrù, S., Porcu, A., Barracchiu, M.A., Marrosu, M.G., & Cocco, E. (2018). Cognition in multiple sclerosis: Between cognitive reserve and brain volumen. *Journal of the Neurological Sciences*, 386, 19-22. doi:10.1016/j.jns.2018.01.001

- Figved, N., Mhyr, K.M., Larsen, J.P., & Aarsland, D. (2007). Caregiver burden in multiple sclerosis: The impact of neuropsychiatric symptoms. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 78(10), 1097-1102. doi: 10.1136/j.nnp.2006.104216
- Hämäläinen, P. (2013). Fisiología de la cognición en la EM. En M. Messmer Uccelli (Editora), *Cognición y la EM* (pp.7-9). Londres: Multiple Sclerosis International Federation. Recuperado de <https://www.msif.org/wp-content/uploads/2014/09/MS-in-focus-22-Cognition-Spanish.pdf>
- Hämäläinen, P.I., & Rosti-Otajärvi, E.M. (2016). Cognitive impairment in MS: Rehabilitation Approaches. *Acta Neurologica Scandinavica*, 134, 8-13. doi: 10.1111/ane.12650
- LaRocca, N.G., & King, M. (2016). *Managing Cognitive Problems in MS*. Estados Unidos: National Multiple Sclerosis Society. Recuperado de https://www.nationalmssociety.org/NationalMSSociety/media/MSNationalFiles/Brochures/Brochure-Managing-Cognitive-Problems_1.pdf
- LaRocca, N.G. (2016). Cognitive Impairment and Mood Disturbances. En B.S. Giesser (Editora), *Primer on Multiple Sclerosis* (pp.283-309). Nueva York: Oxford University Press.
- Leech, C. (2014). *Understanding & Managing Cognitive, Emotional & Behavioural Changes in Multiple Sclerosis*. Australia: MS Queensland.
- Mohr, D. (2010). *The Stress and Mood Management Program for Individuals with Multiple Sclerosis*. Nueva York: Oxford University Press.
- Multiple Sclerosis Rehabilitation Research and Training Center. (2013). *Thinking Problems and MS*. Estados Unidos: Washington University. Recuperado de http://msrrtc.washington.edu/sites/msrrtc/files/files/MS_cognition.pdf
- Northrop, D.E., & Frankel, D. (2007). *Caring for Loved Ones with Advanced MS: A Guide for Families*. Estados Unidos: National Multiple Sclerosis Society. Recuperado de <https://www.nationalmssociety.org/NationalMSSociety/media/MSNationalFiles/Brochures/Guidebook-Caring-for-Loved-Ones-with-Advanced-MS-A-Guide-for-Families.pdf>
- Ouelletee, R., Bergendal, Å., Shams, S., Martola, J., Mainero, C., Wiberg, M.K., Fredrikson, S., & Granberg, T. (2018). Lesion accumulation is predictive of long-term cognitive decline in multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 21, 110-116. doi: 10.1016/j.msard.2018.03.002

- Pöttgen, J., Lau, S., Penner, I., Heesen, C., & Moritz, S. (2015). Managing Neuropsychological Impairment in Multiple Sclerosis: Pilot Study on a Standardized Metacognitive Intervention. *International Journal of MS Care*, 17(3), 130-137. doi: 10.7224/1537-2073.2014-015
- Rahn, K., Slusher, B., & Kaplin, A. (2012). *Cognitive Impairment in Multiple Sclerosis: A Forgotten Disability Remembered*. Recuperado de <http://www.dana.org/Cerebrum/Default.aspx?id=39484>
- Rocca, M.A., Amato, M.P., De Stefano, N., Enzinger, C., Geurts, J.J., Penner, I.K., Rovira, A., Sumowski, J.F., Valsasina, P., & Filippi, M. (2015). Clinical and imaging assessment of cognitive dysfunction in multiple sclerosis. *The Lancet Neurology*, 14(3), 302-317. doi: 10.1016/S1474-4422(14)70250-9
- Rosti-Otajärvi, E.M., & Hämäläinen, P.I. (2014). Neuropsychological rehabilitation for multiple sclerosis (Review). *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (2), Art. No. CD009131. doi: 10.1002/14651858.CD009131.pub.3
- Ruet, A., & Brochet, B. (2018). Cognitive assessment in patients with multiple sclerosis. From neuropsychological batteries to ecological tools. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*. doi: 10.1016/j.rehab.2018.01.006
- Sandry, J., Akbar, N., Zuppichini, M., & DeLuca, J. (2016). Cognitive rehabilitation in multiple sclerosis. En M.K. Sun (Editor), *Research Progress in Alzheimer's Disease and Dementia* (pp. 195-234). Nueva York: Nova Science Publisher.
- Vallarino, N.E. (2013). *Alteraciones cognitivas y conductuales en la EM*. Material suplementado por la Asesora Técnica de la Práctica Dirigida.

Agenda de la Charla “Trastornos de memoria en la esclerosis múltiple”

Tema	Actividad	Encargada(s)	Materiales	Duración
Introducción	Presentación de la charla Introducción y reflexión sobre el deterioro cognitivo en la EM	Asesora Técnica	Presentación de <i>PowerPoint</i>	10 minutos
Deterioro cognitivo en la EM	Charla magistral dirigida a las personas cuidadoras y familiares de pacientes con EM sobre la prevalencia, etiología, factores de riesgo, manifestaciones, diagnóstico, tratamiento y consecuencias del deterioro cognitivo; así como estrategias compensatorias y recomendaciones para su manejo.	Sustentante	Presentación de <i>PowerPoint</i> Folleto sobre deterioro cognitivo en la EM	60 minutos
Cierre	Apertura de espacio de preguntas y comentarios para pacientes y personas cuidadoras	Asesora Técnica Sustentante	N/A	30 minutos
Total:				1 hora 40 minutos

TRASTORNOS COGNITIVOS EN LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

¿Cómo puedo reconocerlos y qué puedo hacer para manejarlos?

DRA. NELVA E. VALLARINO BERNAL
BACH. MARICRUZ GARRIDO P.

¿QUÉ SON LAS FUNCIONES COGNITIVAS?



¿QUÉ SON LOS TRASTORNOS COGNITIVOS?

INTRODUCCIÓN

Las funciones cognitivas son los procesos cerebrales que nos permiten...



Desenvolvemos y realizar las tareas cotidianas.



Adaptarnos a las demandas y cambios de nuestro entorno.



Relacionarnos con los demás.

INTRODUCCIÓN

EJEMPLOS DE FUNCIONES COGNITIVAS



Aprender, procesar y recordar información



Concentrarse, mantener y distribuir la atención



Organizar, planear y supervisar actividades



Resolver problemas y tomar decisiones



Pensar y razonar



Entender y usar el lenguaje



Percibir el ambiente



Reconocer objetos, clasificarlos y ubicarlos en el espacio

INTRODUCCION

TRASTORNOS COGNITIVOS

SON ALTERACIONES EN LAS FUNCIONES COGNITIVAS

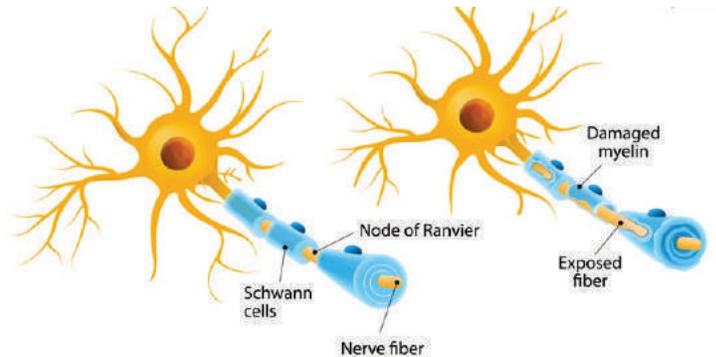


Pueden ser congénitos o adquiridos, temporales o progresivos e irreversibles



Pueden tener múltiples y variadas causas

INTRODUCCIÓN



DETERIORO COGNITIVO EN LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

CARACTERÍSTICAS, CAUSAS Y CONSECUENCIAS

DESDE HACE MUCHO TIEMPO
SABEMOS QUE EN LA EM HAY
TRASTORNOS COGNITIVOS

"Hay una notable
disminución de la memoria,
los conceptos se forman
lentamente, las facultades
intelectuales y emocionales
están alteradas"

- Vulpain & Charcot
(1868)

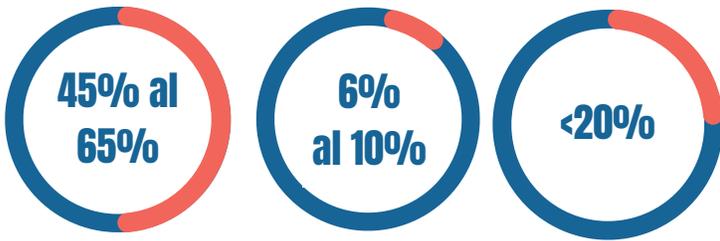
ANTECEDENTES

PREVALENCIA DEL DETERIORO COGNITIVO EN LA EM

Prevalencia Global → 72%

Demencia Franca → 12%

FRECUENCIA



DETERIORO COGNITIVO EN LA EM

CARACTERÍSTICAS



El patrón del
deterioro no es
uniforme



Existe una amplia
variabilidad
individual (desde los
trastornos leves e
imperceptibles hasta
la demencia severa)



Los síntomas pueden
fluctuar día a día

DETERIORO COGNITIVO EN LA EM

LOS TRASTORNOS COGNITIVOS EN LA EM

No tienen relación con:

- La discapacidad física o global
- El tiempo de evolución de la enfermedad
- El progreso de la enfermedad
- El tipo de EM
- La edad
- El sexo
- El coeficiente intelectual



NO SE PUEDE DESCARTAR EL DETERIORO COGNITIVO EN



Pacientes con poco
tiempo de
evolución



Pacientes con
discapacidad leve



Pacientes con
EM R-R

Sí tienen relación con:

- Cambios de humor
- Reacciones exageradas
- Labilidad emocional
- Desinhibición
- Depresión
- Fatiga cognitiva



DEPENDE DE:

LA ALTERACIÓN ANATOMOPATOLÓGICA PREDOMINANTE EN LA LESIÓN
NÚMERO DE LESIONES
LOCALIZACIÓN DE LAS LESIONES

DETERIORO COGNITIVO EN LA EM

ETIOLOGÍA DEL DETERIORO COGNITIVO

Extensión y localización de las lesiones

Extensión de la atrofia cerebral

Área del cerebro involucrada

EFFECTOS DIRECTOS DE LA ENFERMEDAD

FACTORES QUE PUEDEN AFECTAR EL FUNCIONAMIENTO COGNITIVO

Depresión Ansiedad y estrés Fatiga Medicamentos

Privación de sueño Otras condiciones de salud Brotes/recaídas

ETIOLOGÍA DEL DETERIORO COGNITIVO

ALTERACIONES COGNITIVAS MÁS FRECUENTES EN LA EM

Velocidad del procesamiento de la información (principal problema)

- Pensamiento lentificado.
- Respuestas lentificadas.
- Dificultades para procesar información brindada rápidamente.
- Dificultades para procesar mucha información al mismo tiempo.
- Sensación de que no se funciona, piensa, responde tan rápidamente como antes.
- Hacer las cosas le toma más tiempo y esfuerzo que antes.
- Dificultades para no perder el hilo de una conversación o lo que está haciendo.

ALTERACIONES COGNITIVAS MÁS FRECUENTES EN LA EM

Atención y concentración

- Dificultades para concentrarse.
- Dificultades para mantener la atención por mucho tiempo.
- Distraerse fácilmente.
- Dificultades para hacer más de una cosa a la vez.
- Dificultades para ponerle atención a más de una cosa a la vez.
- Dificultades para pasar de una cosa a otra.
- Dificultades para no perderse en una conversación.
- Dificultades para retomar una actividad interrumpida.



Aprendizaje y Memoria

- Dificultad para recordar información y acontecimientos recientes.
- Dificultad para recordar nombres o fechas que aprendió recientemente.
- No recordar algo que leyó o escuchó recientemente.
- Olvidar qué era lo que estaba haciendo.
- Olvidar llevar a cabo algo que estaba planeado.
- Dificultades para recordar cómo llegar a un lugar conocido.
- Dificultades para recordar si tomó un medicamento o no.
- Dificultad para aprender cosas nuevas.
- Dificultad para encontrar objetos "perdidos".



Funciones Ejecutivas

- No encontrar las palabras - "tengo la palabra en la punta de la lengua".
- Dificultad para tomar decisiones.
- Dificultad para determinar qué tiene que hacer y cómo organizarse para hacerlo.
- Dificultad para planear y organizar el día.
- Dificultad para supervisar lo que está haciendo.
- Dificultad para encontrar soluciones a un problema.
- Dificultad para regular el comportamiento y las emociones.
- Dificultad para prever cambios y adaptarse a ellos.
- Dificultad para prever las consecuencias a mediano y largo plazo.



Percepción viso-espacial

- Dificultad para ubicarse en el espacio.
- Dificultad para ubicar los objetos en el espacio.

CONSECUENCIAS DEL DETERIORO COGNITIVO



Disminuye la calidad de vida



Dificultad para mantener o conseguir empleo



Necesidad de mayor asistencia para realizar actividades de la vida cotidiana



Problemas para socializar



Dificultades para beneficiarse de terapias rehabilitadoras

CONSECUENCIAS DEL DETERIORO COGNITIVO

- Incomprensión por parte del paciente y su entorno.
- Temor de "perder la cabeza".
- Pérdida de confianza en sí mismo.
- Vergüenza, angustia o malestar por haber olvidado algo.
- Cambios en la identidad, autoestima y autoimagen.



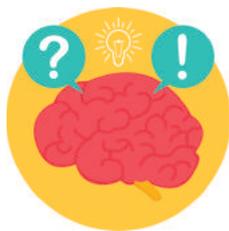
"Siento que ya no soy yo"

CONSECUENCIAS DEL DETERIORO COGNITIVO

- Dificultad para cumplir con los roles y funciones.
- Frustración y enojo por la reacción e incomprensión de los demás.
- Temor ante la incertidumbre de lo que va a pasar.
- Problemas interpersonales.



"Siento que ya no soy yo"



¿CÓMO DETERMINAMOS QUE HAY DETERIORO COGNITIVO?

RECONOCIMIENTO Y VALORACIÓN

FACTORES QUE PUEDEN DIFICULTAR LA DETECCIÓN DEL DETERIORO COGNITIVO

- Si es leve, puede pasar inadvertido.
- Es posible que los exámenes neurológicos no detecten los cambios.
- Síntomas quedan enmascarados por alteraciones físicas o del estado de ánimo.
- La preservación del lenguaje y la inteligencia puede hacer pensar que las funciones cognitivas no están afectadas.
- Síntomas se atribuyen al cansancio, el estrés o el envejecimiento

¿CÓMO RECONOCER EL DETERIORO COGNITIVO?

INDICADORES DE POTENCIAL DETERIORO COGNITIVO

Requiere asistencia en las actividades de la vida cotidiana, aún sin discapacidad motora.

Dificultades en el trabajo o desempleo, en ausencia de discapacidad física.

Trastornos del humor diferentes de la depresión.

Aislamiento de las actividades usuales y la socialización.

Cambios importantes en personalidad.

¿CÓMO RECONOCER EL DETERIORO COGNITIVO?

¿CÓMO DETERMINAMOS QUE HAY DETERIORO COGNITIVO?



Estudio de SPECT
PET
Potenciales P3000



Resonancia
magnética



Pruebas
neuropsicológicas

Hasta este momento, ninguno de ellos determina con certeza el grado de trastorno cognitivo o pronóstico.

EVALUACIÓN NEUROPSICOLÓGICA

CONSISTE EN UNA BATERÍA DE PRUEBAS Y ENTREVISTAS AL PACIENTE Y SU CUIDADOR



Individualizada
Amplia y comprehensiva
Es la base para referir a tratamientos de rehabilitación

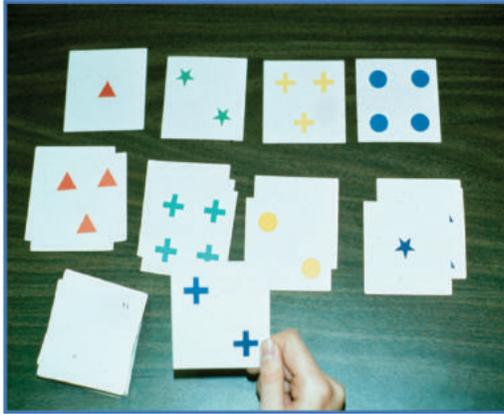
OBJETIVOS

- Evaluar las características y severidad del deterioro cognitivo.
- Identificar fortalezas y debilidades cognitivas.
- Determinar el impacto del deterioro cognitivo en la vida cotidiana y la interacción social.



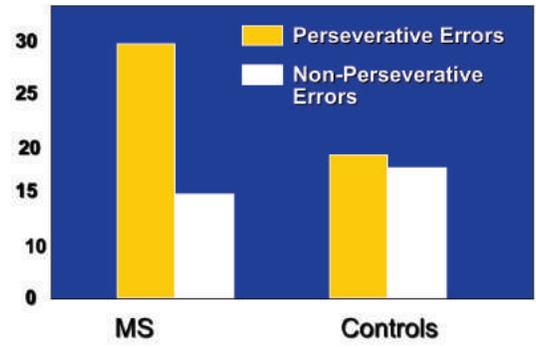
EVALUACIÓN NEUROPSICOLÓGICA

WISCONSIN CARD SORTING TEST



EVALUACIÓN NEUROPSICOLÓGICA

WISCONSIN CARD SORTING TEST



*Rao et al., *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 1987, 55, 263-265

EVALUACIÓN NEUROPSICOLÓGICA

MS FUNCTIONAL COMPOSITE



Marcha de los 25 pies



Prueba de los 9 puntos
(Promedio de ambas manos 2 veces)

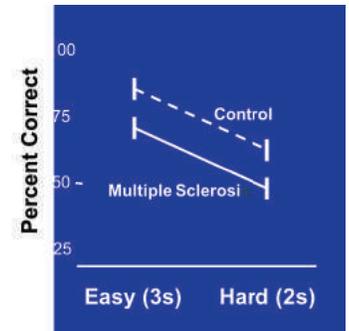
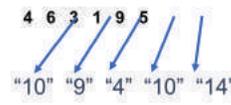


Paced Auditorial Serial Addition Test (PASAT)
(Número correcto en 3 ocasiones/61)

EVALUACIÓN NEUROPSICOLÓGICA

MS FUNCTIONAL COMPOSITE

Paced Auditorial Serial Addition Test (PASAT)

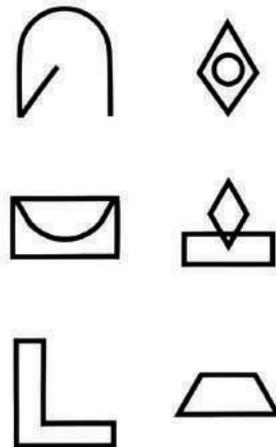


EVALUACIÓN NEUROPSICOLÓGICA

±	8	□	~	∞	∩	∩	∩	∩	∩
1	2	3	4	5	6	7	8	9	
∩	∩	∩	∩	∩	∩	∩	∩	∩	∩
∩	∩	∩	∩	∩	∩	∩	∩	∩	∩
∩	∩	∩	∩	∩	∩	∩	∩	∩	∩
∩	∩	∩	∩	∩	∩	∩	∩	∩	∩
∩	∩	∩	∩	∩	∩	∩	∩	∩	∩
∩	∩	∩	∩	∩	∩	∩	∩	∩	∩
∩	∩	∩	∩	∩	∩	∩	∩	∩	∩
∩	∩	∩	∩	∩	∩	∩	∩	∩	∩

BICAMS

SDT: Relacionar imágenes



BICAMS

BVMT-r:
Menor capacidad de búsqueda visual y flexibilidad

EVALUACIÓN NEUROPSICOLÓGICA

EVALUACIÓN NEUROPSICOLÓGICA

Neuropsychological Evaluations

California Verbal Learning Test-II (CVLT II)

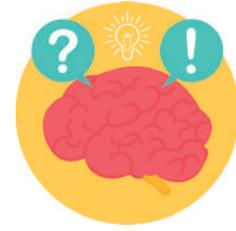
Truck
Spinach
Ginseng
Boxcar
Orion
Motorcycle
Cubicle
Zebra
Coach
Lamp
Cider
Cow
Desk
Boat
Squirrel
Cabbage

Bondist et al. Clin Neuropsychol. 2002; 16: 381-97

BICAMS

CVLT-II:
Recordar palabras

EVALUACIÓN NEUROPSICOLÓGICA



TRATAMIENTO

FÁRMACOS Y REHABILITACIÓN COGNITIVA

OPCIONES DE TRATAMIENTO



Tratamiento modificador de la enfermedad

Interferón β
Natalizumab



Tratamiento sintomático

Amantadina



Rehabilitación cognitiva

Individualizada

AYUDARLE A LOS PACIENTES A ADAPTARSE A LOS CAMBIOS COGNITIVOS

OBJETIVOS

REHABILITACIÓN COGNITIVA

Reducir o atrasar los déficits cognitivos

Minimizar los efectos perjudiciales del deterioro cognitivo

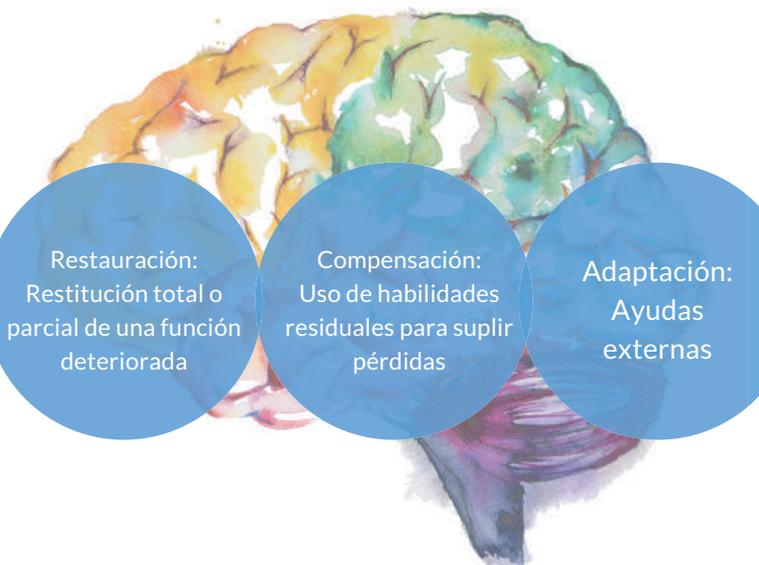
Entrenar en el uso de estrategias para compensar o adaptarse a los cambios.

Procurar que el paciente tome en cuenta sus fortalezas y limitaciones en su vida diaria

Entender y aceptar los cambios cognitivos y sus secuelas

Brindar información y acompañamiento para manejar los cambios conductuales, las respuestas emocionales y desarrollar expectativas realistas.

MEJORAR LA CAPACIDAD DE LA PERSONA DE SER FUNCIONAL EN TODAS LAS ÁREAS SIGNIFICATIVAS DE SU VIDA.



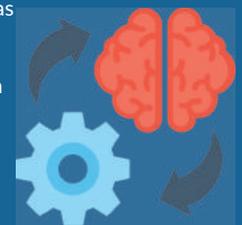
Restauración:
Restitución total o parcial de una función deteriorada

Compensación:
Uso de habilidades residuales para suplir pérdidas

Adaptación:
Ayudas externas

REHABILITACIÓN COGNITIVA RESTAURATIVA

- Restaurar y fortalecer funciones afectadas
- Re-entrenamiento, ejercicios y repeticiones (incremento sistemático en la dificultad)
- Plasticidad cerebral: algún grado de recuperación
- Beneficios modestos



TRATAMIENTO

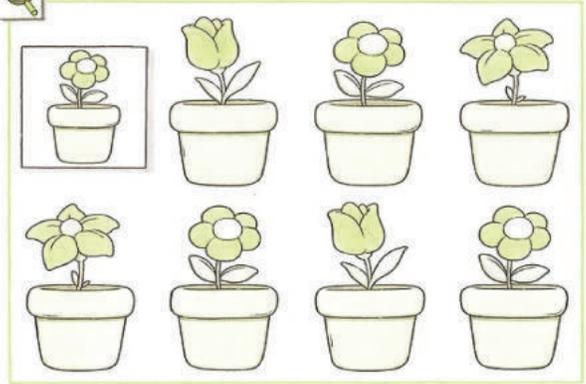
EJERCICIOS DE ESTIMULACIÓN COGNITIVA



EJERCICIOS DE ESTIMULACIÓN COGNITIVA



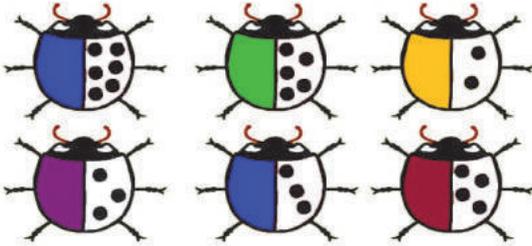
SEMEJANZAS Y DIFERENCIAS
Encierra los dibujos iguales al modelo. Tacha los diferentes.



EJERCICIOS DE ESTIMULACIÓN COGNITIVA

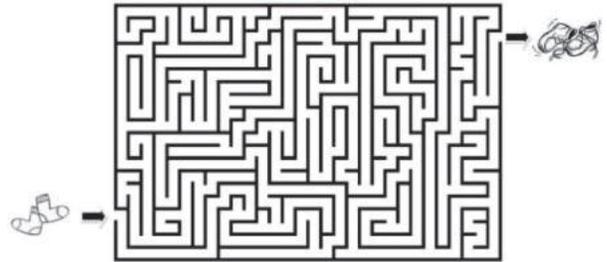
LAS MARIQUITAS

A la derecha colorea y a la izquierda pon manchitas para que las mariquitas sean iguales.



EJERCICIOS DE ESTIMULACIÓN COGNITIVA

LABERINTOS



Zapatos y calcetines

EJERCICIOS DE ESTIMULACIÓN COGNITIVA

Recuerdo a la inversa.

1-Escriba los días de la semana a la inversa:

2-Escriba las estaciones del año a la inversa: -

3-Escriba los meses del año a la inversa:

4-Deletree las siguientes palabras en orden directo y luego inverso:

ojo - pelo - marzo - agua - tigre - melocotón - pacífico

EJERCICIOS DE ESTIMULACIÓN COGNITIVA

Secuencias

Lea cada una de las siguientes secuencias de números en voz alta al paciente y pídale que repita los mismos números ahora, en orden inverso nada más terminar la presentación

5 - 4 - 9

8 - 1 - 3 - 6

4 - 7 - 2 - 9 - 1

5 - 7 - 6 - 8 - 3 - 9

EJERCICIOS DE ESTIMULACIÓN COGNITIVA

Pareo

Las distintas palabras están relacionadas entre sí, escriba en el paréntesis de la derecha el número correspondiente a la palabra de la izquierda.

1. Salida	() Inclinado
2. Mercurio	() Noroeste
3. Mediodía	() Tarde
4. Pierna	() Viaje
5. Abuelo	() Venus
6. Frio	() Tobillo
7. Enfermedad	() Teniente
8. Horizontal	() Padre
9. Sargento	() Tibio
10. Norte	() Agonía

EJERCICIOS DE ESTIMULACIÓN COGNITIVA

Ordene los pasos a dar para comprar el pan. Escriba el número debajo de cada dibujo.

1 2 3 4

Las figuras cambian siguiendo un orden. Elige la figura de abajo que mejor completa la tabla.

1 2 3 4

EJERCICIOS DE ESTIMULACIÓN COGNITIVA

Elige el dibujo de cada cuadrado el número de mayor valor.

9				2	6
4	7		2	9	1 8
		9	8	7	
1	2	3		4	7 9
9		8	1		2
	4	9		1	6 5
	9	1	3	8	
8	7		4	5	9
2	6		9	4	

EJERCICIOS DE ESTIMULACIÓN COGNITIVA

MEMORIA: 1.1. Memoria semántica

Línea con una línea los dos dibujos que estén relacionados.

Contesta el orden y completa los cuadros en blanco.

M R D L M R D L

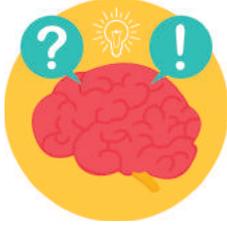
U T K S U T K S

EJERCICIOS DE ESTIMULACIÓN COGNITIVA

Colorea la tabla siguiendo el patrón de letras y colores.

J	R	A	Z	H					
rojo	azul	amarillo	verde	morado					
H	H	A	J	H	R	H	R	A	A
H	R	Z	A	J	Z	R	J	J	R
A	J	J	Z	R	R	J	R	H	A
R	J	R	A	R	H	Z	A	J	A
Z	J	H	A	H	H	J	R	H	A
Z	Z	H	J	R	A	R	R	A	H
R	Z	J	J	H	H	A	A	J	A
J	H	H	H	A	A	A	R	J	R
H	H	J	Z	J	Z	J	J	H	A
Z	H	Z	H	A	R	J	J	Z	J

¡ LA ESTIMULACIÓN COGNITIVA DIARIA ES IMPORTANTE!



¿QUÉ PODEMOS HACER PARA MANEJAR LOS TRASTORNOS COGNITIVOS?

ESTRATEGIAS DE ADAPTACIÓN Y COMPENSACIÓN

APRENDA SOBRE LOS PROBLEMAS COGNITIVOS RELACIONADOS A LA EM PARA QUE SEA FÁCIL RECONOCERLOS



ESTRATEGIAS DE ADAPTACIÓN Y COMPENSACIÓN

Consulte con su médico si a usted o su familia le preocupan los cognitivos.

Solicite una evaluación neuropsicológica si lo considera necesario.

Siga las recomendaciones que le brindan los especialistas.

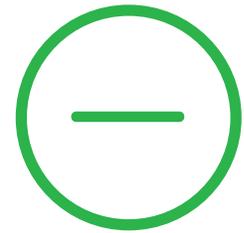


ESTRATEGIAS DE ADAPTACIÓN Y COMPENSACIÓN

Conozca sus propias fortalezas y sus debilidades.

Aprenda a explotar sus fortalezas

Aprenda a compensar o adaptar sus limitaciones



ESTRATEGIAS DE ADAPTACIÓN Y COMPENSACIÓN

Explique a las personas cercanas los cambios que tiene y las estrategias para manejarlos, así entienden lo que está pasando y pueden ayudarle.



ESTRATEGIAS DE ADAPTACIÓN Y COMPENSACIÓN

Ponga en práctica las estrategias de compensación y adaptación que le brindamos



ESTRATEGIAS DE ADAPTACIÓN Y COMPENSACIÓN



PARA LOS CUIDADORES Y FAMILIARES

RECOMENDACIONES

RECOMENDACIONES

El deterioro cognitivo es real
Sea comprensivo: Su ser querido no tiene control sobre sus problemas cognitivos, es la EM la que causa la dificultad.
Mantenga expectativas realistas.
Tenga paciencia, evite regañarlo o reclamarle y conteste con amabilidad (aun cuando tenga que repetir las cosas más de una vez).



MANEJO DE UN SER QUERIDO CON DETERIORO COGNITIVO

RECOMENDACIONES

- Háblele sin ruido de fondo, sin saturarlo de información y asegurándose que lo mire a los ojos.
- Evite que la persona haga más de una tarea o actividad a la vez. Déjelo descansar entre las actividades que realiza.
- Utilice alarmas y sistemas de recordatorios, anote actividades, deje instrucciones e información por escrito, mantengan las cosas donde deben estar, ayude en el uso de estrategias
- Si lo considera necesario, consulte con un especialista.



ES COMÚN ESCUCHAR QUE...

"No le pasa nada"

"Se está haciendo"

"Lo está haciendo para molestarme"

"Es que no me pone atención"



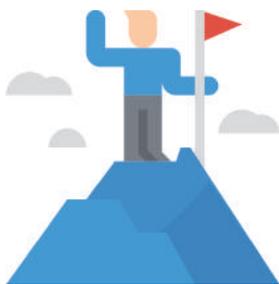
"Lo hace para que alguien más cumpla con sus responsabilidades"

"Es que no le da la gana hacerlo"

MANEJO DE UN SER QUERIDO CON DETERIORO COGNITIVO

RECOMENDACIONES

¡RECUERDE!



Debemos ayudar a que nuestro ser querido mantenga su autonomía e independencia hasta donde sea posible

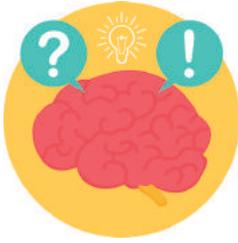
MANEJO DE UN SER QUERIDO CON DETERIORO COGNITIVO



CONCLUSIONES

VIVIR CON DETERIORO COGNITIVO

Las funciones neuropsicológicas más afectadas en la EM son la atención mantenida, el razonamiento abstracto, la memoria, la fluencia verbal y la velocidad en el procesamiento de la información.



CONCLUSIONES

El deterioro cognitivo es parte de la enfermedad, pero podemos aprender a vivir con los síntomas y manejarlos.



CONCLUSIONES

Es importante recordar que en la mayoría de los casos, no se ha perdido totalmente la función. Podemos seguir haciendo las cosas pero de forma distinta y con más tiempo. Con el apoyo y las herramientas adecuadas, podemos seguir funcionando.



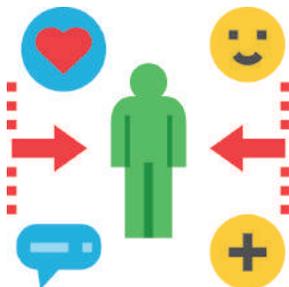
CONCLUSIONES

Está bien hacer las cosas de una manera diferente a la acostumbrada y apoyarse en estrategias para enfrentar las dificultades. No pasa nada por usar trucos que nos ayuden en la vida diaria o por pedir ayuda.



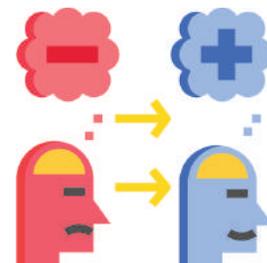
CONCLUSIONES

Somos mucho más que la EM, la motivación lleva a las personas a superar muchos de los déficits.



CONCLUSIONES

Una actitud positiva, la organización y el entrenamiento mental diario son la clave del éxito para manejar la enfermedad.



CONCLUSIONES

TRASTORNOS COGNITIVOS EN LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

¿Qué son?

¿Cómo los reconocco?

¿Qué puedo hacer para manejarlos?

CLÍNICA DE FUNCIONALIDAD DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE - HOSPITAL SAN JUAN DE DIOS

Elaborado por Bach. Maricruz Garrido Peña (2018)

¿QUÉ SON LOS TRASTORNOS COGNITIVOS?

Las funciones cognitivas son los procesos que lleva a cabo nuestro cerebro para que podamos desenvolvernos, realizar nuestras actividades cotidianas, interactuar con los demás, y adaptarnos a los cambios y demandas de nuestro entorno.

Nuestras funciones cognitivas son las que nos dan la capacidad para funcionar y participar en las diferentes áreas de la vida, como la familia, los amigos, la comunidad, los estudios, el trabajo o las actividades de ocio.

Los trastornos cognitivos se presentan cuando tenemos alteraciones en alguna(s) de estas funciones. También se le conoce como deterioro cognitivo.

Las alteraciones pueden ser temporales, o permanentes. Incluso, algunas pueden ser progresivas. Lo que quiere decir que se deterioran en el tiempo.

Los trastornos cognitivos pueden afectar, en mayor o menor medida, nuestra funcionalidad y calidad de vida. Esto se debe a que pueden limitar nuestra capacidad para realizar las actividades de la vida diaria, cumplir con nuestras responsabilidades, tomar decisiones, participar en actividades y relacionarnos con los demás.

Por esto, es importante detectarlos y remediarlos tempranamente.



Detectar y recibir información



Procesar la información de forma eficiente y rápida



Almacenar y recordar información (memoria)



Aprender



Concentrarse y prestar atención



Organizar, planear y supervisar actividades



Resolver problemas



Tomar decisiones



Pensar y razonar



Entender y usar el lenguaje



Representar, analizar y manipular el espacio y los objetos



Regular las emociones y el comportamiento

EJEMPLOS DE FUNCIONES COGNITIVAS

DETERIORO COGNITIVO EN LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Los trastornos cognitivos pueden ser considerados síntomas "invisibles" de la esclerosis múltiple. Esto se debe a que no son tan fáciles de reconocer como las dificultades para caminar, los problemas para ver bien o controlar los esfínteres; la fatiga, la debilidad, los espasmos, el dolor, u otro tipo de sensaciones, como hormigueo, quemazón o ardor.

Usualmente, el deterioro cognitivo se manifiesta a través de cambios en la personalidad, el comportamiento y el desempeño de la persona que tiene EM.

Los trastornos cognitivos son comunes en la esclerosis múltiple. Por lo general, su gravedad es de leve a moderada; en pocos casos son severos.



Entre el 45% y el 65% de las personas con EM tienen trastornos cognitivos leves y moderados



Solamente entre el 6% y el 10% de las personas con EM tienen un deterioro cognitivo severo

DETERIORO COGNITIVO EN LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

CARACTERÍSTICAS

Al igual que los otros síntomas de la enfermedad, el deterioro cognitivo varía de persona en persona. Es decir, no todas las personas con EM tienen los mismos síntomas cognitivos. Además, los síntomas pueden cambiar día a día, e inclusive, durante diferentes momentos del día.

Los trastornos cognitivos no están relacionados con:

- La discapacidad física: Se puede tener discapacidad física severa pero no deterioro cognitivo; o se pueden tener síntomas cognitivos pero no discapacidad física.
- El tiempo de evolución: Se pueden presentar trastornos cognitivos desde el inicio de la enfermedad.
- El tipo de EM: Aunque son más frecuentes en la EM secundaria progresiva y en la EM primaria progresiva, en la EM R-R también hay deterioro cognitivo.
- La edad: Tanto las personas jóvenes como las mayores tienen trastornos cognitivos.
- El sexo: Tanto hombres como mujeres tienen deterioro cognitivo.
- Nivel educativo: El nivel educativo y de "inteligencia" no determinan si la persona tiene trastornos cognitivos o no.

CAUSAS DE LOS TRASTORNOS COGNITIVOS



El deterioro cognitivo está causado por la enfermedad.

Los síntomas están determinados por:

- El tamaño y la localización de las lesiones en el cerebro
- Las áreas del cerebro que están afectadas.
- El volumen de tejido cerebral que se ha perdido con la enfermedad (atrofia cerebral)

LAS FUNCIONES COGNITIVAS TAMBIÉN PUEDEN ESTAR AFECTADAS POR:



Depresión



Fatiga



Altos niveles de estrés



No dormir bien o lo suficiente



Otras enfermedades o condiciones de salud



Medicamentos



Consumo de alcohol o drogas

CONSECUENCIAS DE LOS TRASTORNOS COGNITIVOS



Necesidad de asistencia para las actividades de la vida diaria



Dificultades para encontrar o mantener un empleo



Dificultades para cumplir con los tratamientos



Aislamiento o dificultades para socializar



Problemas interpersonales por la incompreensión de los demás



Temor de perder la cabeza y no saber qué va a pasar
Frustración, vergüenza o enojo por los cambios que se están experimentando



Dificultad para cumplir con los roles y funciones
Cambios en la identidad y el autoestima

ALGUNAS PERSONAS TIENEN LA SENSACIÓN DE QUE HAN DEJADO DE SER ELLAS MISMAS

FUNCIONES COGNITIVAS AFECTADAS POR LA EM

A CONTINUACIÓN, SE PRESENTAN LAS PRINCIPALES FUNCIONES AFECTADAS POR LA EM, CON EJEMPLOS DEL DÍA A DÍA

VELOCIDAD DEL PROCESAMIENTO DE LA INFORMACIÓN

Se refiere a la capacidad del cerebro para procesar la información rápidamente.

El enlentecimiento en el procesamiento de la información es el principal problema cognitivo en la EM.

Ejemplos:

- Sensación de que no se piensa y responde tan rápidamente como antes.
- Dificultades para entender información que se le da rápidamente
- Dificultades para procesar mucha información al mismo tiempo
- Hacer las cosas le toma más tiempo y esfuerzo que antes
- Perder el hilo de una conversación o de lo que está haciendo



FUNCIONES COGNITIVAS AFECTADAS POR LA EM

APRENDIZAJE Y MEMORIA

Se refiere a la capacidad del cerebro para usar, almacenar y recordar la información.

Ejemplos:

- Dificultad para aprender cosas nuevas
- Dificultad para recordar información, fechas, nombres y acontecimientos recientes
- Olvidar qué era lo que estaba haciendo
- Olvidar el motivo por el que entró a una habitación
- Dificultades para recordar procedimientos conocidos (como una receta de cocina)
- Olvidar llevar a cabo algo que estaba planeado
- Dificultades para recordar cómo llegar a un lugar conocido
- Dificultades para recordar si tomó un medicamento o no
- No recordar dónde dejó algún objeto



FUNCIONES COGNITIVAS AFECTADAS POR LA EM

ATENCIÓN Y CONCENTRACIÓN

Se refiere a la capacidad del cerebro para enfocarse en una actividad o estímulo determinado por un periodo de tiempo, o para atender más de un estímulo a la vez.

Ejemplos:

- Dificultades para concentrarse
- Distraerse fácilmente
- Dificultades para mantener la atención por mucho tiempo.
- Dificultades para hacer más de una cosa a la vez
- Dificultades para ponerle atención a más de una cosa a la vez
- Dificultades para pasar de una cosa a otra
- Dificultades para no perderse en una conversación
- Dificultades para retomar una actividad que fue interrumpida



FUNCIONES COGNITIVAS AFECTADAS POR LA EM

FUNCIONES EJECUTIVAS

Se refiere a un grupo de habilidades para planear, organizar, guiar y regular el comportamiento.

Ejemplos:

- "Tener la palabra en la punta de la lengua".
- Dificultad para tomar decisiones.
- Dificultad para planear y organizar el día.
- Dificultad para determinar qué tiene que hacer y cómo organizarse para hacerlo.
- Dificultad para supervisar lo que está haciendo.
- Dificultad para encontrar soluciones a un problema.
- Dificultad para regular el comportamiento y las emociones.
- Dificultad para prever cambios y adaptarse a ellos.
- Dificultad para prever las consecuencias a mediano y largo plazo.



FUNCIONES COGNITIVAS AFECTADAS POR LA EM

HABILIDADES VISOESPACIALES

Se refiere a un grupo de habilidades para representar y analizar la relación entre los objetos y el espacio, respecto a uno mismo.

Ejemplos:

- Dificultad para manipular y dibujar objetos
- Dificultad para ubicar objetos
- Dificultad para visualizar la dirección a un lugar



¿CÓMO PODEMOS RECONOCER EL DETERIORO COGNITIVO?

POSIBLES INDICADORES DE DETERIORO COGNITIVO

A continuación, se presentan algunos posibles indicadores de que la persona con EM tiene algún trastorno cognitivo:

- Requerir mayor asistencia en las actividades de la vida diaria (que no se deba a la discapacidad física)
- Dificultades en el trabajo o haber dejado de trabajar (que no se deba a la discapacidad física)
- Dificultad para planear y llevar a cabo las actividades habituales
- Aislamiento social
- Cambios en la personalidad y el comportamiento habitual

Si la persona con EM, o sus familiares, reconocen algunos de estos cambios, es importante comentarlo con el médico para que sea valorado.

DIAGNÓSTICO DEL DETERIORO COGNITIVO EN LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Hasta el momento, no hay una prueba o examen para determinar con certeza el grado de trastorno cognitivo y el pronóstico del mismo.

Para valorar el deterioro cognitivo, el equipo médico se basa en:



Resonancias magnéticas



Exámenes cerebrales

Evaluación neuropsicológica

Es un conjunto de pruebas y entrevistas a pacientes y sus familiares para:



- Identificar las funciones cognitivas afectadas y el impacto en la funcionalidad y la calidad de vida.
- Referir a terapias de rehabilitación y apoyo (por ejemplo, rehabilitación neuropsicológica, terapia ocupacional o terapia de lenguaje).

RECOMENDACIONES GENERALES

- 1 Aprenda sobre los problemas cognitivos relacionados a la EM para que le sea más fácil reconocerlos. 
- 2 Consulte con su médico si a usted o su familia le preocupan los cambios cognitivos. 
- 3 Solicite una evaluación neuropsicológica si lo considera necesario, y siga las recomendaciones que le brindan los especialistas. 
- 4 Conozca sus propias fortalezas y sus debilidades. Aprenda a explotar sus fortalezas, y a compensar o adaptar sus limitaciones. 
- 5 Explique a las personas cercanas los cambios que tiene y las estrategias para manejarlos, así pueden entender lo que está pasando y ayudarlo. 
- 6 Ponga en práctica las estrategias de compensación y adaptación brindadas en este folleto. 
- 7 Recuerde que, en la mayoría de los casos, no se ha perdido totalmente la función. Con el apoyo y las herramientas adecuadas, se puede seguir funcionando, aunque tome más tiempo y esfuerzo. 
- 8 Tenga presente que está bien hacer las cosas de una manera diferente a la acostumbrada, pedir ayuda o apoyarse en estrategias para enfrentar las dificultades. 
- 9 Es importante que intente simplificar su vida hasta donde sea posible. Entre menos cosas en las que tenga que preocuparse, sentirá menos estrés y más facilidad para manejar los cambios. 

TRATAMIENTO DEL DETERIORO COGNITIVO EN LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Desafortunadamente, no se ha encontrado la forma de "curar" el deterioro cognitivo en la EM.

Hay varias opciones de tratamiento, para ayudarle a la persona con EM a adaptarse a los cambios cognitivos:

- Tratamiento farmacológico
- Rehabilitación neuropsicológica

TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO

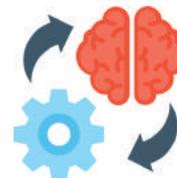
Hasta el momento, no existe ningún medicamento para mejorar el deterioro cognitivo en personas con EM; pero podría beneficiarse de tratamientos para mejorar la depresión o la fatiga.



REHABILITACIÓN NEUROPSICOLÓGICA

Consiste en:

- Entrenamiento para restaurar o mejorar las funciones cognitivas afectadas
- Uso de ayudas externas y estrategias para adaptarse a los cambios y compensar las limitaciones.
- Manejo de los cambios emocionales y de la conducta.



ESTRATEGIAS PARA COMPENSAR LAS DIFICULTADES Y ADAPTARSE A LOS CAMBIOS

- Mantenga una rutina predecible y un entorno estructurado. Trate de hacer las cosas siempre en el mismo orden. 
- Haga listas de las actividades que tiene que hacer durante el día. Cuando termine una, táchela. Tendrá la satisfacción del logro y garantizará que no se le olvide nada. 
- Cuando sale a hacer mandados o compras, lleve una lista de todo lo que tiene que buscar y comprar, para evitar que se le olvide algo. Recuerde llevar la lista con usted. 
- Utilice una libreta o agenda en la que anote toda la información (citas, números, actividades, fechas, nombres, direcciones). También puede anotarlos en el celular. Es preferible evitar los papeles sueltos para no perderlos. 
- Coloque un planificador en un lugar visible en la casa, en el que todos los miembros de la familia apunten sus actividades y fechas importantes. Repasen juntos los compromisos del día o semana. Utilicen colores diferentes para diferenciar las citas, eventos o fechas. 

ESTRATEGIAS PARA COMPENSAR LAS DIFICULTADES Y ADAPTARSE A LOS CAMBIOS

- Utilice alarmas y recordatorios escritos o electrónicos para sus citas, compromisos o toma de medicamentos. 
- Anote las dudas que tenga sobre cualquier cosa, como los medicamentos, las sensaciones, los dolores, la pérdida de fuerza, cambios emocionales o en el ambiente físico, etc., para que lo lleve a su médico en la próxima cita. 
- Cuando tenga citas importantes, tome nota de lo que le dicen o pídale a su acompañante que lo haga. 
- Guarde las cosas en un lugar designado para eso, y pida a sus familiares que hagan lo mismo, así sabrá dónde encontrarlas. 
- En la entrada de la casa, tenga una gaveta o caja de "cosas importantes", como llaves, billetera, cédula, papeles del seguro, documentos médicos, etc. Antes de salir de casa, revise que lleve consigo todo lo necesario. Procure guardarlas ahí si no las está utilizando. 

CLÍNICA DE FUNCIONALIDAD DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE - HOSPITAL SAN JUAN DE DIOS

ESTRATEGIAS PARA COMPENSAR LAS DIFICULTADES Y ADAPTARSE A LOS CAMBIOS

- Si tiene dificultades para recordar una palabra, señale el objeto o describa lo que está tratando de decir. Usualmente, la persona con la que está hablando tratará de ayudarlo a descifrarlo. 
- Si está teniendo dificultades para hacer actividades, tómese un momento para relajarse y vuelva a empezar. 
- Tómese su tiempo, haga las cosas con calma. Evite hacer las cosas a la carrera. 
- Programe las actividades importantes para el momento del día en que se siente más descansado o alerta. 
- Antes de empezar una tarea, defina los pasos que tiene que seguir para empezarla y terminarla. Mientras realiza la actividad, revise la lista para verificar que no se le esté olvidando algo. 
- Cuando planee una actividad, contemple más tiempo del esperado para completarla. Esto le dará un mayor margen contra los atrasos. 

CLÍNICA DE FUNCIONALIDAD DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE - HOSPITAL SAN JUAN DE DIOS

ESTRATEGIAS PARA COMPENSAR LAS DIFICULTADES Y ADAPTARSE A LOS CAMBIOS

- Use la computadora, el celular o una aplicación para llevar un registro de sus gastos y los pagos que ha hecho o tiene pendiente. 
- Use un organizador de pastillas. En los compartimientos, puede anotar la dosis y la hora en la que debe tomarlas. 
- Lleve consigo una tarjeta con la dirección de su casa y la información de contacto de algunos de sus familiares. 
- Pídale a los demás que le den instrucciones, direcciones o información por escrito (correo electrónico, mensajes de texto, notas). 
- Al recibir información nueva, evite que se la den rápidamente y que no le saturen de información. 
- Cuando le dicen algo, repita la información en voz alta para que le sea más fácil recordarla y para verificar con la otra persona que le entendió correctamente. 

CLÍNICA DE FUNCIONALIDAD DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE - HOSPITAL SAN JUAN DE DIOS

ESTRATEGIAS PARA COMPENSAR LAS DIFICULTADES Y ADAPTARSE A LOS CAMBIOS

- Regularmente, tome periodos de descanso, especialmente cuando esté haciendo actividades que requieren atención prolongada. 
- Enfóquese en una actividad a la vez y asegúrese de haberla terminado antes de avanzar a la siguiente. 
- Divida las tareas o actividades en partes más pequeñas y manejables. Haga una a la vez. 
- Haga las actividades en un lugar tranquilo y sin distracciones (TV, música, otras personas). 
- Evite hacer tareas físicas y mentales al mismo tiempo (por ejemplo, conversar mientras camina). 
- Evite hacer actividades demandantes cuando se siente mal, cansado o abrumado. 
- Si está teniendo una conversación, mantenga contacto visual, concéntrese en lo que le están diciendo, trate de que el lugar esté en silencio y bloquee las distracciones. 

CLÍNICA DE FUNCIONALIDAD DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE - HOSPITAL SAN JUAN DE DIOS

ESTRATEGIAS PARA COMPENSAR LAS DIFICULTADES Y ADAPTARSE A LOS CAMBIOS

- Evite que su entorno esté saturado de cosas, para que le sea más fácil orientarse en el espacio y reconocer los objetos. 
- Garantice que la iluminación sea la más adecuada. 
- Ponga etiquetas, rótulos o recordatorios coloridos y visuales en diferentes partes de la casa, para ayudarle a ubicarse y encontrar cosas. 
- Cuando tiene que salir, visualice en su mente el camino por el que tiene que ir. Si está manejando, mantenga la radio apagada y no hable con otras personas. Apóyese en un GPS para orientarse hacia dónde va. 
- Descarte problemas visuales y utilice ayudas visuales si son necesarias. 
- Garantice que tiene suficientes horas de sueño. 

CLÍNICA DE FUNCIONALIDAD DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE - HOSPITAL SAN JUAN DE DIOS

TRASTORNOS COGNITIVOS EN LA EM

RECOMENDACIONES PARA LOS FAMILIARES DE LA PERSONA CON DETERIORO COGNITIVO



- En ocasiones, es común pensar que los cambios en el comportamiento y la personalidad de nuestro ser querido diagnosticado con EM se deben a que los está fingiendo, que está llamando la atención, que está tratando de evadir sus responsabilidades o que lo hace a propósito para molestar.
- Tenga presente que el deterioro cognitivo es real y que su ser querido no tiene control sobre sus síntomas cognitivos.
- Tenga comprensión y paciencia con su ser querido. Evite regañarlo y reclamarle. Intente hablarle con amabilidad, aun cuando tiene que repetirle las cosas una y otra vez.
- Cuando le hable, asegúrese que no haya ruido en el fondo y que le está mirando a los ojos. Evite saturarlo de información.
- Mantenga expectativas realistas, con base en las fortalezas y debilidades de su ser querido. Si ya no puede funcionar como antes, no le exija que actúe como antes.
- Recuerde que es muy importante que su ser querido mantenga su independencia y autonomía hasta donde sea posible.
- Ayude a su ser querido a implementar las estrategias de compensación y adaptación que brindamos en esta guía. Asegure que toda la familia participe también.
- Si lo considera necesario, consulte con un especialista para que le brinde recomendaciones adaptadas a su caso particular.

CLÍNICA DE FUNCIONALIDAD DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE - HOSPITAL SAN JUAN DE DIOS

ESTRATEGIAS PARA COMPENSAR LAS DIFICULTADES Y ADAPTARSE A LOS CAMBIOS

- Busque e implemente estrategias para manejar el estrés, la fatiga y/o depresión. 
- Las estrategias de relajación pueden ayudarle a mejorar la concentración. 
- Haga rompecabezas, sopas de letras, crucigramas, sudokus, invente un cuento, preste atención a la letra de su música preferida, lea un libro y resúmalo. ¡Lo que no se usa, se pierde! 

CLÍNICA DE FUNCIONALIDAD DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE - HOSPITAL SAN JUAN DE DIOS

GUÍA PRÁCTICA PARA PACIENTES Y FAMILIARES

¡RECUERDE QUE ESTAMOS AQUÍ PARA AYUDARLE!

Puede acudir a la Clínica de Funcionalidad de Esclerosis Múltiple del Hospital San Juan de Dios para más información.

"Si usted tiene paciencia, nosotros tenemos tiempo"

CLÍNICA DE FUNCIONALIDAD DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE - HOSPITAL SAN JUAN DE DIOS

(*) Todos los iconos utilizados en esta guía fueron tomados de www.flaticon.com bajo licencia

A los familiares y cuidadores...

Es importante tener en cuenta que tanto el dolor como la fatiga son una parte real, normal, esperable, molesta y debilitante de la esclerosis múltiple, aunque no sean evidentes a simple vista.

Se diferencian de dolores normales y del cansancio normal, por lo que es recomendable evitar comparar la fatiga y el dolor de su ser querido con sus propias experiencias; o bien, minimizar lo que él o ella está sintiendo o viviendo.

El dolor, la fatiga y la depresión son una parte incapacitante de la enfermedad y pueden generar mucho malestar y sufrimiento en su ser querido. Es importante reconocer que por su enfermedad, su ser querido tiene derecho a no sentirse bien y a no funcionar de la misma manera que antes.

Es recomendable hacerle saber que está ahí para apoyarle. Tenga paciencia, comprensión y empatía hacia su ser querido cuando siente dolor, fatiga o depresión y pregúntele qué puede hacer para ayudarle.

Es conveniente estar pendiente de cambios en el estado de ánimo o el comportamiento de su ser querido, así como expresiones verbales y corporales del dolor y la fatiga; y consulte con el equipo médico cuando sea necesario.

Viviendo con esclerosis múltiple

Clinica de Esclerosis Múltiple

Hospital San Juan de Dios

Elaborado por Bach. Maricruz Garrido Peña

Dolor, fatiga y depresión en la esclerosis múltiple



VIVIENDO CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Guía para pacientes y familiares

Tabla de contenidos

Viviendo con dolor, fatiga y depresión en la esclerosis múltiple.....	1
Manejo del dolor.....	2
Manejo de la fatiga.....	3
La depresión en la esclerosis múltiple.....	4
A los familiares y cuidadores.....	5

La depresión en la esclerosis múltiple

Es común que las personas que tienen enfermedades crónicas y degenerativas, como la esclerosis múltiple, experimenten depresión en algún momento del curso de su condición. La depresión en personas con esclerosis múltiple se ha asociado a los cambios producidos por la enfermedad, como la disminución de funcionalidad e independencia, y las distintas pérdidas que se deben ir enfrentando conforme avanza. Se debe tener en cuenta que también ocurre porque las lesiones producidas por la enfermedad afectan la capacidad del cerebro para regular las emociones.

La depresión se caracteriza por sentimientos de tristeza, vacío, inutilidad, culpa y en ocasiones, irritabilidad; así como por la pérdida de interés en las actividades que le causan placer a la persona. Se pueden presentar cambios en el apetito, el peso y los patrones de sueño, así como fatiga. Esto debe presentarse al menos durante dos semanas, durante la mayor parte de los días.

¿Qué podemos hacer?

Es importante recordar que es normal que las personas con esclerosis múltiple se sientan deprimidas por lo que están viviendo pero que este padecimiento afecta su calidad de vida y su salud, y se ha identificado como un factor de riesgo del suicidio en esta población. Por lo tanto, es esencial consultar con especialistas tanto en Psiquiatría como en Psicología, para el adecuado diagnóstico y tratamiento.

¿Qué podemos hacer?

- ❖ Hacer ejercicio de intensidad leve a moderada aproximadamente tres veces por semana. Es recomendable el ejercicio aeróbico y de balance y estiramiento, como el yoga.
- ❖ Al realizar actividad física, evitar el calor, hacer periodos de reposo cada 45-60 minutos y detenerse en caso de cansancio o dolor.
- ❖ Priorizar las actividades y tareas que tiene para el día.
- ❖ Tomar tiempos de descanso entre las actividades que realiza.
- ❖ Organizar sus tareas para dividir las en periodos más cortos o minimizar el esfuerzo requerido para realizarlas.

La fatiga implica aceptar que ya no tenemos la capacidad para hacer las cosas como las hacíamos antes y que debemos hacer cambios en nuestras rutinas para ajustarnos y descansar cuando sea necesario.

- ❖ Optimizar el sueño nocturno para procurar que sea ininterrumpido por aproximadamente 8 horas.
- ❖ Usar ventiladores y ropa refrigerante para evitar el calor y el sobrecalentamiento.
- ❖ Realizar modificaciones en la casa, el trabajo y otros espacios para minimizar el gasto innecesario de energía.
- ❖ Apoyarse en equipo de asistencia al realizar sus actividades para reducir el gasto de energía.
- ❖ Consultar con profesionales en Psicología especialistas en terapia cognitivo-conductual para el tratamiento y manejo de la fatiga.
- ❖ Consultar con su equipo médico si conviene la prescripción de medicamentos para aliviar la fatiga, como la *amantadina*.

Viviendo con dolor, fatiga y depresión en la esclerosis múltiple

El dolor y la fatiga son dos de los principales síntomas o características de la esclerosis múltiple y son considerados aspectos sumamente debilitantes e incapacitantes de la enfermedad. Afectan la calidad de vida de la persona con esclerosis múltiple, su capacidad para realizar las actividades de la vida diaria, para cumplir con sus tareas en el hogar, la universidad o el trabajo e inclusive para relacionarse con los demás.

Aunque no necesariamente están relacionados entre sí, es normal que coexistan entre ellos. Esto quiere decir que es usual que en el día a día, la persona con esclerosis múltiple sienta ambos. Además, es frecuente que también experimenten depresión, padecimiento que se relaciona con el dolor y la fatiga.

Generan mucho malestar y sufrimiento para las personas con esclerosis múltiple, y para sus seres queridos, en ocasiones es difícil entender lo que están sintiendo y determinar qué pueden hacer para ayudarles.

Esta guía ofrece recomendaciones prácticas para el manejo del dolor, la fatiga y la depresión y va dirigida tanto a los y las pacientes con esclerosis múltiple como a sus familiares y cuidadores.

Manejo del dolor

El dolor en la esclerosis múltiple

Las personas con esclerosis múltiple experimentan dolor por los efectos de la desmielinización y el daño axonal en el cerebro y la médula espinal; pero también como consecuencia de otros síntomas o condiciones de la enfermedad, como los cambios en la postura corporal, las alteraciones de la marcha o como efecto secundario de medicamentos como el interferón beta. Puede ser agudo o crónico, lo cual quiere decir que en ocasiones puede durar poco y ser localizado en alguna parte del cuerpo y en otras puede durar más tiempo y ser más generalizado.

Es común tener sensaciones de ardor u hormigueo en las extremidades, espasmos involuntarios dolorosos, sensación de shock eléctrico al flexionar el cuello, dolor intenso en partes de la cara, dolor de cabeza, espalda y cuello o dolor en la parte de atrás del ojo cuando tenemos problemas de visión. También podemos sentir dolor en los órganos internos, como cuando tenemos una infección en la vejiga o molestias gastrointestinales.

¿Qué podemos hacer?

Es importante identificar qué es lo que siente, en qué parte del cuerpo, por cuánto tiempo y en cuáles circunstancias, por ejemplo, cuando hace algún movimiento determinado o cuando hace frío o calor; e infórmele a su equipo médico para que le ayude a manejar el dolor. Algunos de los tratamientos que sabemos que funcionan son:

- ❖ Medicamentos, tales como los antiepilépticos, los antidepresivos, los relajantes musculares o los analgésicos.
- ❖ Terapia física para mejorar la fuerza, flexibilidad, resistencia y funcionalidad.

- ❖ Terapia psicológica cognitivo-conductual y entrenamiento en relajación y manejo del estrés para modificar el comportamiento y los pensamientos relacionados con el dolor.
- ❖ Terapia ocupacional para modificar los espacios en los que se desenvuelve y facilitar la realización de las actividades diarias.
- ❖ Actividad física de intensidad leve a moderada alrededor de tres veces por semana.

Es importante no asumir que el dolor se debe siempre a la esclerosis múltiple, ya que puede originarse por una causa distinta que requiere otro tipo de tratamiento.

Manejo de la fatiga

La fatiga en la esclerosis múltiple

Es usual que las personas con esclerosis múltiple sientan una falta de energía física y mental que no les permite realizar sus actividades normales o deseadas. Puede manifestarse como un cansancio extremo, la sensación de agotamiento, somnolencia, dificultad para comenzar o sostener una actividad o dificultad para concentrarse.

La fatiga se caracteriza por presentarse fácil y repentinamente, empeorar conforme avanza el día, agravarse por el calor y la humedad, ser más severa que el cansancio normal e interferir con el funcionamiento habitual de la persona. A veces se presenta aún cuando la persona ha descansado lo suficiente. Puede acumularse durante el día para empeorar en la tarde, aparecer de pronto sin alguna razón aparente o presentarse luego de realizar alguna actividad física o mentalmente agotadora.

La fatiga ocurre como consecuencia de los cambios producidos por la enfermedad en diferentes partes del cuerpo; pero también influyen el estrés, la depresión, los problemas para dormir, no realizar actividad física o como efecto secundario de algunos medicamentos.

Dieta y Esclerosis Múltiple

¿Cómo debería ser nuestra alimentación cuando tenemos EM?



¿De qué manera la dieta puede tener un efecto en la Esclerosis Múltiple (EM)?

Existen tres posibles mecanismos, al influir en:

El sistema inmune: Diversos factores dietéticos pueden interactuar con enzimas y células. Por ejemplo, el consumo de ciertos tipos de grasas se ha vinculado con una mayor inflamación, mientras que la ingesta de ácidos grasos poliinsaturados tiene el efecto contrario.

Flora intestinal: La dieta puede llevar a alteraciones en la composición bacteriana intestinal, que pueden desplazar al sistema inmune hacia un estado pro o anti-inflamatorio. Por ejemplo, se ha encontrado que la dieta occidental (caracterizada como alta en carnes rojas, azúcares refinados, sal y grasa saturada) promueve el desequilibrio en la microbiota intestinal, favoreciendo la inflamación.

Sistema nervioso central: Se cree que algunos alimentos o dietas pueden tener efectos protectores sobre el sistema nervioso central.

¿CUAL ES LA DIETA IDEAL?



Se han utilizado diversas dietas para la EM, pero no existe suficiente evidencia científica para recomendar una dieta específica.

¿QUÉ SE RECOMIENDA?



Llevar una **dieta sana y equilibrada**, para ayudar a mejorar los síntomas de la EM y reducir el riesgo de tener otras complicaciones.

ADEMÁS...



Se recomienda combinar la dieta sana y equilibrada con **ejercicio físico diario**.



Beneficios de llevar una dieta sana y equilibrada en la EM

- Puede ayudar a:
- Aliviar la fatiga.
 - Mantener las funciones intestinales.
 - Mejorar la salud de la piel y los huesos.
 - Fortalecer el corazón.
 - Mejorar la fuerza muscular y flexibilidad.
 - Controlar el aumento de peso.
 - Reducir el riesgo de enfermedades cardíacas y osteoporosis.

Características de una dieta saludable para la EM

- Provee la cantidad adecuada de energía.
- Es variada.
- Tiene aporte de agua, vegetales, cereales integrales
- leguminosas, frutas y pescado.
- Incluye alimentos prebióticos y probióticos.
- Incluye suplementos dietéticos en caso de ser necesario.

Recomendaciones: CONSUMIR MÁS:

- **Alimentos fuente de vitamina D**
La vitamina D tiene beneficios para el sistema nervioso y regula el sistema inmune y la producción de mielina.
Algunas fuentes alimenticias de vitamina D son: pescados grasos (atún, sardina, salmón), aceite de hígado de bacalao, huevos y lácteos y sus derivados.
La vitamina D también se sintetiza por la piel mediante la exposición solar. Consulte a su médico antes de utilizar un suplemento de vitamina D.
- **Carbohidratos complejos, vegetales y frutas**
Se recomienda consumir carbohidratos complejos, tales como cereales integrales y leguminosas, y frutas y vegetales de diversos colores.
Aportan antioxidantes, que son compuestos que tienen propiedades antiinflamatorias, inmunomoduladoras y antivirales.
Tipos de antioxidantes:
 - ⇒ Quercetina: cebolla, manzana y cítricos.
 - ⇒ Catequinas: té verde.
 - ⇒ Daidzeína y Genisteína: soja
 - ⇒ Resveratrol: chocolate amargo, maní, moras, uvas y vino tinto.
- **Alimentos prebióticos y probióticos** (ver recuadro)



“Se recomienda llevar un estilo de vida saludable, tomando en cuenta que el fumado y el consumo de alcohol es proinflamatorio; mientras que la actividad física es antiinflamatoria”

• Alimentos fuente de Omega 3:

Los alimentos ricos en ácidos grasos omega 3 incluyen los pescados con alto contenido de grasa, como el salmón, la sardina y el atún.
También existen otras fuentes de origen vegetal, como los aceites de oliva y canola, la linaza y la chía.
Consulte a su médico antes de utilizar un suplemento de omega 3.

PREBIÓTICOS Y PROBIÓTICOS

Colaboran con la eliminación de gérmenes y la prevención del estreñimiento, entre otros beneficios. Cuando hay un desbalance en el equilibrio microbiano, se favorece un estado pro inflamatorio.

Probióticos: En el intestino hay cien mil millones de bacterias y existen más de mil tipos de bacterias y levaduras. Los probióticos son las bacterias buenas del intestino y forman un ecosistema que va evolucionando a lo largo de nuestra vida; y que se ve afectado por factores como la dieta, la actividad física, el estrés, los medicamentos, la edad, entre otros. Algunos ejemplos de alimentos probióticos son: yogurt natural, chucrut (repollo fermentado), kéfir (bebida fermentada a base de leche o agua), té de kombucha (bebida fermentada) y suplementos probióticos (*bifidobacterium lactis*).

Prebióticos: Son carbohidratos que favorecen el crecimiento y la actividad protectora de las bacterias beneficiosas del intestino grueso. Son una especie de “superalimento” para la flora intestinal. Algunos ejemplos son: espárragos, ajo, cebolla, cebollino, puerros, salvado de avena o trigo, brócoli, jengibre y tomate.



Recomendaciones:

CONSUMIR MENOS:

- **Sal**
Promueve la inflamación.
- **Carbohidratos simples y bebidas azucaradas**
Son alimentos procesados. Promueven el desbalance en el microbioma intestinal y el aumento en el aporte calórico en la dieta.
- **Grasas saturadas**
Estas grasas promueven la inflamación. Se encuentran en alimentos grasos de origen animal, como las vísceras, embutidos, huevos, carnes, mariscos, mantequilla y queso.
El aceite de coco y el aceite de palma son grasas saturadas de origen vegetal.
- **Grasas trans**
Estas grasas también promueven la inflamación. Se encuentran en alimentos procesados, horneados y fritos, así como en margarinas.
La mayoría de personas que siguen una dieta rica en alimentos procesados consumen una gran cantidad de ácidos 3/omega-6, lo cual favorece procesos inflamatorios.
Entre las fuentes de omega 6 se encuentran: aceites de semillas (girasol, ajonjolí, soya, maíz), y los productos elaborados con estas aceites.



ALERGIAS ALIMENTARIAS

Existen hipótesis sobre la relación entre la esclerosis múltiple y las alergias alimentarias, como al gluten y a la leche de vaca y sus productos derivados.

Pero, esta información no se ha podido comprobar científicamente.

A continuación, se presenta información resumida de algunas de las dietas que se han mencionado como posibles recomendaciones para pacientes con esclerosis múltiple.

Material elaborado a partir de información proporcionada por la Nutricionista Dra. Mariela Parajales Reyes.

3

DIETAS Y ESCLEROSIS MÚLTIPLE

DIETA PALEOLÍTICA O LA DEL “CAZADOR-RECOLECTOR” (POPULARIZADA POR LA DRA. TERRY WAHLS)

Características generales de la dieta:

- Destaca el consumo de vísceras y carnes de pastoreo (res, pollo, pavo, cerdo, huevos, pescado y mariscos)
- Múltiples porciones diarias de vegetales y frutas; especialmente vegetales de cola verde (col rizada, espinaca y arúgula), ricas en azufre (familia del brócoli) e intensamente coloreadas.
- Bajo consumo de carbohidratos (solo algunos tubérculos).
- Uso de grasas como mantequilla, aceite de coco, aceite de oliva y frutos secos.
- Alto consumo de omega 3.

Restricciones: Alimentos procesados, azúcar, cereales, leguminosas y productos derivados de la leche (lácteos).
Posibles deficiencias: Ácido fólico, tiamina, vitamina B6, calcio y vitamina D.

DIETA VEGETARIANA (DIETA MCDOWGALL)

Características generales de la dieta:

- Dieta vegana alta en carbohidratos, baja en grasas, sodio y azúcar.
 - Los cereales, papas, legumbres, frutas y verduras son los productos básicos.
- Restricciones:** Alimentos de origen animal (productos lácteos, carne, aves, pescado, huevos), aceites y alimentos procesados.
Posibles deficiencias: Vitamina B12, hierro, omega 3, calcio y vitamina D.

DIETA CETOGENICA

Características generales de la dieta:

- Es una dieta alta en grasas, adecuada en proteínas y muy baja en carbohidratos.
- Preferencia por grasas como: mantequilla clarificada (ghee), aguacate, aceite de coco, aceite de oliva y frutos secos.
- Se pueden consumir vegetales con bajo contenido de carbohidratos: espinaca, lechuga, brócoli, papino y apio.
- Preferencia por carnes como: sardinas, atún, salmón, carnes de pastoreo.

Restricciones: Carbohidratos como pan, pasta, dulces, maíz, leguminosas y arroz.
Posibles deficiencias: Vitaminas del complejo B, fibra, calcio, magnesio, selenio, tiamina y vitaminas D y C.

DIETA MEDITERRÁNEA

Características generales de la dieta:

- Alto consumo de carbohidratos complejos, vegetales, frutas, legumbres, aceite de oliva y pescado.
- Bajo consumo de grasas saturadas (mantequilla y otras grasas animales), carnes rojas, aves, productos lácteos.
- Consumo regular pero moderado de vino tinto.

Restricciones: No específicas.
Posibles deficiencias: No.

DIETA SWANK

Características generales de la dieta:

- Dieta baja en grasas; que promueve la reducción de la ingesta de grasas saturadas.
- Se recomiendan los cereales integrales, se permite la ingesta diaria de 2 porciones de frutas y verduras, el consumo de pescado blanco, mariscos y pollo.
- Los lácteos bajos en grasa están permitidos.

Restricciones: Algunos alimentos procesados con grasas saturadas, productos lácteos altos en grasa y carne roja durante el primer año.

Posibles deficiencias: Ninguna esperada (posiblemente vitaminas A, C, E y folato).

4

EJERCICIO FÍSICO EN LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Beneficios, recomendaciones y ejercicios prácticos



© UK MS Society

Es posible que pensemos que la fatiga, la debilidad, o las dificultades de equilibrio y coordinación de la EM nos impiden hacer ejercicio.

El ejercicio es importante porque el sedentarismo se asocia a múltiples factores de riesgo para nuestra salud, como las enfermedades coronarias, el aumento de peso, la debilidad muscular, la disminución de la densidad ósea y una mayor propensión a las caídas y las fracturas.

Numerosas investigaciones han encontrado que la realización de actividad física nos ayuda a manejar los síntomas de la enfermedad, y a mejorar nuestra salud y bienestar. Entre los beneficios de la actividad física se encuentran:

- Mejor salud cardiovascular
- Mejoras en la fuerza y el equilibrio
- Mejoras en la función urinaria e intestinal
- Menor fatiga y depresión
- Mejoras en el estado de ánimo
- Mejoras en la función cognitiva
- Mayor participación en actividades sociales

La Organización Mundial de la Salud afirma que la actividad física incluye no sólo el ejercicio como tal, sino cualquier otra actividad que requiera movimiento corporal y gasto de energía. Por ejemplo, las actividades recreativas o de ocio, los juegos, los desplazamientos a pie o en bicicleta, el trabajo físico, las tareas domésticas, entre otras. La *National Multiple Sclerosis Society*, asociación estadounidense de EM, recomienda realizar alrededor de 20 minutos de actividad física al día.

Recomendaciones generales para la actividad física

- Mantenerse activos. La EM no debe convertirse en un impedimento para disfrutar de la actividad física, se pueden modificar las actividades o recurrir a otro tipo de ejercicios.
- Buscar ayuda profesional: Un programa de ejercicio físico debe adaptarse a las capacidades y limitaciones específicas de cada persona.
- Antes de iniciar cualquier rutina de ejercicios, es importante consultar con un terapeuta físico con experiencia en EM, para que ayude a diseñar, revisar y supervisar lo que se va a hacer.
- No excederse de los 60 minutos por día. Tome en cuenta las actividades que debe hacer durante el día, para evitar fatigarse de más.
- Detenerse inmediatamente si siente cansancio o dolor.
- Entre los ejercicios recomendados, se encuentran la natación (en una piscina con agua templada o fría), la elíptica, yoga, pilates, ejercicios de coordinación y pesas.
- Si no acostumbra hacer ejercicio, empecé por salir a caminar unos minutos al día, y gradualmente aumente la intensidad. Si acostumbra hacer ejercicio de alto impacto, puede mantener su rutina.
- Después de una crisis, mantenga reposo por dos semanas, antes de retomar el ejercicio.
- Hacer ejercicio en ambientes con una ventilación adecuada, preferiblemente al aire libre, con iluminación natural o luz artificial blanca.
- Procure evitar las aglomeraciones de personas.
- Hacer ejercicio temprano en la mañana o en la tarde, para evitar la exposición al sol.
- Usar ropa de colores claros y, preferiblemente, de algodón.
- Usar ventiladores y consumir líquidos, para evitar el sobrecalentamiento y la deshidratación.

1

EJERCICIOS DE ESTIRAMIENTO

EJERCICIOS DE ESTIRAMIENTO DE MIEMBROS INFERIORES

1



Presione contra la cama, la parte posterior de la rodilla, contrayendo el muslo. Manténgala por 6 segundos y repita 10 veces.

2



Levante la pierna con la rodilla estirada y manténgala por 6 segundos. Repita 10 veces.

3



Cambie de posición. Eleve la pierna afectada y manténgala por 6 segundos (el dedo gordo del pie debe señalar hacia el techo).

4



Eleve la pierna afectada a 10 centímetros de la cama. Manténgala por 6 segundos. Repita 10 veces.

5



Doble la rodilla todo lo posible. Manténgala por 6 segundos. Repita 10 veces.

6



Con la rodilla doblada, despegue el muslo de la cama. Manténgala por 6 segundos. Repita 10 veces.

7



Estire la rodilla como se muestra en el dibujo. Manténgala por 6 segundos. Repita 10 veces.

EJERCICIOS DE ESTIRAMIENTO DE MIEMBROS SUPERIORES

Realizar los ejercicios dos veces al día, de 15 a 20 repeticiones, con peso a tolerancia.

1



2



3



4



5



6



7



8



9



NOTA: No iniciar los ejercicios sin la indicación de su fisioterapeuta o de su médico.

** Imágenes suministradas por Rodolfo Hidalgo, Fisioterapeuta del HSD

2

Ejercicios de fisioterapia para la esclerosis múltiple

A continuación, se presentan ejercicios sugeridos por el fisioterapeuta Javier Güeita Rodríguez y la enfermera Rocío Lozano Magdalena, en su libro *Esclerosis Múltiple: Ejercicios de Fisioterapia en la piscina y en el hogar*, para mejorar y mantener las funciones físicas que permiten tener una mejor calidad de vida y desempeñar las actividades de la vida cotidiana. Estos ejercicios pretenden ayudarle a tolerar un mayor esfuerzo físico, aumentar el tiempo que puede pasar de pie, mejorar la postura, la movilidad (siempre que sea posible) y el equilibrio.

Consejos generales

- Ambos profesionales recomiendan realizar los ejercicios con ropa cómoda y en un ambiente fresco.
- No indican número de repeticiones para cada ejercicio porque consideran que usted, mejor que nadie, conoce sus límites y sabe cómo dosificar los ejercicios.
- Recomiendan no sobrepasar los 45 minutos de ejercicio y alternar los ejercicios con periodos de descanso.
- Procure tener a otra persona acompañándole mientras realiza estos ejercicios.
- Antes de empezar a hacer estos ejercicios, revíselos con su médico o su fisioterapeuta para determinar si son apropiados para usted.

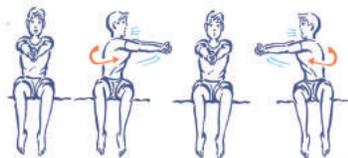
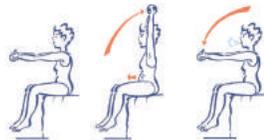
EJERCICIOS DE EQUILIBRIO

Objetivo: Controlar la postura y mejorar el balance y la coordinación

Indicaciones generales:

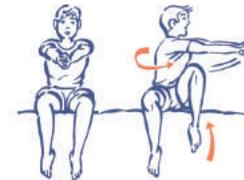
Los ejercicios consisten en provocar desequilibrios que deben ser compensados por usted, por lo que deben hacerse lentamente. Primero, debe intentar mantener la postura indicada. Tras mantener la postura, se le provocarán desequilibrios que debe intentar compensar. Los empujes son lentos y suaves, y deben hacerse del lado en el que usted tiende a caerse, para corregir hacia el otro lado.

1. Siéntese en una cama alta, con la espalda recta, sin apoyar los pies en el suelo.
Estire los brazos a la altura de los hombros con las manos entrelazadas.
Suba los brazos encima de la cabeza, cogiendo aire.
Baje los brazos a la altura de los hombros, soltando el aire.



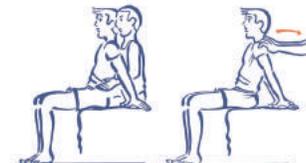
2. Siéntese en una cama alta con la espalda recta, sin apoyar los pies en el suelo.
Mantenga los brazos a la altura de los hombros durante todo el ejercicio.
Lleve los brazos hacia un lado, girando el tronco, manteniendo la posición de las piernas y cogiendo aire.
Vuelva hacia el centro soltando el aire.
Gire hacia el otro lado, cogiendo aire.
Regrese al centro, soltando el aire.

3. Siéntese en una cama alta con la espalda recta, sin apoyar los pies en el suelo.
Apoye los brazos a ambos lados del cuerpo.
Desplace su peso hacia la cadera de un lado.
Regrese a la posición inicial.
Desplace el peso hacia el otro lado, de igual manera.
Regrese a la posición inicial.



4. Siéntese en una cama alta con la espalda recta, sin apoyar los pies en el suelo.
Mantenga los brazos a la altura de los hombros durante todo el ejercicio.
Lleve los brazos hacia un lado, girando el tronco, llevando hacia el pecho la pierna del lado hacia el que está girando, mientras agarra aire.
Vuelva hacia el centro soltando el aire.
Gire hacia el otro lado, llevando hacia el pecho la pierna del lado hacia el que está girando, mientras agarra aire.
Regrese al centro, soltando el aire.

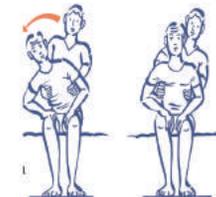
5. Siéntese en una cama alta con la espalda recta, sin apoyar los pies en el suelo.
Apoye los brazos a ambos lados del cuerpo.
Desplace su peso hacia la cadera de un lado, lleve la rodilla del lado que no carga hacia el pecho y suba el brazo contrario hacia arriba.
Regrese a la posición inicial.
Repita el ejercicio pero del lado contrario del cuerpo.
Regrese a la posición inicial.

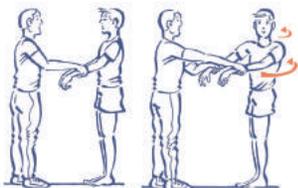


Ejercicios que requieren el apoyo de un compañero

6. Siéntese en la cama, con los pies apoyados en el suelo.
Apoye los brazos en la cama para estirar la espalda.
Su compañero se coloca detrás suyo. Mantenga la espalda recta pero apóyela en el pecho de su compañero.
Coloque sus manos en los costados, para estabilizarse.
Su compañero le irá retirando el soporte poco a poco, hasta sujetarlo solo desde los hombros.

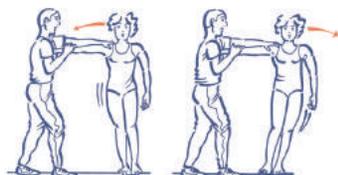
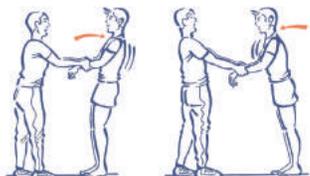
7. Siéntese en la cama con los pies apoyados en el suelo, descansando sus manos sobre sus piernas.
Su compañero se coloca detrás suyo y va a llevar el peso de su cuerpo de una cadera a la otra, lentamente.
Usted le ayuda a hacerlo y, cuando nota que pierde el equilibrio, regresa al centro. Repetir hacia el otro lado.
* Si hay temblor de tronco, su compañero se coloca detrás suyo y lo sujeta suavemente, sin desplazarlo.





- Colóquese de pie, con los pies paralelos y ligeramente separados. Su compañero se coloca en frente suyo y lo agarra de los antebrazos. Mantenga la espalda y los brazos estirados mientras su compañero rota su cuerpo hacia un lado. Cuando sienta el desequilibrio, regrese al centro. Su compañero luego lo rotará hacia el otro lado.

- Colóquese de pie, con los pies paralelos y ligeramente separados. Su compañero se coloca en frente suyo y lo agarra de los antebrazos. Mantenga la espalda y los brazos estirados mientras su compañero lo empuja hacia atrás. Cuando sienta que se va a caer, regrese hacia adelante. Su compañero luego lo empujará hacia adelante y cuando sienta que se va a caer, regrese hacia atrás.

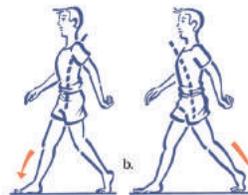
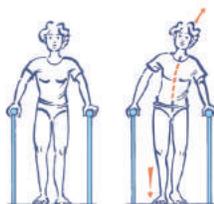


- Colóquese de pie, con los pies paralelos y ligeramente separados. Su compañero se coloca a su lado, separa el brazo de ese lado y lo apoya bajo su axila. Le sujeta el brazo por el codo y apoya la otra mano en su hombro. Su compañero lo empujará suavemente hacia el lado opuesto y luego hacia el lado en el que se encuentre. Intente evitar que su compañero lo desplace.

EJERCICIOS DE MARCHA

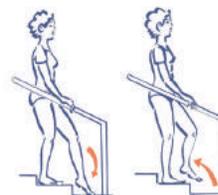
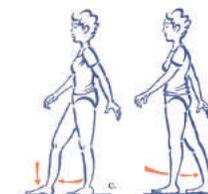
Objetivos: Mejorar los movimientos necesarios para trasladarse de un lado a otro, reducir la fatiga, evitar malas posturas y mejorar la distribución del peso corporal

- Ponerse de pie, con apoyo en las manos a ambos lados. Sitúese con los pies paralelos, ligeramente separados y las rodillas estiradas. Cargue el peso a un lado, arqueando la espalda hacia el lado contrario para compensar el equilibrio. Cargue el peso hacia el otro lado. Mantenga siempre las manos apoyadas.



- Coloque un pie delante y el otro detrás, en posición de paso. Mantenga la espalda recta durante todo el movimiento. Lleve el peso a la pierna de adelante con la rodilla estirada. Con la pierna de atrás, doble la rodilla y despegue el talón del suelo, mantenga los dedos apoyados en el suelo.

- Coloque un pie delante y el otro atrás, en posición de paso. Dé un paso hacia adelante y hacia atrás. Lleve el peso hacia adelante, estirando la rodilla. Con la pierna de atrás, doble la rodilla y dé el peso. Apoye el pie, sin arrastrar los dedos y cargue el peso. Lleve el peso hacia atrás y dé un paso hacia atrás con pierna que avanzó. Cambie la situación de las piernas. Dé un paso con la otra.



- Sitúese sobre el peldaño de una escalera. Procure tener apoyo para ambas manos. Baje una pierna. La rodilla de la otra pierna se dobla despacio. Vuelva a subir la pierna al peldaño. La rodilla de la pierna que está apoyada debe volver hacia atrás lentamente. Mantenga la espalda recta.

- Camine siguiendo una línea recta. Coloque un pie delante del otro. Separe los brazos para mantener el equilibrio.



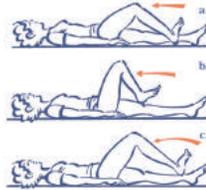
- Sitúese de pie, apoye sus manos en una barra (preferiblemente dos). Camine hacia delante. Avance el brazo y la pierna contrarios a la vez.

EJERCICIOS DE FORTALECIMIENTO

Objetivo: Mantener y mejorar la fuerza de los músculos.

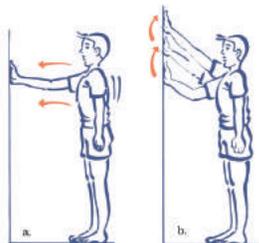
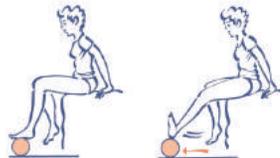
1. Tumbarse boca arriba.

- (a) Llevar la rodilla hacia el pecho y los dedos del pie hacia usted, arrastre el talón por el suelo. Lentamente, deslice el talón para volver a la posición inicial.
- (b) Lleve el talón hasta tocar la rodilla contraria. Lentamente, estire la pierna para volver a la posición inicial.
- (c) Deslice el talón por el borde de la pierna contraria, desde el tobillo hasta tocar la rodilla. Lentamente, baje deslizando de la misma manera.



- 2.** Siéntese boca arriba sobre una superficie cómoda en el suelo. Forme un ángulo recto al apoyar la espalda en el suelo y estirar las piernas contra la pared. Llevar una rodilla hacia el pecho, y después hacia arriba, apoyando el talón en la pared. Cambie de pierna.

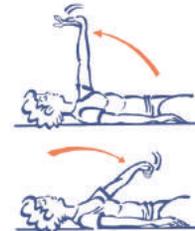
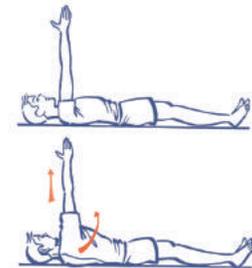
- 3.** Siéntese en una cama alta con la espalda recta. Apoye la planta del pie sobre una bola, en ángulo recto. Mantenga esta posición. Lleve la bola hacia delante, rodando hasta apoyar el talón y estirar la rodilla. Lleve la bola hacia atrás, hasta doblar la rodilla y apoyar los dedos. Repita el ejercicio con la otra pierna.



- 4.** Sitúese de pie, mirando hacia la pared.
- (a) Apoye la mano en la pared a la altura del hombro, con los dedos mirando hacia fuera y el codo ligeramente doblado. Deje caer el peso progresivamente sobre la mano sin doblar más el codo. Aguante unos segundos y retire el peso de esa mano poco a poco. Repita el ejercicio con el otro brazo.
- (b) Apoye la mano en la pared a la altura del hombro. Deslice su mano hacia arriba, trepando con los dedos como si hubiera peldaños. Repita el ejercicio con el otro brazo.

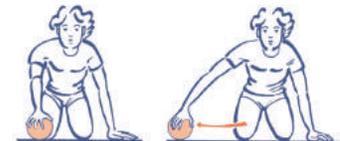
5. Tumbese boca arriba.

- Mantenga el brazo con el codo recto y la mano abierta apuntando al techo. Despegue levemente el hombro tratando de tocar el techo. Mantenga la posición. Vuelva a apoyar el hombro, con el codo estirado. Repita con el otro brazo.



- 6.** Tumbese boca arriba, con los brazos al lado del cuerpo. Suba el brazo hacia el techo a la misma vez que abre la mano y dobla la muñeca hacia atrás. Baje el brazo a la misma vez que cierra la mano y dobla la muñeca hacia delante. Mantenga el codo estirado en todo momento. Repita el ejercicio con el otro brazo.

- 7.** Siéntese de rodillas, con un brazo hacia delante con la mano apoyada en una bola, la otra mano apoyada en el suelo y la espalda recta. Desplace la bola hacia afuera, haciendo un círculo. Volver al centro. Procure llevar el peso del cuerpo repartido hacia la bola. Mantenga la mano sobre la bola durante el recorrido circular. Repita el ejercicio con el otro brazo.



Fuente:

Todos los ejercicios e imágenes fueron tomados de Güeita Rodríguez, J., & Lozano, Magdalena, R. (2012). *Esclerosis Múltiple: Ejercicios de Fisioterapia en la Piscina y el Hogar*. España: Schering de España. Disponible en <http://www.fundacionciem.org/PDF/Publicaciones2/4-EsclerosisMultipleEjerciciosDeFisioterapia.pdf>

Recomendaciones para Minimizar el riesgo de caídas en el hogar

Cuando alguien en casa tiene un diagnóstico de Esclerosis Múltiple, es importante adaptar y modificar el entorno para prevenir situaciones de peligro, como las caídas, facilitar la realización de actividades, y aumentar la autonomía y calidad de vida. Algunas características de la EM aumentan la dificultad para movilizarse y el riesgo de tropezarse, resbalarse y caer. A continuación se presentan cambios sencillos que se pueden realizar en el hogar para minimizar el riesgo de las caídas.

1



COCINA

- Instalar estanterías y armarios a una altura accesible. Si no es posible, colocar a la altura de la cintura los utensilios más utilizados.
- Colocar una alfombra de goma y usar zapatos de goma en zonas mojadas o enceradas.
- Usar cera no deslizante en el suelo de la cocina.
- Marcar con claridad las posiciones “abierta” y “cerrada” de la llave de gas.
- Instalar una mesa con patas firmes.

2



BAÑO

- Instalar alfombra o cintas antideslizantes en la ducha o bañera, o usar zapatos de ducha.
- Sentarse en una silla de ducha al bañarse.
- Instalar una barra en la ducha o bañera, para apoyarse al entrar y salir.
- Instalar barras cerca del inodoro, para apoyarse al sentarse y levantarse.
- Si el asiento del inodoro es demasiado bajo, utilice un elevador de asiento.
- Colocar los armarios o estantes a una altura accesible.
- Retirar los cerrojos de la puerta o utilizar cerrojos que puedan abrirse desde ambos lados, para permitirle a otras personas entrar si se produce una caída. O bien, optar por bañarse con la puerta abierta.

4



ESCALERAS

- Tener rellanos para tomar descansos mientras sube los escalones.
- Tener peldaños con una altura menor a 15 centímetros.
- Instalar pasamanos cilíndricos a 2.5-5 centímetros de la pared y que se prolonguen más allá del primer y último peldaño. Asegurarse que estén bien anclados a ambos lados de la escalera.
- Colocar huellas antideslizantes en todos los peldaños.

3



ILUMINACIÓN

- Colocar luces potentes en todas las áreas de la casa. Es preferible que la luz sea blanca, y no amarilla, para reducir la fatiga.
- Reducir el deslumbramiento con una luz de distribución uniforme, luces indirectas o sombras translúcidas.
- Instalar interruptores en la entrada de todas las habitaciones, que sean accesibles para cualquier persona, para evitar atravesar una habitación a oscuras.
- Instalar luces adecuadas al principio y el final de las escaleras. Puede utilizar luces nocturnas o adhesivos reflectantes para señalar la localización de los peldaños.

5



MUEBLES

- Disponer los muebles de modo que no interfieran el paso.
- Evitar las entradas con mobiliario excesivo.
- Usar mesas suficientemente estables para soportar el peso de una persona inclinada sobre sus bordes.
- Usar sillas con respaldo alto para aumentar el apoyo para el cuello.
- Usar sillas con apoyabrazos que se extiendan hacia adelante lo suficiente para poder apoyarse al levantarse o sentarse.
- Evitar las sillas, mesas y demás muebles con ruedas.
- Arreglar patas de mesas y sillas que estén rotas o desequilibradas.

6



SUELO

- Utilizar alfombras y felpudos adherentes o fijarlos para evitar que se arruguen.
- Reparar o sustituir las alfombras rotas.
- Recoger cables y cordones o fijarlos, para que no queden sueltos en el suelo.
- Barrer el suelo para evitar que materiales resbalosos.
- Usar cera antideslizante para el suelo.
- Mantener el piso seco.

USO DE VACUNAS

EN LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

FUNCION DE LAS VACUNAS

Las vacunas son medicamentos que contienen microorganismos (como virus o bacterias), muertos o atenuados que se introducen en el cuerpo para producir defensas contra una determinada enfermedad o infección. La función de las vacunas es estimular al sistema inmune, que es el encargado de defender al cuerpo contra amenazas extrañas, para que produzca las defensas necesarias (**anticuerpos**) para combatir la enfermedad o infección. Como el sistema inmune tiene **memoria**, ante una futura exposición al virus o bacteria, estará preparado para proteger al cuerpo y evitar que se desarrolle la enfermedad o infección. Así, las vacunas cumplen la importante función de crear defensas para protegerle, no solo a usted, sino también a la comunidad que le rodea.



VACUNAS Y EM

El sistema inmune está involucrado en la EM, tanto en la actividad de la enfermedad como en los tratamientos utilizados para controlarla. Por lo tanto, al considerar la vacunación, se deben tomar en cuenta ciertos aspectos de la vacuna en sí misma, y del tratamiento para la EM.

DUDAS COMUNMENTE ASOCIADAS A LA VACUNACION EN PERSONAS CON EM

- ¿La vacuna es segura para mí? Es decir, ¿activará la EM? ¿Me podría dar un brote?
- Si el medicamento para la EM que yo tomo afecta el sistema inmune, ¿podré crear defensas si me vacuno, o el tratamiento lo impide?

RIESGOS DE LA VACUNACION EN LA EM

- Causalidad: Se ha sugerido que la vacuna contra la Hepatitis B activa una autoinmunidad pre-existente.
- Algunas vacunas vivas atenuadas se han asociado a un mayor riesgo de tener brotes, como la vacuna contra la Fiebre Amarilla.

ASPECTOS A TOMAR EN CUENTA AL CONSIDERAR UNA VACUNA

- ¿Es una vacuna con virus atenuado?
- ¿Cuáles son las consideraciones que tengo que tener según mi tipo de tratamiento para la EM?
- ¿Es necesaria la vacunación en mi situación particular?



VACUNAS ATENUADAS Y EM

Una vacuna atenuada está compuesta por un virus vivo; en una dosis lo suficientemente fuerte para que el sistema inmune produzca defensas pero no para provocar una infección.

Las personas diagnosticadas con EM deben tener precaución con este tipo de vacuna. Si se toma un tratamiento que altera el sistema inmune, no se recomienda vacunarse con un virus vivo. No está contraindicada ponérsela antes de iniciar el tratamiento.

FIEBRE AMARILLA

Se ha encontrado que existe 10 veces mayor riesgo de brote tras la vacuna. En general, está contraindicada para personas diagnosticadas con EM.



Algunas personas consideran vacunarse contra la fiebre amarilla si vive en, o viajan a, una zona de alto riesgo de contagio. Consulte con su médico.



HEPATITIS B

Se ha encontrado una asociación entre la vacuna contra la Hepatitis B y la activación de una autoinmunidad pre-existente.

Es una vacuna recomendada porque las personas que se infectan de Hepatitis B tienen un alto riesgo de desarrollar cirrosis y cáncer hepático. Consulte con su médico.

MOMENTO ADECUADO PARA LA VACUNACION SEGÚN EL TIPO DE TRATAMIENTO MODIFICADOR DE LA ENFERMEDAD

Interferón: Se puede vacunar contra cualquier virus; antes, durante y después del tratamiento con interferón. Consulte con su médico. Precaución: vacuna contra la Fiebre Amarilla por riesgo de brote.

Fingolimod: Se debe determinar que tiene defensas contra la varicela. Si no tiene, se vacuna contra la varicela 6 semanas antes de iniciar el tratamiento. Si tiene defensas, puede iniciar tratamiento con Fingolimod.

Alemtuzumab: Con cualquier vacuna, se debe vacunar 6 meses antes o 6 meses después del tratamiento. No se vacuna durante el tratamiento, porque es un inmunosupresor completo, y aumenta el riesgo de infección.

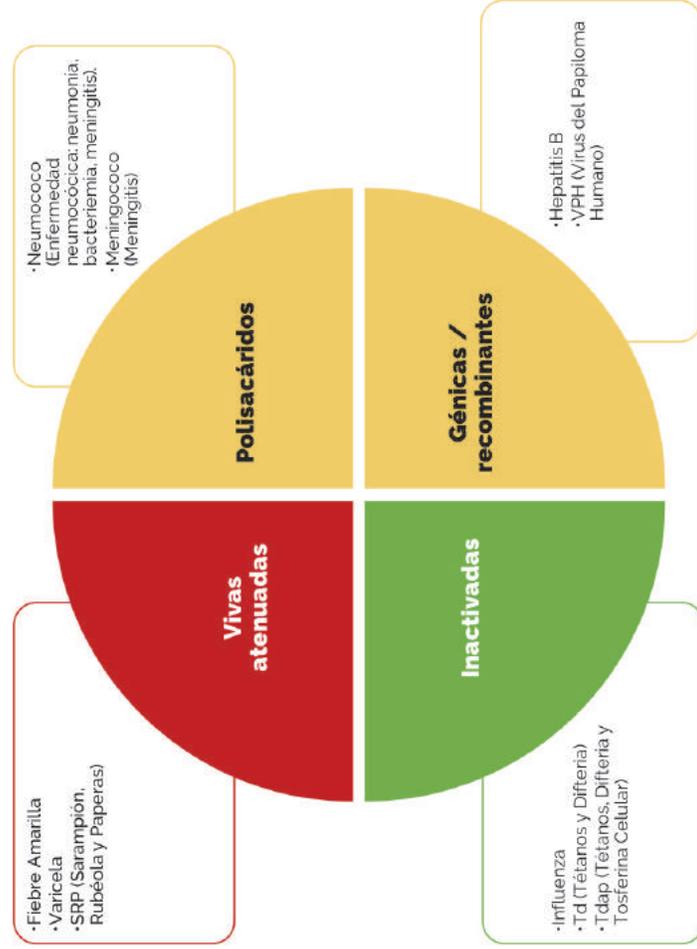
AL CONSIDERAR TRATAMIENTOS NUEVOS

Con los tratamientos nuevos, existe una susceptibilidad a infecciones que son prevenibles por vacunación. Por lo tanto, hay que adelantarse al riesgo. Esto quiere decir, determinar que no tiene un padecimiento que puede ser activado con la vacuna.

Obligatorio al considerar tratamientos nuevos:

- Garantizar que no tiene tuberculosis latente.
- Garantizar que tiene defensas contra la varicela y la hepatitis.

CLASIFICACION DE LAS VACUNAS



Tome en cuenta:

- Contraindicadas
- En condiciones especiales (consulte con su médico)
- Indicadas

VACUNAS EN PACIENTES INMUNOCOMPROMETIDOS



Tenga presente que estas son las **recomendaciones generales** de la Asociación Panamericana de Infectología (API) para el año 2017, respecto a la vacunación en adultos. Antes de tomar una decisión respecto a la vacunación, **consulte con su médico**.

Vacuna	Inmunosupresión de bajo-moderado grado (Ejemplo: Interferón)	Inmunosupresión de alto grado
Influenza inactivada	Recomendación anual	Recomendación anual
Influenza viva atenuada	Contraindicada	Contraindicada
Fiebre Amarilla	En principio contraindicada (Considerar si vive en zona endémica, consultar). Precaución .	Contraindicada
Hepatitis B	Recomendada	Recomendada
Hepatitis A	Recomendada según epidemiología local o factores de riesgo	Recomendada según epidemiología local o factores de riesgo
Varicela	Precaución	Contraindicada
Herpes Zoster	Precaución	Contraindicada
Virus del Papiloma Humano (VPH)	Indicada en hombres y mujeres de 9-26 años.	Indicada en hombres y mujeres de 9-26 años.
Neumococo	Recomendada PCV13 (1 ^{er} dosis) + PPV 23 (al 2 ^{do} mes)	Recomendada PCV13 (1 ^{er} dosis) + PPV 23 (al 2 ^{do} mes)
Meningococo	Si tiene indicación	Si tiene indicación
Rabia	Indicada en exposición	Indicada en exposición
Tétanos-Difteria (Td)	Según las recomendaciones generales de la población adulta	Según las recomendaciones generales de la población adulta

EN SINTESIS

- En personas diagnosticadas con EM, algunas vacunas están recomendadas, algunas están contraindicadas y algunas están recomendadas solamente en condiciones especiales. **Consulte con su médico antes de optar por una vacuna.**
- Tener cuidado con las vacunas vivas atenuadas, especialmente la de la Fiebre Amarilla.
- En general, están contraindicadas para personas con EM.
- Antes de cualquier tratamiento nuevo, determinar si hay riesgo de que se active un padecimiento prevenible por vacuna (como la hepatitis, la tuberculosis o la varicela).
- Al considerar un tratamiento nuevo para la EM, comente con su médico neurólogo su historial de vacunas. También tome en cuenta el historial de vacunas de las personas que viven con usted.

DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

LEY 7600

EM Y DISCAPACIDAD



Las personas diagnosticadas con esclerosis múltiple están protegidas por la Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y por la Ley 7600 de Costa Rica.

Pueden ampararse a estas disposiciones legales para hacer valer sus derechos ante cualquier persona, organización, institución o empresa, pública o privada.

CONVENCIÓN DE LA ONU SOBRE LOS DERECHOS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD

En el año 2006, la Asamblea General de la Organización de Naciones Unidas (ONU) aprobó la Convención sobre los Derechos de Personas con Discapacidad. Está vigente desde el año 2008 y aplica en numerosos países, incluyendo Costa Rica.

PROPOSITO DE LA CONVENCIÓN

El Artículo 1 de la Convención establece que el propósito es promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales de las personas con discapacidad.

PROTECCIÓN INTERNACIONAL

A través de la Convención, los países, se comprometen a adoptar las medidas legislativas y administrativas necesarias para hacer valer los derechos de las personas con discapacidad y evitar que sean discriminadas por cualquier persona, organización o empresa, pública o privada.



LEY DE IGUALDAD DE OPORTUNIDADES PARA LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD (LEY 7600)

En Costa Rica, en el año 1996 se publicó la Ley 7600, la cual protege los derechos de las personas con discapacidad como seres humanos y como costarricenses.

Estos derechos, garantizados por la ley, les permiten acceder a las distintas áreas del desarrollo social, económico, político y cultural.

LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

El Artículo 1 de la Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad indica que las personas con discapacidad son

“ Aquellas que tienen deficiencias físicas, mentales, intelectuales, o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan limitar su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.”

TIENEN DERECHO A LA INDEPENDENCIA Y AUTONOMÍA

Esto incluye:

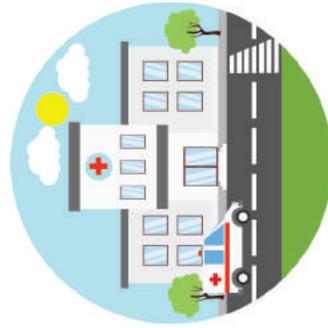
- Tomar decisiones personales acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias.
- Participar activamente en la vida de su comunidad.
- Desarrollar las actividades básicas de la vida diaria.
- Hacer uso y tener acceso universal a entornos, procesos, bienes, productos, servicios, objetos, herramientas y dispositivos en condiciones de comodidad, seguridad y de la forma más autónoma posible.



DERECHOS DE LAS PERSONAS CON EM SEGUN LA LEY 7600

DERECHO A LA EDUCACION

- Se debe garantizar el acceso oportuno a la educación pública o privada, desde la estimulación temprana hasta la educación superior.
- El MEP debe garantizar el acceso a programas que atiendan las necesidades educativas especiales en todos los niveles de atención.
- Los centros educativos deben proporcionar los servicios de apoyo requeridos y realizar las adaptaciones necesarias en cuanto a las instalaciones físicas, los recursos didácticos, el recurso humano especializado, y las adecuaciones en las evaluaciones y la metodología de enseñanza.



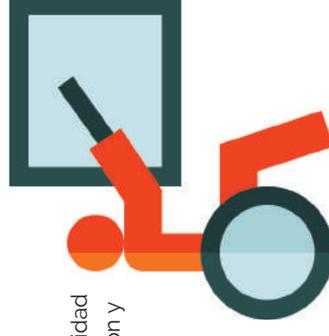
DERECHO A LA SALUD

- Los servicios de salud deben ofrecerse a todas las personas que los requiera.
- Las instituciones públicas de salud deben garantizar el acceso a sus servicios en todos los niveles de atención.

DERECHOS DE LAS PERSONAS CON EM SEGUN LA LEY 7600

DERECHO AL TRABAJO

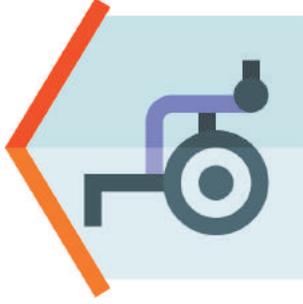
- Se debe garantizar el acceso a un empleo digno en condiciones de equidad e igualdad de oportunidades, adecuado a las condiciones y necesidades personales.
- La Ley 7600 prohíbe despedir o no contratar, por razón de su discapacidad, a una persona que cumple con los requisitos para el puesto.
- La Ley 7600 obliga al Ministerio de Trabajo y Seguridad Social a brindar asesoría en readaptación, colocación y reubicación en el empleo de las personas con discapacidad.
- La Ley 7600 obliga al Estado a:
 - Garantizar la capacitación laboral de las personas que, como consecuencia de una enfermedad o lesión, desarrollen una discapacidad que les impida continuar con el trabajo que realizaban.
 - Tomar las medidas pertinentes, para que las personas con discapacidad puedan continuar en sus funciones o en otra acorde con sus capacidades.
 - Atender los actos de discriminación ocurridos en los lugares de trabajo.



DERECHOS DE LAS PERSONAS CON EM SEGUN LA LEY 7600

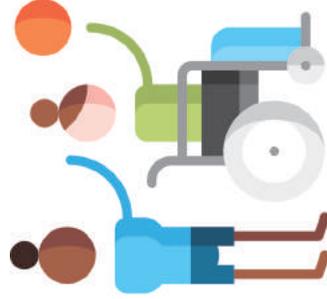
DERECHO AL ACCESO Y USO DE SERVICIOS E INSTALACIONES PUBLICAS Y PRIVADAS

- Las construcciones e instalaciones (edificios, parques, aceras, jardines, plazas, vías, pasos peatonales, servicios sanitarios y otros espacios de propiedad pública o privada) deben construirse o remodelarse de acuerdo a las especificaciones técnicas reglamentarias, que garantizan el acceso universal.
- Ejemplos: adecuaciones y adaptaciones en servicios sanitarios, montacargas o ascensores, existencia de rampas, apoyos tecnológicos adaptados, auxiliares que permitan agarrar las cosas, evitar pisos mojados o encerados.



DERECHO A LA CULTURA, EL DEPORTE Y LA RECREACION

- La Ley 7600 estipula que los espacios en los que se lleven a cabo actividades culturales, deportivas o recreativas deben ser accesibles a todas las personas.
- Las instituciones públicas y privadas que realicen estas actividades deben proporcionar las condiciones necesarias para que todas las personas puedan disfrutarlas.
- Es discriminación negarle a una persona, en razón de su discapacidad, la participación en actividades culturales, deportivas o recreativas.



DERECHOS DE LAS PERSONAS CON EM SEGUN LA LEY 7600

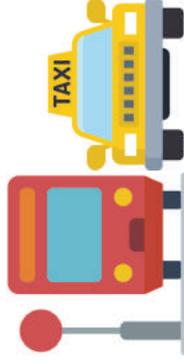
DERECHO A LA INFORMACION Y COMUNICACION

- La información brindada por instituciones públicas y privadas debe ser accesible a todas las personas, según sean sus condiciones motoras, auditivas y visuales.
- Por ejemplo, se debe exhibir la información (folletos, mapas) de acuerdo con la postura y altura.



DERECHO AL TRANSPORTE PUBLICO

- La Ley 7600 obliga a todos los medios de transporte público a ser accesibles y adecuados a las necesidades de todas las personas; asegurando la movilidad y seguridad de todos los usuarios.



PRIORIDAD EN EL ESTACIONAMIENTO

- Todo establecimiento público y privado debe contar con un 5% de espacios de estacionamiento disponibles para personas con discapacidad.



HACIENDO VALER SUS DERECHOS EN LA CCSS

Si en razón de su discapacidad, ha sido sujeto de discriminación o no se le han garantizado las condiciones establecidas por la Ley 7600, puede hacer valer sus derechos. Por ejemplo, en el caso de los hospitales, clínicas y demás servicios públicos de atención a la salud, puede denunciar su situación en la Contraloría de Servicios correspondiente.



PARA REFLEXIONAR

“ CUANDO SE TIENE DISCAPACIDAD, LA FORMA DE VIVIR CAMBIA, PERO ES LA SOCIEDAD LA QUE VA A AYUDAR A QUE VIVAMOS DE UNA FORMA MÁS POSITIVA. LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD SEGUIREMOS SIENDO MARGINADAS EN LA MEDIDA EN QUE PERMANEZCAMOS DISTANTES. SUMÉMONOS A UNA SOLA VOZ JUNTO A NUESTROS FAMILIARES Y A LA COMUNIDAD PARA VIVIR EN UN MUNDO AZUL, CON ACCESIBILIDAD, EMPODERAMIENTO E INCLUSIÓN.”

- Lenin Lucena

RECUERDE....



“ Me puedo caer, me puedo herir, puedo quebrarme, pero con eso no desaparecerá mi fuerza de voluntad ”

- Madre Teresa de Calcuta

Anexo 15. Instrumento de Evaluación de Talleres

Evaluación del Taller

(Tema /Fecha)

1. ¿Considera importante recibir información sobre este tema, dirigida a pacientes con esclerosis múltiple y sus familiares?

Sí _____ No _____

2. Anteriormente, ¿ha recibido información sobre este tema?

Sí _____ No _____

3. ¿Considera que la charla o el taller cubrió la información básica sobre este tema, tanto para el/la paciente como sus familiares?

Sí _____ No _____

4. ¿Considera que la(s) encargada(s) de la charla o el taller respondieron satisfactoriamente las dudas e inquietudes que surgieron?

Sí _____ No _____

5. ¿Considera importante que se continúen realizando talleres o charlas de este tipo?

Sí _____ No _____

6. ¿Estaría dispuesto a asistir a más charlas o talleres en el Hospital San Juan de Dios?

Sí _____ No _____

7. ¿Tiene alguna recomendación o comentario sobre esta charla o taller o sobre futuras charlas o talleres? Si es así, por favor indíquelo en el siguiente espacio.

¡Gracias por su participación!

Anexo 16. Planeamiento del Libro Psicoeducativo “Viviendo con EM”

Planeamiento del Libro Psicoeducativo

“Viviendo con Esclerosis Múltiple, la enfermedad de las mil caras”

Introducción

Los principales lineamientos de atención de la esclerosis múltiple (EM), basados en evidencia, recomiendan que los centros de salud elaboren, actualicen y distribuyan material psicoeducativo para los y las pacientes y sus familias (European Multiple Sclerosis Platform, 2012; Ministerio de Salud de Chile, 2010; NICE, 2014). La EM, al igual que la mayoría de las enfermedades crónicas, requiere una participación activa del o la paciente en la toma de decisiones, la adherencia a los tratamientos, la modificación del estilo de vida y el manejo de la discapacidad, los síntomas y secuelas para mantener o maximizar la funcionalidad, la independencia y la calidad de vida (Kidd et al., 2017). Para esto, es esencial que entiendan su enfermedad y que cuenten con información científica, clara, confiable y actualizada (Heesen et al., 2018).

Asimismo, en la literatura, se ha reportado ampliamente que desde el momento en el que reciben el diagnóstico, los y las pacientes y sus familiares solicitan información a los proveedores de servicios de atención a la salud; pero que en ocasiones, esta demanda queda insatisfecha (Heesen et al., 2014); usualmente debido a las limitaciones del tiempo de atención en las instituciones hospitalarias (Solari, 2014). Se ha propuesto, entonces, que los centros de salud elaboren materiales informativos escritos para distribuir a los usuarios y usuarias como complemento de la educación que brindan desde que se comunica el diagnóstico de la enfermedad (Solari, 2014).

La Asesora Técnica de la Práctica Dirigida se ha comprometido, desde hace más de 20 años, con la educación de los y las pacientes y sus familiares. Para esto, dirige un programa de charlas mensuales y elabora material escrito para distribuir en su consulta. Durante años, ha recopilado, sistematizado y redactado información sobre la enfermedad y su manejo para crear un manual educativo. Es así que nace la propuesta de crear el libro psicoeducativo “*Viviendo con Esclerosis Múltiple, la enfermedad de las mil caras*”, con el objetivo de unificar los diferentes materiales educativos y demás información recopilada durante años y ampliar el contenido

temático para incluir aspectos psicosociales de la vida con EM y pertinentes al cuidado informal de los y las pacientes.

Se propone que el libro cubra los aspectos biológicos, psicológicos y sociales de vivir con una condición como la EM, o de brindar cuidado y asistencia a una persona que la padece, clasificados de la siguiente forma:

Parte I. Información general sobre la EM

Parte II. Manejo de los síntomas más comunes de la EM

Parte III. Estilo de vida saludable en la EM

Parte IV. Aspectos de la vida cotidiana y EM

Parte V. Construir una vida significativa con EM

Parte VI. Cuidar a una persona diagnosticada con EM

A continuación, se describen los objetivos y los contenidos de cada una de estas partes; y se presenta las principales referencias bibliográficas utilizadas para la creación del libro.

Parte I. Información general sobre la EM

Objetivos

- Explicar la relación de la EM con el sistema nervioso central y el sistema inmune
- Definir la esclerosis múltiple, sus características, datos epidemiológicos, clasificación, etiología, síntomas, diagnóstico y tratamiento

Contenido temático

- Definición del Sistema Nervioso Central y la neurona
- Definición de la Esclerosis Múltiple como enfermedad crónica y neurodegenerativa, mediada por el sistema inmune
- Fisiopatología y características de la EM
- Datos epidemiológicos, globales y nacionales, sobre la EM

- Tipos de EM
- Proceso y técnicas de diagnóstico
- Síntomas comunes de la EM
- Brotes, crisis o recaídas
- Tratamientos disponibles para la EM: tratamiento modificador, tratamiento del brote, tratamiento sintomático, medicina alternativa y complementaria, rehabilitación
- Atención interdisciplinaria e integral de la EM (definir cuáles profesionales suelen estar involucrados en el abordaje de la EM, introducir a los y las pacientes y sus familias como parte de los equipos médicos)

Referencias bibliográficas

Material brindado por la Asesora Técnica, complementado con:

Finlayson, M. (2013). *Multiple Sclerosis Rehabilitation: From Impairment to Participation*. Estados Unidos: CRC Press.

Giesser, B. (2016). *Primer on Multiple Sclerosis*. Nueva York: Oxford University Press.

Kalb, R. (2012). *Multiple Sclerosis: The Questions You Have, the Answers You Need*. Nueva York: Demos Health.

Kalb, R., Giesser, B., & Costello, K. (2012). *Multiple Sclerosis for Dummies*. Nueva Jersey: John Wiley & Sons.

Multiple Sclerosis International Federation. (2018). *What is MS?* Recuperado de <https://www.msif.org/about-ms/what-is-ms>

Schaeffer, J., Cossetti, C., Mallucci, G., & Pluchino, S. (2015). Multiple Sclerosis. En M. Zigmond, L., Rowland & J. Coyle (Editores), *Neurobiology of Brain Disorders, Biological Basis of Neurological and Psychiatric Disorders*. Estados Unidos: Elsevier Science & Technology Books. doi:10.1016/B978-0-12-398270-4.00030-6

Sontheimer, H. (2015). *Diseases of the Nervous System*. Estados Unidos: Academic Press.

Parte II. Manejo de los síntomas más comunes de la EM

Objetivos

- Presentar la definición, características, prevalencia, causas y líneas de tratamiento para los síntomas más comunes de la EM
- Brindar recomendaciones para el manejo de los síntomas en la vida cotidiana

Contenido temático

- Fatiga
- Trastornos de la marcha
- Espasticidad
- Dolor y trastornos sensitivos
- Trastornos visuales
- Trastornos urinarios
- Trastornos intestinales
- Trastornos del habla y la deglución
- Trastornos cognitivos
- Depresión
- Disfunción sexual

Referencias bibliográficas

Material brindado por la Asesora Técnica, complementado con:

- Amato, M.P., & Goretti, B. (2016). Cognitive Impairment in Multiple Sclerosis. En R. Arnon & A. Miller (Editores), *Translational Neuroimmunology in Multiple Sclerosis* (pp. 365-384). Londres: Academic Press.
- Bartolomé, I., García, L., Otxoa, E., Brunet, E., Gómez i Illan, R., & Murie, M. (2018). *Guía de Ejercicios sobre espasticidad en esclerosis múltiple*. Madrid: Ediciones Mayo. Recuperado de https://www.esclerosismultiple.com/ftp_publico/Guia_EjerciciosEspasticidadEM.pdf
- Beh, S., Frohman, E., & Frohman, T. (2016). Neuro-ophthalmologic Manifestations of Multiple Sclerosis. En B.S. Giesser, *Primer on Multiple Sclerosis* (pp. 185-212). Nueva York: Oxford University Press.
- Budgar, L., Carlson, C., Clark, C., Costello, K., Julian, K., Kalb, R., Koch, K., Leonard, S., Lill, D., McDonnell, J., & Serratoni, M. (2015). *Control de Problemas Intestinales & Urinarios con EM*. Estados Unidos: National Multiple Sclerosis Society. Recuperado de

- https://www.nationalmssociety.org/NationalMSSociety/media/MSNationalFiles/Documents/naep_2015_book_SPN_FINAL.pdf
- Campea, S., & Haselkorn, J. (2016). Disorders of Mobility in Multiple Sclerosis. En B.S. Giesser, *Primer on Multiple Sclerosis* (pp. 223-232). Nueva York: Oxford University Press.
- Carlson, C., Carlson, W., Eades, J., Kalb, R., Koch, K., Law, N., Leonard, S., Lill, D., Schneider, D., & Tilmann, C. (2012). *Managing Pain & Sleep Issues in Multiple Sclerosis*. Estados Unidos: National Multiple Sclerosis Society. Recuperado de <https://mssociety.ca/en/pdf/managing-pain-and-sleep-issues-in-ms-EN.pdf>
- Family Caregiver Alliance. (2017). Caring for Adults with Cognitive and Memory Impairment. Recuperado de <https://www.caregiver.org/caring-adults-cognitive-and-memory-impairment>
- Finlayson, M. (2013). *Multiple Sclerosis Rehabilitation: From Impairment to Participation*. Estados Unidos: CRC Press.
- Foley, F.W., & Werner, M.A. (2016). How MS Affects Sexuality and Intimacy. En R.Kalb (Editora), *Multiple Sclerosis: The Questions You Have, The Answers You Need* (pp.147-170). Nueva York: Demos Health.
- Foley, F.W. (2016). Assessment and Treatment of Sexual Dysfunction in Multiple Sclerosis. En B.S. Giesser (Editora), *Primer on Multiple Sclerosis* (pp.249-258). Nueva York: Oxford University Press.
- Gackle, C. (2012). The Role of Occupational Therapy: Strategies to Enhance Independence and Productivity at Home and at Work. En R. Kalb (Editora), *Multiple Sclerosis: The Questions You Have, The Answers You Need* (pp.127-146). Nueva York: Demos Medical Publishing.
- Halper, J. (2012). Partnering with an MS Nurse to Enhance Wellness: Key Management Concepts. En R. Kalb (Editora), *Multiple Sclerosis: The Questions You Have, The Answers You Need* (pp.87-105). Nueva York: Demos Health.
- Holland, N.J. (2016). *Urinary Dysfunction and MS*. Estados Unidos: National Multiple Sclerosis Society. Recuperado de

- <https://www.nationalmssociety.org/NationalMSSociety/media/MSNationalFiles/Brochures/Brochure-Urinary-Dysfunction-and-MS.pdf>
- Holland, N., & Stockwell, S. (2016). *Controlling Spasticity in MS*. Estados Unidos: National Multiple Sclerosis Society. Recuperado de <https://www.nationalmssociety.org/NationalMSSociety/media/MSNationalFiles/Brochures/Brochure-Controlling-Spasticity.pdf>
- Kalb, R., Giesser, B., & Costello, K. (2012). *Multiple Sclerosis for Dummies*. Nueva Jersey: John Wiley & Sons.
- Kalb, R. (2018). *Intimacy and Sexuality in MS: Staying Well*. Estados Unidos: National Multiple Sclerosis Society. Recuperado de <https://www.nationalmssociety.org/NationalMSSociety/media/MSNationalFiles/Brochures/Brochure-Intimacy-and-Sexuality.pdf>
- LaRocca, N.G., & King, M. (2016). *Managing Cognitive Problems in MS*. Estados Unidos: National Multiple Sclerosis Society. Recuperado de https://www.nationalmssociety.org/NationalMSSociety/media/MSNationalFiles/Brochures/Brochure-Managing-Cognitive-Problems_1.pdf
- LaRocca, N. (2016). Cognitive Impairment and Mood Disturbances. En B.S. Giesser, *Primer on Multiple Sclerosis* (p.283-310). Nueva York: Oxford University Press.
- Leech, C. (2014). *Understanding & Managing Cognitive, Emotional and Behavioural Changes in Multiple Sclerosis*. Australia: MS Queensland.
- Lowenstein, N. (2009). *Fighting Fatigue in Multiple Sclerosis: Practical Ways to Create New Habits and Increase your Energy*. Nueva York: Demos Medical Publishing.
- Mayadev, A., & Kraft, G. (2016). Cerebellar and Brainstem Dysfunction in Multiple Sclerosis. En B.S. Giesser, *Primer on Multiple Sclerosis* (p. 213-222). Nueva York: Oxford University Press.
- Minden, S. (2019). *Depression & Multiple Sclerosis*. Estados Unidos: National Multiple Sclerosis Society. Recuperado de

- <https://www.nationalmssociety.org/NationalMSSociety/media/MSNationalFiles/Brochures/Brochure-Depression.pdf>
- Mohr, D. (2010). *The Stress and Mood Management Program for Individuals with Multiple Sclerosis*. Nueva York: Oxford University Press.
- Multiple Sclerosis International Federation. (2013). *Cognición y EM*. Londres: Multiple Sclerosis International Federation.
- Multiple Sclerosis Trust. (2018). *Altered sensations*. Recuperado de <https://www.mstrust.org.uk/a-z/altered-sensations>
- Namerow, N. (2016). Multiple Sclerosis and Pain. En B.S. Giesser, *Primer on Multiple Sclerosis* (pp. 311-330). Nueva York: Oxford University Press.
- National Institute of Mental Health. (2015). *La depresión: Lo que usted debe saber*. Massachusetts: National Institute of Mental Health. Recuperado de https://www.nimh.nih.gov/health/publications/espanol/la-depresion-lo-que-usted-debe-saber/sp-15-3561_153386.pdf
- National Multiple Sclerosis Society. (2009). *Speech & Swallowing: The Basic Facts*. Estados Unidos: National Multiple Sclerosis Society. Recuperado de <http://www.nationalmssociety.org/NationalMSSociety/media/MSNationalFiles/Brochures/Brochure-Speech-and-Swallowing-Problems.pdf>
- National Multiple Sclerosis Society. (2014). *Gait or Walking Problems: The Basic Facts*. Estados Unidos: National Multiple Sclerosis Society. Recuperado de https://www.nationalmssociety.org/NationalMSSociety/media/MSNationalFiles/Brochures/Brochure-GaitOrWalkingProblems-TheBasicFacts_FINAL.pdf
- National Multiple Sclerosis Society. (2015). *Vision Problems in Multiple Sclerosis*. Estados Unidos: National Multiple Sclerosis Society. Recuperado de <https://www.nationalmssociety.org/nationalmssociety/media/msnationalfiles/brochures/brochure-vision-problems.pdf>

National Multiple Sclerosis Society. (2016). *Pain: The Basic Facts*. Recuperado de <https://www.nationalmssociety.org/NationalMSSociety/media/MSNationalFiles/Brochures/Brochure-Pain-The-Basic-Facts.pdf>

National Multiple Sclerosis Society. (2019). *Fatigue: What You Should Know: A Guide for People with MS*. Recuperado de <https://www.nationalmssociety.org/NationalMSSociety/media/MSNationalFiles/Brochures/Brochure-Fatigue-What-You-Should-Know.pdf>

Patz, A. (2015). *Bowel Issues? Help is here!* Recuperado de <https://momentummagazineonline.com/bowel-issues-help-is-here/?print=print>

Render, J., & Render, E. (2008). *Low Vision Alert*. Recuperado de <https://www.nationalmssociety.org/NationalMSSociety/media/MSNationalFiles/Brochures/Article-Low-Vision-Alert.pdf>

Scaffa, M. (2016). *Aprendiendo a controlar la fatiga: Ideas prácticas y sugerencias para mejorar la calidad de vida de las personas con Esclerosis Múltiple*. Buenos Aires: Novartis.

Schapiro, R. (2012). Symptom Management at a Glance. En R. Kalb (Editora), *Multiple Sclerosis: The Questions You Have, The Answers You Need* (pp.29-42). Nueva York: Demos Health.

Sociedad Española de Geriatría y Gerontología. (s.f.). *Manual de Habilidades para Cuidadores Familiares de Personas Mayores Dependientes*. Madrid: Sociedad Española de Geriatría y Gerontología. Recuperado de https://www.cgtrabajosocial.es/app/webroot/files/consejo/files/MANUAL_HABILIDAD_ES_SEGG.pdf

Parte III. Estilo de vida saludable en la EM

Objetivos

- Promover la participación activa de las personas con EM en el manejo de su salud y su enfermedad.
- Brindar estrategias para modificar y mantener un estilo de vida saludable en la EM.
- Presentar recomendaciones para envejecer saludablemente con EM.

Contenido temático

- Definición de un estilo de vida saludable
- Alimentación
- Actividad Física
- Monitoreo de la salud
- Higiene del sueño
- Participación activa de pacientes con EM
- Mantenerse informados sobre la EM
- Manejo de comorbilidades
- Envejecimiento saludable
- Vacunación en la EM

Referencias bibliográficas

Material brindado por la Asesora Técnica, complementado con:

Budgar, L., Carlson, C., Clark, B., Durand, M., Eades, J., Kalb, R., Koch, K., Law, N., Leonard, S., Lill, D., & Serratoni, M. (2013). *Making Treatment and Lifestyle Decisions: Thinking About Benefits and Risks*. Estados Unidos: National Multiple Sclerosis Society. Recuperado de https://www.nationalmssociety.org/NationalMSSociety/media/MSNationalFiles/Documents/Book_Making_Treatment_and_Lifestyle_Decisions_Revised-2014.pdf

Folleto elaborado para la *Charla sobre Dieta y Esclerosis Múltiple (2018)*, con información de la nutricionista Dra. Mariela Parajeles Reyes. Disponible en la Clínica Funcional de Esclerosis Múltiple del HSJD.

Folleto elaborado para la *Charla sobre Ejercicio Físico en la Esclerosis Múltiple (2018)*. Disponible en la Clínica Funcional de Esclerosis Múltiple del HSJD.

Folleto elaborado para la Charla sobre Vacunación en la Esclerosis Múltiple (2018), con información suministrada por el Dr. Alexander Parajeles. Disponible en la Clínica Funcional de Esclerosis Múltiple del HSJD.

Gibson, B. (2002). Ejercicios Prácticos de Estiramiento para las Personas con Esclerosis Múltiple. Un Manual Ilustrado. Estados Unidos: National Multiple Sclerosis Society. Recuperado de <https://www.nationalmssociety.org/NationalMSSociety/media/MSNationalFiles/Brochures/Brochure-Ejercicios-Practicos-de-Estiramiento-para-las-Personas-con-Esclerosis-Multiple.pdf>

Gibson, B. (2002). Ejercicios Prácticos de Estiramiento con un Ayudante para las Personas con Esclerosis Múltiple. Un Manual Ilustrado. Estados Unidos: National Multiple Sclerosis Society. Recuperado de <https://www.nationalmssociety.org/NationalMSSociety/media/MSNationalFiles/Brochures/Brochure-Ejercicios-Practicos-de-Estiramiento-con-un-Ayudante-para-las-Personas-con-Esclerosis-Multiple.pdf>

Güeita Rodríguez, J., & Lozano, Magdalena, R. (2012). *Esclerosis Múltiple: Ejercicios de Fisioterapia en la Piscina y el Hogar*. España: Schering de España. Disponible en <http://www.fundacionciem.org/PDF/Publicaciones2/4-EsclerosisMultipleEjerciciosDeFisioterapia.pdf>

Harmon, M. (2016). *Exercise as Part of Everyday Life*. Estados Unidos: National Multiple Sclerosis Society. Recuperado de <http://www.nationalmssociety.org/nationalmssociety/media/msnationalfiles/brochures/brochure-exercise-as-part-of-everyday-life.pdf>

Kalb, R. (2012). *Multiple Sclerosis: The Questions You Have, The Answers You Need*. Nueva York: Demos Health.

Kalb, R., Giesser, B., & Costello, K. (2012). *Multiple Sclerosis for Dummies*. Nueva Jersey: John Wiley & Sons.

Multiple Sclerosis International Federation. (2015). *MS in Focus: Ageing*. Recuperado de <https://www.msif.org/wp-content/uploads/2015/01/Ageing-with-MS-FINAL-web.pdf>

- National Multiple Sclerosis Society. (s.f.). *Make the Most of Your Healthcare Provider Visits*. Recuperado de <https://www.nationalmssociety.org/Treating-MS/Comprehensive-Care/Make-the-Most-of-Your-Doctor-Visits>
- National Multiple Sclerosis Society. (s.f.). *Managing MS and Another Condition*. Recuperado de <https://www.nationalmssociety.org/Living-Well-With-MS/Diet-Exercise-Healthy-Behaviors/Managing-MS-and-Another-Condition>
- National Multiple Sclerosis Society. (2014). *Sleep Disorders & MS: The Basic Facts*. Estados Unidos: National Multiple Sclerosis Society. Recuperado de https://www.nationalmssociety.org/NationalMSSociety/media/MSNationalFiles/Brochures/Brochure-Sleep-Disorders-MS-BasicFacts_FINAL.pdf
- National Multiple Sclerosis Society. (2018). *Preventive Care Recommendations: The Basic Facts*. National Multiple Sclerosis Society. Recuperado de <https://www.nationalmssociety.org/NationalMSSociety/media/MSNationalFiles/Brochures/Brochure-Preventative-Care-Recommendations-BasicFacts-FINAL.pdf>
- Nowack, D., & Sanders, B. (2016). *Food for Thought: MS and Nutrition*. Estados Unidos: National MS Society. Recuperado de https://www.nationalmssociety.org/NationalMSSociety/media/MSNationalFiles/Brochures/Brochure-Food-for-Thought%e2%80%94MS-and-Nutrition_1503.pdf
- Organización Mundial de la Salud. (2018). *What is healthy ageing?* Recuperado de <https://www.who.int/ageing/healthy-ageing/en/>
- Sanai, S.A., Saini, V., Benedict, R., Zivadinov, R., Teter, B., Ramanathan, M., & Weinstock-Guttman, B. (2016). Aging and multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis Journal*, 22(6), 717-725. doi:10.1177/13524585166634871
- Sutliff, M., & Bethoux, F. (2012). The Role of Physical Therapy: Strategies to Enhance Mobility and Safety and Conserve Energy. En R.C. Kalb, *Multiple Sclerosis: The Questions You Have, The Answers You Need* (pp.107-126). Nueva York: Demos Health.

Parte IV. Aspectos de la vida cotidiana y EM

Objetivos

- Brindar información y recomendaciones sobre el manejo de la EM en la relación de pareja, la maternidad/paternidad, el trabajo, las actividades de la vida cotidiana y la planificación de viajes y vacaciones
- Brindar información sobre las ayudas externas para la movilidad y estrategias para la prevención de caídas y el manejo del sobrecalentamiento
- Presentar los derechos de las personas con discapacidad

Contenido temático

- Maternidad/paternidad con EM
- Relación de pareja en la EM
- Trabajo y EM
- Modificación y adaptación en las actividades de la vida diaria
- Ayudas externas para la movilidad
- Prevención de caídas
- Manejo del sobrecalentamiento
- Manejar con EM
- Viajes y vacaciones con EM
- Planificación financiera
- Recursos de apoyo sobre EM
- Derechos de las personas con discapacidad

Referencias bibliográficas

Material brindado por la Asesora Técnica, complementado con:

Bell, D., & Stazio, S. (2017). *Financial Planning for a Life with Multiple Sclerosis*. Estados Unidos: National Multiple Sclerosis Society. Recuperado de <http://www.nationalmssociety.org/NationalMSSociety/media/MSNationalFiles/Brochures/brochure-Adapting-Financial-Planning-for-a-Life-with-MS.pdf>

Benson, K. (2017). *How to Strengthen Your Relationship with State of the Union Meetings*. Recuperado de <https://www.gottman.com/blog/state-of-the-union-meeting-will-strengthen-your-relationship-heres-how-to-start-yours/>

- Convención de las Naciones Unidas Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.
Recuperado de <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
- Frankel, D., & Schneider, D. (2019). *Minimizing Your Risk of Falls*. Estados Unidos: National Multiple Sclerosis Society. Recuperado de <https://www.nationalmssociety.org/NationalMSSociety/media/MSNationalFiles/Brochures/Brochure-Minimizing-Your-Risk-of-Falls.pdf>
- Giesser, B. (2010). *Clinical Bulletin Information for Health Professionals: Reproductive Issues in Persons with Multiple Sclerosis*. Nueva York: National Multiple Sclerosis Society. Recuperado de <https://www.nationalmssociety.org/NationalMSSociety/media/MSNationalFiles/Brochures/Clinical-Bulletin-Reproductive-2010.pdf>
- Giesser, B.S., Benedetto-Anzati, M.T., & Werner, M.A. (2012). Fertility, Pregnancy Childbirth and Gynecologic Care. En R. Kalb (Editora), *Multiple Sclerosis: The Questions You Have, The Answers You Need* (269-282). Nueva York: Demos Health.
- Giesser, B. (2019). Reproductive Issues. Recuperado de <https://www.nationalmssociety.org/For-Professionals/Clinical-Care/Managing-MS/Reproductive-Issues>
- Gottman, J.M., & Silver, N. (2015). *The Seven Principles for Making Marriage Work: A Practical Guide from the Country's Foremost Relationship Expert*. Nueva York: Harmony Books.
- Gottman, J., & Gottman, J. (2019). *If You're Too Busy for Date Night, You're Too Busy*. Recuperado de <https://www.gottman.com/blog/if-youre-too-busy-for-date-night-youre-too-busy/>
- Miller, D., & Kalb, R. (2012). How Multiple Sclerosis Affects the Family. En R. Kalb (Editora), *Multiple Sclerosis: The Questions You Have, The Answers You Need* (pp.251-268). Nueva York: Demos Health.
- Kalb, R., Giesser, B., & Costello, K. (2012). *Multiple Sclerosis for Dummies*. Nueva Jersey: John Wiley & Sons.

Ley de Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad (Ley 7600). Recuperado de <https://www.tse.go.cr/pdf/normativa/leyigualdaddeoportunitades.pdf>

Ministerio de Trabajo y Seguridad Social. (2018). *Departamento Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad*. Recuperado de www.mtss.go.cr/seguridad-social/discapacidad.html

National Multiple Sclerosis Society. (s.f.). *Heat & Temperature Sensitivity*. Recuperado de <https://www.nationalmssociety.org/Living-Well-With-MS/Diet-Exercise-Healthy-Behaviors/Heat-Temperature-Sensitivity>

National Multiple Sclerosis Society. (2013). *8 Hours to a Lifetime of Relationship Satisfaction*. Estados Unidos: National Multiple Sclerosis. Recuperado de https://www.nationalmssociety.org/NationalMSSociety/media/MSNationalFiles/Documents/Relationship-Matters_Final-Single-Pages.pdf

Nissen, S.W., & Rumrill, P.D. (2016). Employment and Career Development Considerations. En B.S. Giesser (Editora), *Primer on Multiple Sclerosis* (pp. 499-513). Nueva York: Oxford University Press.

Roessler, R., & Rumrill, P. (2018). *The Win-Win Approach to Reasonable Accommodations*. Estados Unidos: National Multiple Sclerosis Society. Recuperado de <https://www.nationalmssociety.org/NationalMSSociety/media/MSNationalFiles/Brochures/Brochure-Win-Win-Approach-to-Reasonable-Accommodations-Enhancing-Productivity-on-Your-Job.pdf>

Schapiro, R. (2012). Symptom Management at a Glance. En R. Kalb (Editora): *Multiple Sclerosis: The Questions You Have, The Answers You Need* (pp.29-42). Nueva York: Demos Health.

Voskuhl, R., & Giesser, B.S. (2016). Gender and Reproductive Issues in Multiple Sclerosis. En B.S. Giesser (Editora), *Primer on Multiple Sclerosis* (pp.259-282). Nueva York: Oxford University Press.

Parte V. Construir una vida significativa con EM

Objetivo

- Brindar herramientas para manejar las emociones, adaptarse a los constantes cambios de la EM, establecer metas y proyectos de vida, solucionar problemas y comunicarse asertivamente

Contenido temático

- Una vida significativa en presencia de una enfermedad crónica
- Reacciones emocionales comunes en la EM
- Duelo
- Manejo del estrés
- Manejo de la ansiedad y la incertidumbre
- Solución de problemas
- Planificación
- Establecimiento de metas
- Comunicación asertiva
- Técnicas de relajación

Referencias bibliográficas

- Becoña Iglesias, E. (2010). Terapia de solución de problemas. En F.J. Labrador Encinas (Coordinador), *Técnicas de modificación de conducta* (pp.461-482). Madrid: Ediciones Pirámide.
- Budgar, L., Carlson, C., Clark, B., Costello, K., Doherty, E., Frankel, D., Hooper, K., Julian, K., Kalb, R., Koch, K., Leonard, S., Lill, D., McDonell, J., & Serratoni, M. (2016). *Resiliencia: Cómo enfrentar los desafíos de la Esclerosis Múltiple*. Estados Unidos: National Multiple Sclerosis Society & Multiple Sclerosis of Canada. Recuperado de https://www.nationalmssociety.org/NationalMSSociety/media/MSNationalFiles/Documents/NAEP-2016_Resilience_spanish_final.pdf
- Dawson, M., & Macksenzie, S. (2017). *The Power of Setting Goals for People with MS*. Recuperado de <https://www.everydayhealth.com/multiple-sclerosis/living-with/power-setting-goals-people-with-ms/>

- Foley, F., & Sarnoff, J. (2016). *Taming Stress in Multiple Sclerosis*. Estados Unidos: National Multiple Sclerosis Society. Recuperado de <https://www.nationalmssociety.org/NationalMSSociety/media/MSNationalFiles/Brochures/Brochure-Taming-Stress.pdf>
- Gavino, A. (2010). Establecimiento de objetivos, planificación de actividades y administración del tiempo. En F.J. Labrador Encinas (Coordinador), *Técnicas de Modificación de Conducta* (pp.483-498). Madrid: Ediciones Pirámide.
- Kalb, R., & Miller, D. (2012). Coping and Adaptation: Making a Place for MS in Your Life. En R. Kalb (Editora), *Multiple Sclerosis: The Questions You Have, The Answers You Need* (pp.219-231). Nueva York: Demos Health.
- Kalb, R., Giesser, B., & Costello, K. (2012). *Multiple Sclerosis for Dummies*. Nueva Jersey: John Wiley & Sons.
- Kalb, R. (2016). Living with Multiple Sclerosis: The Psychosocial Challenges for Patients and Their Families. En B. Giesser (Editora), *Primer on Multiple Sclerosis* (pp.483-498). Nueva York: Oxford University Press.
- Kalb, R. (2019). *Multiple Sclerosis & Your Emotions*. Estados Unidos: National Multiple Sclerosis Society. Recuperado de <https://www.nationalmssociety.org/NationalMSSociety/media/MSNationalFiles/Brochures/Brochure-Emotions.pdf>
- LaRocca, N. (2012). Emotional Changes and the Role of Stress. En R. Kalb (Editora), *Multiple Sclerosis: The Questions You Have, The Answers You Need* (pp.233-249). Nueva York: Demos Health.
- Mohr, D. (2010). *The Stress and Mood Management Program for Individuals with Multiple Sclerosis*. Nueva York: Oxford University Press.
- Multiple Sclerosis Trust. (2018). *Telling people*. Recuperado de <https://www.mstrust.org.uk/about-ms/newly-diagnosed/telling-people>

National Multiple Sclerosis Society. (s.f.). *Disclosure*. Recuperado de <https://www.nationalmssociety.org/Living-Well-With-MS/Relationships/Disclosure>

Novartis. (s.f.). *The Power of Positive Thinking*. Recuperado de <http://www.livinglikeyou.com/en/stories/detail/the-power-of-positive-thinking>

Parte VI. Cuidar a una persona con EM

Objetivo

- Definir el perfil y las tareas de las personas cuidadoras informales de pacientes con EM
- Brindar recomendaciones para cuidar a pacientes con EM
- Promover el autocuidado y presentar estrategias para implementarlo durante el cuidado de una persona con EM

Contenido temático

- Perfil de las personas cuidadoras de pacientes con EM
- Estrategias y recomendaciones para cuidar a pacientes con EM
- Autocuidado de las personas cuidadoras

Referencias bibliográficas

Barbier, M., Moreno, S., & Sanz, S. (2011). *Guía de autocuidado y cuidado para personas cuidadoras familiares de personas mayores en situación de dependencia*. España: Grupo de Servicios Sociales Integrados. Recuperado de <http://www.acpgerontologia.com/documentacion/guiaautocuidadoycuidadoserviciosintegrados.pdf>

Cruz Roja Española. (2006). *Guía Básica para Cuidadores*. Madrid: Cruz Roja Española. Recuperado de http://www.cruzroja.es/docs/2006_3_IS/Guia_Cuidados_Baja.pdf

- Krishnan, S., York, M.K., Backus, D., & Heyn, P.C. (2017). Coping with Caregiver Burnout When Caring for a Person With Neurodegenerative Disease: A Guide for Caregivers. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 98(4), 805-807. doi:10.1016/j.apmr.2016.11.002
- Northrop, D., & Frankel, D. (2007). *Caring for Loved Ones with Advanced MS: A Guide for Families*. Estados Unidos: National Multiple Sclerosis Society. Recuperado de <https://www.nationalmssociety.org/NationalMSSociety/media/MSNationalFiles/Brochures/Guidebook-Caring-for-Loved-Ones-with-Advanced-MS-A-Guide-for-Families.pdf>
- Radford, T. (2019). *A Guide for Support Partners*. Estados Unidos: National Multiple Sclerosis Society. Recuperado de <https://www.nationalmssociety.org/NationalMSSociety/media/MSNationalFiles/Brochures/Brochure-A-Guide-for-Caregivers.pdf>
- Sociedad Española de Geriatría y Gerontología. (s.f.). *Manual de Habilidades para Cuidadores Familiares de Personas Mayores Dependientes*. Madrid: Sociedad Española de Geriatría y Gerontología. Recuperado de https://www.cgtrabajosocial.es/app/webroot/files/consejo/files/MANUAL_HABILIDADES_SEGG.pdf

Portada y Contraportada del Manual

