

¿EXISTE RELACIÓN ENTRE PARTICIPACIÓN SOCIAL Y ESTADO EMOCIONAL EN PERSONAS CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE?: REVISIÓN DE LA LITERATURA

IS THERE A RELATIONSHIP BETWEEN SOCIAL PARTICIPATION AND EMOTIONAL STATE IN PEOPLE WITH MULTIPLE SCLEROSIS?: LITERATURE REVIEW



Mónica Ayuso Golvano*

Graduada en terapia ocupacional por la Universidad de Burgos (2016-2020). Máster de terapia ocupacional en la rehabilitación del paciente neurológico adulto. Terapeuta ocupacional y coordinadora en Sanivida (Centros de día para promoción de la autonomía en adultos mayores "Los Royales". Soria). España. ORCID 0009-0004-8315-081X

Correo electrónico de contacto

monica.terapiaocupacional@gmail.com

*persona autora para la correspondencia



Sergio Rodríguez Menéndez

Terapeuta ocupacional. Director clínico en Inypema, profesor colaborador en Universidad Internacional de Andalucía. Director de Máster de Terapia Ocupacional en la rehabilitación del paciente neurológico adulto en la Facultad Padre Ossó de Oviedo. España. ORCID 0000-0002-8559-5933

Objetivo: Determinar si existe una relación entre la participación social y el estado emocional en personas con esclerosis múltiple que pueda ser utilizada desde terapia ocupacional. **Método:** Tras cribar 198 artículos en varios motores de búsqueda y bases de datos para encontrar las mejores evidencias, se han incluido 6 en la revisión de la literatura. **Resultados:** De ellos se ha extraído la evaluación, intervención, hallazgos principales y se ha comparado la evidencia con distintos artículos teniendo como resultado que las intervenciones que promueven la participación social son efectivas para mejorar el estado emocional, como los programas de ejercicio grupal orientado a tareas, así como para reducir la fatiga, promover la independencia y mejorar la calidad de vida. **Conclusión:** La participación social mejora el estado emocional en las personas con esclerosis múltiple y se debe fomentar en España el importante papel de la terapia ocupacional dentro de la participación social. Esta revisión tuvo algunas limitaciones dada la escasez de artículos, por lo que se deben realizar futuros estudios de calidad.

Objective: of this literature review was to determine if there is a relationship between social participation and emotional state in people with multiple sclerosis that can be used in occupational therapy. **Method:** After screening 198 articles in various search engines and databases to find the best evidence, 6 have been included in the literature review. From them the evaluation, intervention, main findings have been extracted and the evidence has been compared with different articles, resulting in that interventions that promote social participation are effective in improving the emotional state, such as task-oriented group exercise programs, as well as to reduce fatigue, promote independence and improve quality of life. **Conclusion,** Social participation improves the emotional state in people with multiple sclerosis and the important role of occupational therapy within social participation should be promoted in Spain. This review had some limitations given the scarcity of articles, so future quality studies should be done.

DeCS Salud mental; Esclerosis múltiple; rehabilitación neurológica; Terapia Ocupacional; participación social
MeSH Mental health; Multiple Sclerosis; Neurological rehabilitation; Occupational Therapy; Social participation

Texto recibido: 08/05/2024

Texto aceptado: 29/10/2024

Texto publicado: 30/11/2024

Derechos de persona autora



INTRODUCCIÓN



COTOGA
 COLEGIO OFICIAL
 DE TERAPEUTAS OCUPACIONALES
 DE GALICIA

La esclerosis múltiple (EM) es una enfermedad crónica autoinmune, inflamatoria y degenerativa del sistema nervioso central, y es el trastorno neurológico no traumático causante de discapacidad más común en adultos jóvenes; comienza en torno a los 25-30 años y afecta con mayor frecuencia a mujeres ⁽¹⁾. Es producida por una desmielinización y una inflamación en la estructura nerviosa que provoca una pérdida neuronal ⁽²⁾.

La EM es más común en zonas frías y la sufren aproximadamente 2.500.000 personas en el mundo, de ellas 770.000 en Europa y alrededor de 55.000 personas en España (prevalencia de 120 casos por cada 100.000 habitantes). Los estudios de prevalencia más recientes indican que la frecuencia de la enfermedad ha aumentado en el mundo en las últimas décadas, con un mayor número de casos de mujeres con formas remitentes, y que el gradiente latitudinal de la incidencia de la enfermedad se viene atenuando ⁽³⁾.

La causa de la EM se desconoce hasta el momento, pero varios estudios indican una interacción entre factores genéticos y ambientales (latitud, vitamina D, estilo de vida, infecciones y microbiota), no considerándose una enfermedad hereditaria ⁽⁴⁾. Es una enfermedad progresiva que presenta síntomas mediante brotes, que son la aparición de nuevos síntomas durante un periodo de 24 horas o más, que pueden permanecer durante semanas, días o meses dependiendo de cada persona, pudiendo dejar graves secuelas. Se han identificado cuatro tipos de EM: síndrome clínico aislado, remitente recurrente, secundaria progresiva y primaria progresiva ⁽⁵⁾.

Por lo tanto, la EM en todos sus tipos es una enfermedad que dificulta la participación exitosa de las personas en sus distintas áreas de ocupación y por ello la intervención desde terapia ocupacional es de vital importancia. La terapia ocupacional se define según La Federación Mundial de Terapeutas Ocupacionales (WFOT) como una profesión que se ocupa de la promoción de la Salud y el Bienestar a través de la ocupación. El objetivo es capacitar a las personas para participar en sus actividades de la vida diaria y se trabaja a través de la habilitación de los individuos para realizar aquellas tareas que optimizarán su capacidad para participar, o mediante la modificación del entorno para que éste refuerce la participación ⁽⁵⁾.

La sintomatología de la esclerosis múltiple está determinada por las zonas de lesión presentes en el Sistema Nervioso Central y estas se presentan de acuerdo a la progresión, brotes y/o recaídas de la patología. Por lo tanto, el espectro de manifestaciones sintomáticas es muy variado, puede ser transitorio o permanente y afectar múltiples sistemas del organismo humano. Los síntomas motores se presentan en un 90-95%, siendo los más frecuentes la debilidad motora hasta producir espasticidad, incoordinación y ataxia. Después siguen las afectaciones sensitivas en un 77% (principalmente las parestesias) y las cerebelosas en un 75%. En un 97% aparece la fatiga, muy limitante para realizar las actividades de la vida diaria ⁽⁶⁾. La clínica de la enfermedad interfiere con la capacidad para el esfuerzo físico, el funcionamiento psicológico (alrededor del 50 % de las y los pacientes con EM sufre depresión a lo largo de la enfermedad) y con ello la participación en las distintas áreas de ocupación (en especial el trabajo, la participación social, el ocio...) lo que afecta a la calidad de vida ⁽⁷⁾. Es vital destacar los aspectos psicológicos de esta enfermedad: malestar emocional intenso, una erosión pronunciada de la calidad de vida, un apoyo social deficitario, un perfil de personalidad que implica vulnerabilidad para la psicopatología, un estrés acentuado y un mayor riesgo de sufrir ansiedad y depresión en comparación a la población sin EM ⁽⁸⁾.

La literatura existente sugiere que las personas con EM tienen menos participación en actividades sociales, percepciones más bajas de apoyo social, menos satisfacción marital y una red social cada vez más reducida ⁽⁹⁾. El apoyo social es una construcción multidimensional que se refiere a las características y la función de las relaciones sociales pensadas para mejorar la salud mental y física. Según Zengin, Erbay, Yildirim y Altindag (2017) el apoyo social está relacionado con una mayor actividad física, menor depresión y estrés, así como con una mayor independencia de las y los pacientes ⁽¹⁰⁾.

Las y los pacientes ven como su calidad de vida y participación ocupacional y social descienden progresivamente debido a los diversos síntomas (entre los que destacan ansiedad, depresión), lo que pone en valor la necesidad de un tratamiento multidisciplinar rehabilitador mantenido desde el debut de la enfermedad ⁽⁷⁾.

Las y los pacientes con EM generalmente gastan su energía en realizar las actividades básicas de la vida diaria más que en la participación social o el ocio, que a menudo se ignoran. Es importante intervenir sobre este hecho, ya que participar en actividades de ocio puede ayudar a disminuir los síntomas físicos, cognitivos y psicológicos de la enfermedad (siendo la fatiga y las variables psicológicas los síntomas que más limitan la participación) y así reducir la carga en las y los pacientes, sus familias y el sistema nacional de salud ⁽¹¹⁾. El Marco de Trabajo para la Práctica de la terapia ocupacional muestra que la participación social puede estar ligada al ocio, definido como "actividad no obligatoria que está intrínsecamente motivada y se realiza durante un tiempo discrecional, es decir, tiempo no dedicado a ocupaciones obligatorias como el trabajo, el cuidado

personal o el sueño" (12).

Por lo tanto, la clínica de la EM tiene una relación directa con el nivel de participación en las personas que la padecen. La terapia ocupacional es una disciplina especializada en el tratamiento de los factores que influyen en la participación; se ha demostrado que tiene un efecto neurorestaurativo en el desarrollo físico funcional, el entrenamiento de los procesos psíquicos y el incremento de la fuerza muscular de las y los pacientes (13).

Son muchos los estudios que respaldan la intervención de la figura del terapeuta ocupacional en la rehabilitación de aspectos físicos, cognitivos, sociales y emocionales, a pesar de que en España el impacto científico de la investigación sobre EM es escaso (17), y aún más escasa la literatura basada en la evidencia sobre la relación entre el aspecto emocional, funcional y ocupacional en las y los pacientes, ya que se suelen abordar los aspectos emocionales de manera general (14).

Para mejorar la propuesta de calidad de vida de las y los pacientes neurológicos es necesario un programa de rehabilitación integral (fisioterapia, logopedia, terapia ocupacional, neuropsicología...) que se inicia en las primeras fases de la enfermedad para mejorar el estado general del paciente, tanto físico como emocional, y prevenir complicaciones, en el que el papel del terapeuta ocupacional siempre estará orientado a conseguir la máxima funcionalidad en las actividades de la vida diaria, y con ello, el aumento del bienestar que conlleva la independencia(15), siendo objeto de revisión en este caso el área ocupacional "participación social".

Objetivos

Por lo tanto, el objetivo del presente estudio fue analizar la relación entre participación social y estado emocional en personas con diagnóstico de esclerosis múltiple

MÉTODO

Se realizó una revisión de la literatura (16).

Criterios de selección

Los criterios de inclusión establecidos para seleccionar los artículos de la presente revisión de la literatura fueron: personas mayores de edad diagnosticadas de esclerosis múltiple, artículos publicados en los últimos 10 años, artículos en idioma inglés, castellano y portugués, literatura disponible en cuanto a ensayos clínicos aleatorizados, estudios longitudinales, estudios cualitativos, descriptivos, transversales y de grupos focales. Por otro lado, fueron excluidos los artículos con $n \leq 10$, los proyectos piloto sin realizar, aquellos que traten sobre otras y otros pacientes neurológicos y la literatura gris.

Fuentes de información y estrategias de búsqueda

Las palabras clave empleadas fueron "multiple sclerosis", "social participation", "leisure activities" "emotional state", "mental health" y "occupational therapy"; los operadores booleanos utilizados fueron AND y OR.

Con el fin de conocer la literatura existente se llevó a cabo una búsqueda bibliográfica del día 2 al 6 de noviembre de 2022 en varios motores de búsqueda y bases de datos electrónicas: PUBMED, CISNE, AOTA, SCOPUS y COCHRANE. Dicho proceso se muestra en el diagrama de flujo (ver figura 1).

La cadena de búsqueda utilizada a través de términos MeSH y DeCS fue: ("multiple sclerosis") AND ("social participation" OR "participation" OR "leisure activities" OR "social" OR "engagement" OR free time OR recreation OR hobbies) AND (emotional state OR "mental health" OR "psychological" OR "emotional distress" OR emotion*) AND ("occupational therapy").

Métodos de revisión

La selección de artículos fue llevada a cabo en revisión única por la autora de la revisión de la literatura. Se llevó a cabo una lectura en tres fases (título, resumen y texto completo). Los resultados obtenidos fueron descargados en un gestor de referencias bibliográficas (Zotero).

Como indicadores de evaluación de calidad y riesgo de sesgo para los estudios cualitativos y de cohortes se utilizó el instrumento CASPe (ver anexos 1 y 2) y para los estudios cuantitativos la declaración STROBE (ver anexo 3). Así mismo, los desenlaces para los que se buscaron los datos fueron:

- a) Escala expandida del Estado de Discapacidad (EDSS) y Multiple Sclerosis Impact Scale (MSIS-29)

- b) Participación social
- c) Mejora del estado emocional
- d) Mantenimiento en actividades con otras personas

RESULTADOS

Tras realizar el proceso de selección completo se incluyeron un total de 6 publicaciones procedentes de diferentes bases de datos y motores de búsqueda. El tamaño muestral de los estudios varió desde 17 participantes hasta 219, cumpliendo así los criterios de inclusión. Las características y hallazgos principales de los artículos incluidos en la revisión de la literatura se muestran en la tabla 1 (ver tabla 1).

Los artículos estudiados coinciden en el importante papel de la participación social en el buen manejo de la enfermedad. A continuación, se exponen los aspectos más destacables de los artículos seleccionados:

Ghahari et al. (2018) ⁽¹⁷⁾ seleccionaron a las y los participantes del estudio entre los pacientes de una clínica de EM en Canadá, con un rango de edad de 24 a 70 años.

Con ello, desarrollaron un modelo de autogestión basado en una rica descripción de las dificultades que experimentan las personas con EM y puede servir de base de los programas de educación e intervención en el autocontrol de la EM, mejorando la calidad de vida de estas y estos pacientes y evidenciando que las estrategias de autogestión exitosas están influenciadas por las redes personales, una red social amplia y el entorno físico, mientras que los obstáculos físicos y el deseo de obtener más información sobre los recursos disponibles son barreras.

Conradsson et al. (2017) ⁽¹⁸⁾ abordaron el curso a largo plazo de la enfermedad en diferentes grupos de gravedad de la EM, tema sobre el que constaban muy pocos estudios previos. Durante el período entre febrero y junio de 2002, hombres y mujeres que tenían una cita ambulatoria con un neurólogo en el Centro de EM del Hospital Universitario Karolinska, Estocolmo (Suecia) fueron considerados para participar en este estudio.

Así, se llevó a cabo una exhaustiva evaluación y análisis de datos concluyendo que, aunque se observa una disminución en el funcionamiento de las y los pacientes independientemente de la gravedad de la enfermedad durante los 10 años, solo las personas con EM moderada/grave demostraron un aumento a largo plazo en el impacto físico percibido, mayor dependencia en silla de ruedas y menor participación en actividades sociales. Estos hallazgos acentúan la importancia de desarrollar variedad de intervenciones dirigidas a todo el espectro de gravedad de la EM.

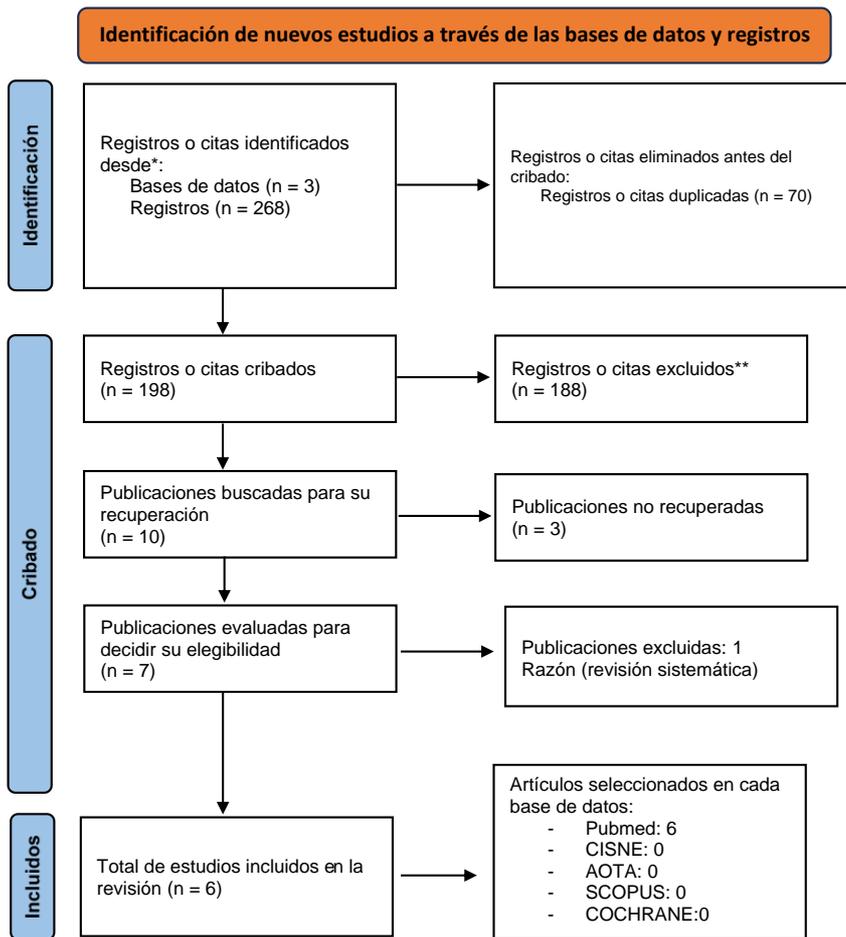


Figura 1 Diagrama de flujo del proceso de búsqueda y selección. Nota: Elaboración propia.

Respecto a la participación en actividades de ocio, Hosseini et al. (2016) ⁽¹¹⁾ lo asociaron directamente con la autoconciencia y forma parte de un estilo de vida saludable. En concordancia con este y otros estudios, participar en actividades de ocio ajustadas a las necesidades de las y los pacientes puede ayudar a disminuir los síntomas de la enfermedad y la calidad de vida. Este estudio clasificó las distintas categorías de ocio (social, cultural...) en población iraní de entre 23 y 54 años para proporcionar un conocimiento básico que permita evaluar el tipo y la frecuencia de las actividades de ocio y tiempo libre que potencialmente podrían realizar las y los pacientes con EM, destacando que las actividades más valoradas fueron las de naturaleza social.

En esta línea, muchos autores y autoras han evidenciado los beneficios del ejercicio grupal en personas con EM. Merali et al. (2019) ⁽¹⁹⁾ exploraron las percepciones de las y los pacientes sobre los beneficios para la salud de un programa de ejercicio grupal orientado a tareas. Se escogieron las y los participantes entre pacientes que quisieron formar parte del estudio en once centros comunitarios que ofrecen el programa de ejercicios TIME en Ontario (Canadá). La mediana de edad fue de 53 años y el 75 % fueron mujeres. El estudio concluyó que, al mejorar el equilibrio y la movilidad, estos programas ayudan a aumentar la independencia en las actividades de la vida diaria, la participación social y el ocio, mientras mejoran la salud mental del cuidador y disminuyen la necesidad de asistencia.

Dada la múltiple sintomatología de la EM es vital conocer como ésta afecta a la participación en las distintas áreas de ocupación. Shahrbanian et al. (2015) ⁽⁹⁾ estudiaron una muestra representativa para identificar en qué medida los síntomas de la EM afectan a la participación con el objetivo de priorizar los enfoques de intervención adecuados. La media de edad de la muestra fue de 43 años y se escogió entre hombres y mujeres registrados en las tres principales clínicas de EM de Montreal (Canadá).

Se determinó que la fatiga, la función física, las variables psicológicas y el dolor son los contribuyentes más importantes para la participación en las y los pacientes con EM, de modo que si se mejoran estos aspectos aumentaría la participación y la calidad de vida. También se sugiere brindar información adecuada a las y los pacientes sobre las ventajas para la salud de participar en actividades de ocio, ejercicio y sociales, así como guiarlos para que las realicen de forma segura.

Para brindar esa información necesaria a las y los pacientes sobre los recursos existentes y sus beneficios, debe haber profesionales cualificados. Simpson et al. (2021) ⁽²⁰⁾ llevaron a cabo uno de los primeros estudios que explora los habilitadores y barreras para la prescripción social de personas con condiciones neurológicas a largo plazo, como la EM. Se utilizó un muestreo de conveniencia para reclutar pacientes mayores de edad para el estudio durante la mañana de café mensual en una organización benéfica de apoyo a personas con afectación neurológica, con sede en Liverpool (Inglaterra).

Los beneficios potenciales de las actividades de prescripción social fueron reconocidos en todos los grupos focales, pero se determinó que, aunque la prescripción social tiene como objetivo abordar las desigualdades de salud de las personas con condiciones a largo plazo, es probable que se esté excluyendo a las y los pacientes neurológicos. Así mismo, se defiende el papel que deberían asumir las y los terapeutas ocupacionales en el desarrollo y entrega de la prescripción social desde el sistema de salud, dada la naturaleza de esta profesión.

DISCUSIÓN

El objetivo del presente estudio fue analizar la relación entre participación social y estado emocional en personas con diagnóstico de esclerosis múltiple.

En la revisión, a nivel de herramientas de evaluación, se puede observar que las coincidentes en todos los estudios son la escala EDSS y la escala MFIS y en aquellos que abordan los síntomas emocionales de manera específica la MHI-5.

Según Conradson et al. (2018) ⁽¹⁸⁾, en línea con los estudios longitudinales a largo plazo sobre la progresión de la enfermedad, como el de Aretaga- Noriega et al. (2020) ⁽²⁵⁾ las y los pacientes aumentaron sus puntuaciones en la Escala expandida del estado de discapacidad (EDSS) en aproximadamente uno a dos puntos durante una década. Shahrbanian et al. (2016) ⁽⁹⁾ evaluó la gravedad de la enfermedad mediante la escala EDSS destacando que no sólo la gravedad de la enfermedad empeora la fatiga y con ella la reducción



del papel social de las personas con EM, sino también la interpretación del individuo de los síntomas. Según Walwyn y Acosta (2018) ⁽⁸⁾ las y los pacientes con una discapacidad severa (EDSS > 3) presentan mayor dependencia y reducción de la participación en actividades sociales.

Shahrbanian et al. (2016)⁽⁹⁾ utilizaron la Escala validada de Impacto de Fatiga Modificada (MFIS) del Inventario de Calidad de Vida de la Esclerosis Múltiple (MSQLI) que mide fatiga física y mental para crear una variable latente de fatiga, determinando que la fatiga es el síntoma más incapacitante de la EM y, por lo tanto, el que más limita la participación diaria de las y los pacientes. Garg et al. (2016) ⁽²²⁾ exploraron la relación entre los distintos niveles de fatiga y la calidad de vida utilizando una versión abreviada de cinco elementos de la escala MFIS (MFIS-5) y los resultados demostraron que las personas con altos niveles de fatiga tuvieron mayores dificultades de movilidad funcional, mayor depresión y disminución de la calidad de vida.

Respecto a la salud mental, Shahrbanian et al. (2016) ⁽⁹⁾ utilizaron la subescala del Índice de Salud Mental (MHI-5) de la Encuesta de Salud de Forma Corta de 36 Elementos (RAND-36) que evalúa el grado de ansiedad y depresión durante el último mes, para evaluar la salud mental de la muestra, determinando que las variables psicológicas (ansiedad, síntomas depresivos, irritabilidad, estado de ánimo, memoria, concentración, velocidad de procesamiento, atención sostenida y salud mental) son predictores directos significativos de la participación. Kever et al. (2021) ⁽²³⁾ estudiaron la relación entre la salud mental, la calidad de vida, la función motora y el apoyo social en personas con EM. La salud mental general también se evaluó con MHI-5 y se llegó a la misma conclusión, un mayor apoyo social se relaciona con un mejor estado de salud mental.

La intervención documentada desde la terapia ocupacional sobre el área de ocupación "participación social" es variada. Merali et al. (2019) ⁽¹⁹⁾ desarrollaron un programa de ejercicio grupal orientado a tareas y basado en la comunidad con ejercicios como caminar y entrenamiento aeróbico; este programa obtuvo claros beneficios para la salud física y emocional. Coincide con Jiménez- Morales et al. (2017) ⁽²⁴⁾ en que el entrenamiento aeróbico en grupo combinado con entrenamiento cognitivo resulta más eficaz para la optimización de las funciones cognitivas y el estado de ánimo.

Ghahari et al. (2019) ⁽¹⁷⁾ exploraron los factores que mejoran la autogestión de la enfermedad, destacando una perspectiva positiva, la planificación, el entorno físico y la red social. Así, según Wilski y Tasiemski (2016) ⁽²⁵⁾ los factores personales, como la autoeficacia general, la percepción del control del tratamiento y la perspectiva realista de la cronología de la EM, también son los factores más destacados de autocontrol y gestión.

Simpson et al. (2021) ⁽²⁰⁾ estudiaron los beneficios de la prescripción social, en lo que en España tiene un importante papel el movimiento asociativo. Según Bravo- González y Álvarez Roldán (2019) ⁽²⁶⁾ entre los hábitos abandonados, las personas con EM valoran los relacionados con la actividad física y la disminución de la actividad social (hacer deporte, conducir, pasear, comprar, salir, viajar...). Dado este valor, Sadegh Hosseini et al. (2016) ⁽¹¹⁾ categorizó las actividades de tiempo libre que realizan las personas con EM dando gran importancia a la categoría social y física.

Debido a la enfermedad, las y los pacientes han necesitado adoptar nuevas rutinas en su vida diaria, como las actividades terapéuticas (rehabilitación, natación, entrenamiento virtual...) facilitadas por las asociaciones de personas con esclerosis múltiple (Garg et al., 2016) ⁽²²⁾. Dentro de estas posibles actividades el yoga ha demostrado diversos beneficios (Hasanpour-Dehkordi et al., 2016) ⁽²⁷⁾.

Resaltando los hallazgos principales, la EM se ha evidenciado que es una enfermedad que disminuye la participación social de las personas que la padecen, disminuyendo la autoestima, autoeficacia y afectando a su estado emocional (Arteaga Noriega et al., 2020) ⁽²¹⁾. Se debe fomentar la participación en actividades sociales y el conocimiento de los recursos disponibles desde el sistema sanitario, en el que el personal de referencia deberían ser las y los terapeutas ocupacionales (Conradsson et al., 2018) ⁽¹⁸⁾ para mejorar la calidad de vida y desempeño ocupacional de las y los pacientes e intervenir sobre los principales síntomas limitantes: la fatiga y aquellos de naturaleza psicológica.

Limitaciones del estudio

En primer lugar, son escasos los estudios que abordan la relación entre la participación social y el estado emocional en personas con EM, lo que ha influido de manera negativa en la revisión al reducir el número de artículos a estudiar. Del mismo modo, la mayor parte de los artículos encontrados son estudios cualitativos, lo

que disminuye el nivel de evidencia científica.

Líneas futuras de investigación

Por ello, es vital promover la investigación en los distintos países a través de estudios de mayor evidencia científica, por lo que como autora me gustaría continuar y animar a la investigación sobre dicha relación, con el objetivo de mejorar las evidencias y la práctica clínica de las y los terapeutas ocupacionales en el ámbito de la neurorrehabilitación. Por lo tanto, los esfuerzos futuros deben dirigirse a elaborar ensayos clínicos aleatorizados (ECA) ya que poseen el mayor nivel de evidencia científica y no han estado al alcance para incluir en esta revisión. Así mismo, se debe potenciar en España el importante papel de la terapia ocupacional en la intervención dentro del área ocupacional "participación social" y desarrollar estudios de calidad que evidencien la efectividad de estas intervenciones, ya que ningún artículo incluido en la revisión es de autoras y autores españoles. También se deben centrar los esfuerzos para futuras intervenciones en analizar la relación de los distintos factores, tales como el contexto, entorno, nivel económico, con la participación social exitosa de las y los pacientes.

Aplicabilidad práctica

La participación social mejora el estado emocional en las personas con esclerosis múltiple y se debe fomentar en España el importante papel de la terapia ocupacional dentro de la participación social.

CONCLUSIONES

Existe una relación positiva entre la participación social y el estado emocional en personas con EM. Así, las intervenciones de terapia ocupacional que promueven la participación social y fomentan el apoyo social son efectivas para mejorar el estado emocional.

Las variables psicológicas son predictores directos de la participación en las distintas áreas de ocupación. Otro predictor directo es la fatiga, definida como el síntoma más incapacitante de la enfermedad, también influida por el estado de ánimo de la persona e interrelacionada con la depresión. Así se ha demostrado que un mayor apoyo social mejora la salud mental, la calidad de vida, la función cognitiva subjetiva y la fatiga.

El acceso de las personas con EM a los recursos existentes es vital para el manejo de la enfermedad. El o la terapeuta ocupacional debe formar parte en el proceso de rehabilitación de las y los pacientes con esclerosis múltiple y es la o el profesional mejor preparado para desarrollar intervenciones que fomenten la participación social desde un punto de vista significativo, así como conectar a las y los pacientes con los recursos terapéuticos de los que disponen, pudiendo ser una figura clave dentro del movimiento asociativo. No se debe olvidar la importancia de las circunstancias personales de cada paciente en relación a la participación social, tales como el entorno físico (facilitadores/barreras), personal, el acceso a los servicios de rehabilitación integral... Este último punto es de gran importancia dado que en España la mayoría de las clínicas de neurorrehabilitación son privadas, existe un déficit en el sistema público, y existen pacientes que no pueden permitirse económicamente el tratamiento. Por lo tanto, la participación social exitosa de las y los pacientes depende de múltiples factores materiales e inmateriales (capacidad económica, existencia de los recursos en el lugar de residencia o cercanos...), que se deben tener en cuenta durante la intervención para compensar su efecto.

AGRADECIMIENTOS

En el presente estudio no existen conflictos de intereses ni existe financiación. Agradezco a SRM su apoyo y disponibilidad durante la elaboración de este artículo.

DECLARACIÓN DE LA AUTORÍA

MAG presenta la autoría en referencia a la elaboración, redacción y diseño de esta revisión de la literatura. SRM es el revisor del artículo y ha pautado las líneas generales en cuanto a estructura.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS



COTOGA
COLEGIO OFICIAL
DE TERAPEUTAS OCUPACIONALES
DE GALICIA

- Pérez Carmona N, Fernández Jover E, Pérez Sempere Á. Epidemiología de la esclerosis múltiple en España. *Rev Neurol.* 2019;69(01):32. doi: <https://doi.org/10.33588/rn.6901.2018477>
- Cuevas-García C. Esclerosis múltiple: aspectos inmunológicos actuales. *Rev Alerg México.* marzo de 2017;64(1):76-86. doi: <https://doi.org/10.29262/ram.v64i1.253>
- Esclerosis Múltiple | Web oficial Esclerosis Múltiple España [Internet]. [citado 10 de abril de 2024]. Disponible en: <https://esclerosismultiple.com/>
- APETO, Asociación Profesional Española de Terapeutas Ocupacionales – SID [Internet]. [citado 10 de abril de 2024]. Disponible en: https://sid-injco.usal.es/centros_servicios/apeto-asociacion-profesional-espanola-de-terapeutas-ocupacionales/
- Noriega AA, Álvarez EAC, Álvarez JFC. Tratamiento sintomatológico de la esclerosis múltiple. *Arch Venez Farm y Ter.* 2020;39. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=55969799001>
- Marín Hernández MI, De La Llave Pérez M, Flores Gandolfo L. ¿Qué aporta realmente la terapia acuática a la esclerosis múltiple? Una visión desde la terapia ocupacional. *Rev Investig En Act Acuát.* 2020;4(7):18-26. doi: <https://doi.org/10.21134/riaa.v4i7.1719>
- Blasco García M, López Pozo A, Miravete Peris A, Aranda Minguillón E, Borau Lacasa P, Pardo Sanz MP. Fatiga en la enfermedad de esclerosis múltiple. Un abordaje desde terapia ocupacional. *Rev Sanit Investig.* 2022;3(4):87. https://revistasanitariadeinvestigacion.com/fatiga-en-la-enfermedad-de-esclerosis-multiple-un-abordaje-desde-terapia-ocupacional/?utm_content=cmp-true
- Mesa-Walwyn I, Bravo-Acosta T. Influencia del tratamiento neurorrehabilitador en la calidad de vida de pacientes con esclerosis múltiple. *Revista Cubana de Medicina Física y Rehabilitación.* 2019; 10 (2) Disponible en: <https://revrehabilitacion.sld.cu/index.php/reh/article/view/293>
- Shahrbanian S, Duquette P, Ahmed S, Mayo NE. Pain acts through fatigue to affect participation in individuals with multiple sclerosis. *Qual Life Res Int J Qual Life Asp Treat Care Rehabil.* 2016;25(2):477-91. doi: <https://doi.org/10.1007/s11136-015-1098-0>
- García Muñoz J, Martell Muñoz J. Apoyo social y autoeficacia entre enfermos de Esclerosis Múltiple. *Perspect Soc Soc Perspect.* 2022;24(1):93-108. Disponible en: <https://perspectivassociales.uanl.mx/index.php/pers/article/view/167>
- Hosseini SMS, Asgari A, Rassafiani M, Yazdani F, Mazdeh M. Leisure time activities of Iranian patients with multiple sclerosis: a qualitative study. *Health Promot Perspect.* 2016;6(1):47-53. doi: 10.15171/hpp.2016.08
- Occupational Therapy Practice Framework: Domain and Process-Fourth Edition. *Am J Occup Ther Off Publ Am Occup Ther Assoc.* 2020;74(Supplement_2):7412410010p1-87. doi: <https://doi.org/10.5014/ajot.2020.74S2001>
- Lamb AJ, Metzler CA. Defining the Value of Occupational Therapy: A Health Policy Lens on Research and Practice. *Am J Occup Ther.* 2014;68(1):9-14. doi: <https://doi.org/10.5014/ajot.2014.681001>
- Aurelio Vázquez-Gómez L, Hidalgo Mesa C, Broche-Pérez Y, Aurelio Vázquez-Gómez L, Hidalgo Mesa C, Broche-Pérez Y. Efectividad del tratamiento neurorrehabilitador integral en la función cognitiva de los pacientes con esclerosis múltiple remitente recurrente. *MediSur.* junio de 2022;20(3):469-77. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1727-897X2022000300469&lng=es
- Leoni D, Francesco S, Turolla A, Romano M, Francesco S, Cook C, et al. 5th National Congress of the Italian Society of Physiotherapy. *Arch Physiother.* 2016;6(1):1-42.
- Page MJ, McKenzie JE, Bossuyt PM, Boutron I, Hoffmann TC, Mulrow CD, et al. *Rev Esp Cardiol.* 2021;74(9):790-9. doi: <https://doi.org/10.1016/j.recresp.2021.06.016>
- Ghahari S, Forwell SJ, Suto MJ, Morassaei S. Multiple sclerosis self-management model: Personal and contextual requirements for successful self-management. *Patient Educ Couns.* 2019;102(5):1013-20. doi: <https://doi.org/10.1016/j.pec.2018.12.028>
- Conradson D, Ytterberg C, von Koch L, Johansson S. Changes in disability in people with multiple sclerosis: a 10-year prospective study. *J Neurol.* 2018;265(1):119-26. doi: <https://doi.org/10.1007/s00415-017-8676-8>
- Merali S, Cameron JJ, Barclay R, Salbach NM. Experiences of people with stroke and multiple sclerosis and caregivers of a community exercise programme involving a healthcare-recreation partnership. *Disabil Rehabil.* 2020;42(9):1220-6. doi: <https://doi.org/10.1080/09638288.2018.1519042>
- Simpson S, Furlong M, Giebel C. Exploring the enablers and barriers to social prescribing for people living with long-term neurological conditions: a focus group investigation. *BMC Health Serv Res.* 2021;21(1):1230. doi: <https://doi.org/10.1186/s12913-021-07213-6>
- Arteaga-Noriega A, Segura-Cardona A, González-Gómez J, Zapata-Berrueros J, Castro-Álvarez JF, Benjumea-Bedoya D, et al. Factores Clínicos Y Radiológicos Relacionados Con La Progresión De La Discapacidad En Esclerosis Múltiple. *Rev Ecuat Neurol.* abril de 2020;29(1):62-71. Disponible en: http://scielo.senescyt.gob.ec/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2631-25812020000100062&lng=es
- Garg H, Bush S, Gappmaier E. Associations Between Fatigue and Disability, Functional Mobility, Depression, and Quality of Life in People with Multiple Sclerosis. *Int J MS Care.* 2016;18(2):71-7. doi: <https://doi.org/10.7224/1537-2073.2015-013>
- Kever A, Buyukturkoglu K, Riley CS, De Jager PL, Leavitt VM. Social support is linked to mental health, quality of life, and motor function in multiple sclerosis. *J Neurol.* mayo de 2021;268(5):1827-36. doi: <https://doi.org/10.1007/s00415-020-10330-7>
- Jimenez-Morales RM, Herrera-Jimenez LF, Macias-Delgado Y, Perez-Medina YT, Diaz-Diaz SM, Forn C. [Cognitive training combined with aerobic exercises in multiple sclerosis patients: a pilot study]. *Rev Neurol.* 1 de junio de 2017;64(11):489-95. doi: <https://doi.org/10.33588/rn.6411.2016312>
- Wilski M, Tasiemski T. Illness perception, treatment beliefs, self-esteem, and self-efficacy as correlates of self-management in multiple sclerosis. *Acta Neurol Scand.* 2016;133(5):338-45. doi: <https://doi.org/10.1111/ane.12465>
- Bravo-González F, Álvarez-Roldán A, Bravo-González F, Álvarez-Roldán A. Esclerosis múltiple, pérdida de funcionalidad y género. *Gac Sanit.* abril de 2019;33(2):177-84. doi: <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2017.09.010>
- Hasanpour-Dehkordi A, Jivad N, Solati K. Effects of Yoga on Physiological Indices, Anxiety and Social Functioning in Multiple Sclerosis Patients: A Randomized Trial. *J Clin Diagn Res JCDR.* junio de 2016;10(6):VC01-5. doi: <https://doi.org/10.7860/JCDR/2016/18204.7916>

Tabla 1. Características e intervenciones de los estudios

| Autor o autora (año) | Objeto del estudio | Nivel/ diseño/ participantes | Evaluación | Intervención | Hallazgos principales |
|---|--|--|---|---|---|
| Conradson et al. (2017) ⁽¹⁸⁾ | Explorar cambios en un amplio espectro de la discapacidad durante 10 años en relación con la gravedad de la enfermedad en una cohorte de personas con EM | Estudio de cohorte prospectivo N= 219 | Entrevistas estandarizadas, EDSS, MSIS-29, Timed 25-Foot-Walk, NHPT, SDMT, Fatigue Severy Scale, Inventario de depresión de Beck, Índice de actividades de Frenchay, Índice de Katz | Cambios en la discapacidad en personas con EM leve y personas con EM moderada/grave | Disminución en caminar, destreza manual y cognición en ambos grupos Mayor impacto físico y menor participación en actividades sociales a l/p en el grupo moderado/grave El impacto psicológico disminuye en ambos |
| Ghahari et al. (2018) ⁽¹⁷⁾ | Definir un modelo de autocontrol | Estudio longitudinal | Entrevistas, cinco cuestionarios (cuestionario | Modelo para el autocontrol de la | Factores que mejoran la autogestión: perspectiva positiva, reducir el |



| | | | | | |
|--|---|--|---|--|---|
| | exitoso para personas con EM | N= 18 (10 mujeres y 8 hombres) | demográfico y específico de la EM, lista de verificación de roles, escalas de rendimiento, MSIS-29 y MSSM; los datos obtenidos se ingresaron en SPSS para análisis de frecuencia y descriptivo | EM | estrés, manejo de los síntomas (fatiga, problemas cognitivos y de movilidad), estilo de vida saludable, aceptar ayuda de otras personas, prioridades y planificación y contexto (entorno físico, red social y recursos comunitarios) |
| Sadegh Hosseini et al. (2016) ⁽¹¹⁾ | Identificar la naturaleza de las actividades de ocio en población iraní con EM y clasificar los tipos de actividades identificadas | Estudio cualitativo N= 34 (25 mujeres y 9 hombres) | Entrevistas semiestructuradas cara a cara Notas de campo | Categorización de las actividades de tiempo libre que realizan las personas con EM | 6 categorías: física, social, individual, arte/cultural, educativa, espiritual/religiosa Indicación de compatibilidad sociocultural de las actividades en todas las naciones Conocimiento para preparar una escala de medición culturalmente adaptada para evaluar el tipo y frecuencia de las actividades de tiempo libre que potencialmente podrían realizar las y los pacientes con EM |
| Merali et al. (2019) ⁽¹⁹⁾ | Explorar las percepciones de las personas con afección neurológica y sus cuidadores sobre los beneficios de un programa de ejercicio grupal orientado a tareas y basado en la comunidad | Estudio descriptivo N= 24 | Entrevistas semiestructuradas cara a cara o por teléfono Participantes- Índice de Barthel Cuidadores- Escala de Asistencia al Cuidador (CAS) | Programa de ejercicio "TIME" | Las personas con ictus y EM y sus cuidadores perciben mejoras en el funcionamiento físico y la participación en actividades significativas a partir del entrenamiento sostenido grupal orientado a tareas dentro del programa de ejercicio basado en la comunidad que incorpora un modelo de asociación salud- recreación El programa aumenta la confianza y las funciones corporales, lo que aumenta el ocio y la participación social |
| Shahrbanian et al. (2015) ⁽⁹⁾ | Estimar en qué medida el dolor y otros síntomas de la EM predicen la participación | Estudio transversal N= 188 (139 mujeres y 49 hombres) | Subescalas RAND-36, MHI-5, EVA, Cuestionario de irritabilidad, PDQ, PASAT, MFIS, FAMS, EDSS, IIRS, EBS, PBMSI, Prueba de caminata de 6 minutos, Prueba de velocidad de la marcha, Prueba de salto vertical, MAS, Escala EQUI, DASH, Dinamómetro Jamar, MCAFT, Prueba de flexiones, Prueba de curl-ups parciales | Medición de dolor, variables psicológicas, fatiga, participación y función física | La fatiga tiene un papel central en la participación social de las personas con EM y es el síntoma más incapacitante El modelo final indica que, si con el tratamiento se reduce la fatiga, aumenta la participación y con ello la calidad de vida La fatiga, la función física y las variables psicológicas son predictores directos de la participación y el dolor y la edad son predictores indirectos a través de la fatiga y la función física respectivamente |
| Simpson et al. (2021) ⁽²⁰⁾ | Explorar las barreras y facilitadores para acceder a la prescripción social en personas que viven con una afección neurológica a largo plazo | Estudio de grupo focal N= 17 4 grupos focales (12 mujeres y 5 hombres) | Entrevista grupal a través de la guía de temas desarrollada por el equipo de investigación | Explorar la prescripción social en personas con enfermedades neurológicas de larga evolución para abordar las desigualdades de salud | Cinco temas a considerar: falta de conocimiento sobre la prescripción social (falta de acceso a información); dificultades en la prestación del servicio (escasa financiación y necesidad de actividades variadas e individualizadas); beneficios de las actividades de prescripción social (conexión social, propósito, mayor recuperación); barreras físicas (accesibilidad y transporte) y barreras psicológicas (reducción de la autoconfianza, ansiedad y estigma) |

Derechos de persona autora

