



Universidad de Valladolid

Facultad de Medicina

Grado en logopedia

CURSO 2020-2021

Trabajo de Fin de Grado.

**Salud mental en la Esclerosis Múltiple:
comparativa de casos.
El trabajo desde la logopedia y cómo
enfocarlo.**

Autor/a: María López Larreta

Tutor/a: Isabel Álvarez Alfageme

Valladolid, Junio de 2021

Índice

Resumen	2
1. Objetivo	3
2. Justificación	4
2.1. La esclerosis múltiple	5
a. Historia de la esclerosis múltiple	5
b. ¿Qué es la esclerosis múltiple?	6
c. Clínica y tipos	7
d. Tratamiento en la esclerosis múltiple	10
2.2. La salud mental	11
a. ¿Qué es la salud mental?	11
b. Relación de la salud mental con la esclerosis múltiple	12
3. Metodología	14
3.1. Revisión bibliográfica	14
3.2. Comparativa de casos	15
a. Caso 1	15
b. Caso 2	16
c. Cuestionario	17
d. Entrevista	17
4. Resultados	19
4.1. Cuestionario	19
4.2. Entrevista	21
5. Interpretación	22
6. Conclusiones	29
Tabla 1: Comparativa de resultados sobre el cuestionario	19
Bibliografía	33
Anexos	35
Anexo 1: documento de consentimiento informado	36
Anexo 2: Historia clínica caso 1, paciente A	37
Anexo 3: Historia clínica caso 2, Paciente B	38
Anexo 4: Modelo de cuestionario	40
Anexo 5: Cuestionario completado por la sujeto A, Caso 1	41
Anexo 6: Cuestionario completado por la sujeto B, Caso 2	42

Resumen

La salud mental se trata de un concepto en auge en la sociedad actual, sobre todo en la sección más joven de la misma, pero que predomina en toda la población. Este concepto se incluye en el de paciente, donde la salud mental del mismo no solo le influye a él sino a todo su ambiente cercano.

A lo largo de este trabajo se busca dejar reflejado el importante papel que tiene la salud mental en la vida de las personas, en su calidad de vida, y como interviene grave y directamente en su relación con el entorno. Específicamente, se centra en la esclerosis múltiple (EM), una enfermedad neurológica de carácter autoinmune, crónico y desmielinizante; la cual, debido a su gran variabilidad de representación, puede generar muchos problemas en este nivel a las personas que la sufren.

A través de un arduo trabajo de investigación basado en el análisis de artículos, junto con la evaluación e investigación de dos casos muy diferenciados de esta patología, se profundiza en la utilización de prácticas de ayuda a la salud mental en los tratamientos logopédicos.

Palabras clave: esclerosis múltiple, logopedia, salud mental, tratamiento, calidad de vida.

1. Objetivos

A continuación, se especificarán de manera ordenada los principales objetivos que se pretenden conseguir con el consiguiente trabajo:

1. Indagar en la esclerosis múltiple para conocer más profundamente la enfermedad.
2. Entender el concepto de salud mental y cómo influye el hecho de tener una enfermedad neuropatológica en esta.
3. Como influyen los tratamientos farmacológicos agresivos en la salud mental, tales como los utilizados en la esclerosis múltiple.
4. Localizar cuales son las labores como terapeutas a la hora de mantener la salud mental de los pacientes para hacer una pequeña recopilación de cuáles son las estrategias que han de seguir los logopedas con los pacientes.
5. Mejorar la salud mental del terapeuta de cara a mejorar el trato y la propia salud mental del paciente y dotar de estrategias al logopeda para sobrellevar las emociones que tenga y que pueda generar cada paciente.

Todos estos se pretenden conseguir a lo largo del trabajo, aunque no exactamente se han de presentar en el mismo orden que se acaban de especificar. Obviamente, de los primeros objetivos que se trataran son los relacionados con la investigación sobre la enfermedad y la salud mental.

2. Justificación.

La sociedad es cada vez más consciente de la salud mental, de su mantenimiento, tratamiento y se ve un creciente interés por un conocimiento más exhaustivo de la misma y sus repercusiones en algunos aspectos de la vida. Como se verá en algunos puntos más adelante, en el análisis de artículos y trabajos científicos, actualmente se trata de un ambiente de trabajo llevado por algunos profesionales como psicólogos o médicos psiquiatras; sin embargo, los logopedas también se tratan de profesionales que deben de velar por la salud mental de sus pacientes y adaptar sus tratamientos para mantener y mejorar la misma, ya que, cómo se piensa y se quiere estudiar a lo largo de las siguientes páginas, es algo que influye directamente en el tratamiento y en la calidad de vida de los pacientes.

Por lo tanto, y basándose en lo anteriormente expuesto, se pretende estudiar la labor de los logopedas con respecto a pacientes ya diagnosticados de una enfermedad neurológica crónica desmielinizante, en este caso sobre la esclerosis múltiple, basándose tanto en la actual como en la futura generación de logopedas que se encargan y encargarán de tratar a estos pacientes y en mantener su salud mental.

Se escogió a este colectivo debido a la gran variabilidad de la enfermedad, también conocida como la enfermedad de las 1000 caras, al tratarse de una dolencia imprevisible y que es completamente individual en cada paciente, en términos de representación, normalmente la salud mental del paciente se ve muy comprometida. Se trata también de una patología en la que se está observando un incremento a nivel mundial, aunque con una incidencia mayor en ciertas zonas geográficas, cómo en Europa (Mateu, 2018).

Para estudiar tanto a la enfermedad como a su calidad de vida y la salud mental de las personas que la padecen se decidió utilizar dos vertientes teóricas: la primera, a través de una revisión bibliográfica de distinto material y la segunda, a través del estudio de dos casos prácticos de pacientes diagnosticados. Sin embargo, esto se verá explicado más detalladamente en apartados posteriores.

Además, no solo se escogió esta patología por lo exhibido en los anteriores párrafos, sino por su alta relación con otros aspectos cómo la fatiga, la alteración en la calidad del sueño, la depresión e, incluso, el suicidio. Las enfermedades crónicas generan, por norma

general, una alteración en la calidad de vida de las personas que las sufren, por lo que se profundizará en este aspecto también en los párrafos siguientes.

A continuación, se va a hacer un estudio más exhaustivo de la enfermedad que se va a tratar, se hablará ligeramente sobre su historia, clínica, clasificación, tratamiento... También se estudiará la salud mental y cuál es la relación que se ha encontrado entre la esclerosis múltiple y la salud mental, relacionado con este trabajo.

2.1. La esclerosis múltiple.

Como se ha mencionado anteriormente, la esclerosis múltiple se trata de una enfermedad sobre la cual, la población en general conoce poco. Usualmente, prácticamente todas las personas conocen su existencia, pero no comprenden cuál es su evolución ni cómo se trata, cómo se desarrolla o, inclusive, a qué parte corporal afecta.

Esto genera incertidumbre en las personas recién diagnosticadas o en aquellas que tienen que tratar con pacientes que la padecen. Por esta razón es muy importante hacer cierta investigación sobre la enfermedad desde fuentes que sean correctas, medicamente hablando.

Por consiguiente, en los siguientes párrafos se desarrollará ligeramente una introducción a la enfermedad, de manera que se llegue a comprender lo suficiente como para poder intuir y desarrollar las taras que se pueden encontrar con la salud mental de los pacientes que desarrollan esta enfermedad.

Historia de la esclerosis múltiple

La historia de cualquier enfermedad se trata de un aspecto muy importante en el cual basarse a la hora de comprender sus características y cómo se ha llegado a conocer la clínica en la actualidad. En el caso de la esclerosis múltiple, según Mateu (2018), a la hora de comenzar a hablar sobre el marco histórico de esta enfermedad se ha de remontar al siglo XIV, donde se encuentra información sobre Santa Liduvina de Schiedam, reconocida como la primera paciente de esclerosis múltiple y santificada debido a la misma, debido a que, milagrosamente, se recuperaba de sus dolencias desde su temprana juventud.

A lo largo de la historia también se localizan otros casos de personas que sufrían esta enfermedad, sin ser conscientes de ello, que documentaban la evolución de la misma y de sus síntomas en diarios personales que posteriormente se han encontrado, como es el caso de Augustus d'Este, el cual fue uno de los nietos de Jorge III de Inglaterra. Este recogió durante 20 años, de forma detallada, la evolución de los síntomas de su enfermedad, con sintomatología variada como incontinencia urinaria fatiga síntomas sensoriales... los cuales actualmente derivarían en un diagnóstico de esclerosis múltiple.

Por último, también se hablará de la primera referencia médica que trabajó sobre la enfermedad de forma conocida (Rodríguez, 2012). Este sería el doctor Jean-Martin Charcot, el cual habló de la *Sclerose en plaques* al explorar a uno de sus pacientes posteriormente a su muerte; éste presentaba sintomatología diferente al resto de las patologías que ya trataba en su clínica y no respondía a los tratamientos que impartía.

Posteriormente la enfermedad se siguió estudiando, no fue hasta 1960 que se descubrió la característica autoinmune de la misma. En la actualidad se sigue innovando tanto en tratamiento como en investigación a la hora de buscar una solución a la dolencia de este grupo de pacientes.

¿Qué es la esclerosis múltiple?

En general, se trata de una enfermedad difícil de definir y encajonar en un solo concepto.

La esclerosis múltiple es una enfermedad del sistema nervioso que afecta al cerebro y la médula espinal. Lesiona la vaina de mielina, el material que rodea y protege las células nerviosas. La lesión hace más lentos o bloquea los mensajes entre el cerebro y el cuerpo, conduciendo a los síntomas de la esclerosis múltiple (Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Accidentes Cerebrovasculares, 2020, Esclerosis múltiple, párr. 1)

Este se trata de un concepto que se ha extraído de la Biblioteca Nacional de Medicina de EE. UU.; no obstante, Domínguez, Morales, Rossiere, Olan y Gutierrez (2012) añaden conceptos importantes que definen a la enfermedad como su característica cronicidad y el

rasgo distintivo inflamatorio que presenta el sistema nervioso de los pacientes que sufren de esta patología.

Sin embargo, otra forma de definir la enfermedad de parte de autores como Compston y Coles, y Correale et al (como se cita en Carrón y Arza, 2013):

La esclerosis múltiple puede describirse, desde una perspectiva divulgativa, como un trastorno crónico del sistema nervioso central – formado por el encéfalo y la médula espinal- caracterizado por la pérdida progresiva de mielina. Esta es una sustancia blanca que actúa como una vaina recubriendo los nervios. Desde el momento que va desapareciendo comienzan a producirse placas de tejido endurecido, proceso conocido como esclerosis. En consecuencia, los impulsos nerviosos se interrumpen periódicamente llegando a hacerlo en ocasiones de forma definitiva (p. 60).

Esta última definición expuesta es mucho más extensa y en ella ya se pueden ver aspectos más específicos de cuál es la etiopatogenia de la patología, y cuál es la relación estrecha que tiene esta con las distintas lesiones que se localizan en las diferentes partes del sistema nervioso central, afectando a la mielina que recubre las neuronas y los nervios. Sin embargo, como se verá más adelante, este proceso se puede producir de distinta manera dependiendo del tipo de esclerosis múltiple que se presente y, en consecuencia, derivar en distintas representaciones de la enfermedad.

Por lo tanto, a modo de resumen, se podría determinar que la EM se trata de una enfermedad neurológica, desmielinizante y crónica; la cual veremos su desarrollo en adultos jóvenes, como dice Arbinaga (2003) raramente se encontrarán las primeras manifestaciones de la enfermedad antes de la pubertad o después de los 60 años. Por lo tanto, se podría catalogar una de las primeras causas de discapacidad en adultos jóvenes (Ivorra, 2017).

Clínica y tipos.

Cuando se habla de la clínica de la enfermedad, o de su curso, es cuando la frase *la enfermedad de las 1000 caras* hace honor a su significado. No se puede hablar de una clínica única o parecida, ya que en cada persona se representa de una manera distinta, afectando a distintas partes corporales. Tal y como dice Arbinaga (2003): “Los síntomas no sólo varían

entre diferentes personas sino también en una misma persona y según el momento temporal de la evolución; pudiendo variar tanto en gravedad como en duración” (p. 66).

Con aspecto general, del mismo modo que Castro, Terrón y Campos (2012) afirman en su trabajo, una persona o paciente que padezca esta enfermedad, la esclerosis múltiple, puede cursar con síntomas tan variados que varían desde sensaciones anormales (cómo la quemazón o el hormigueo), hasta alteraciones cognitivas (cómo la pérdida de memoria, razonamiento o dificultad en la concentración, entre otras). También se pueden dar alteraciones físicamente muy significativas, cómo alteraciones visuales (en las que destacan diplopía o neuritis) o la pérdida de fuerza y equilibrio. En fases más avanzadas de EM, depende de la persona, se pueden encontrar otra clase de síntomas, cómo ataxia o lenguaje entrecortado; además de los más conocidos, tales como la parálisis parcial y completa.

Por lo que, con respecto a la clínica, se centran en cuales son los brotes que más frecuentemente puedan estar relacionados con el trabajo logopédico. Primeramente, se ha de mencionar todos aquellos brotes relacionados con la disartria (Pérez Y Ruiz, 2014), los cuales, dentro de las alteraciones del habla, se tratará de la que puede alcanzar una mayor prevalencia, de entre el 41-51%. También se habrá de mencionar aquellos brotes que puedan afectar de alguna manera a la calidad de la voz o el volumen del habla, estando estos más relacionados con el sistema respiratorio.

Segundamente, se ha de sugerir todos aquellos procesos neurológicos agudos que deriven en cualquier tipo o grado de disfagia, incluyendo alteraciones en masticación y deglución (Real et al, 20008). Los cuales, aunque puedan llegar a ser temporales, dependiendo del tipo de EM que se hallen, suelen ser bastante significativas, sobre todo si requieren de apoyo de algún tipo de adaptación médica para la alimentación, como una sonda nasogástrica, por ejemplo.

Otro punto importante que ver con respecto a alteraciones que se pueden encontrar en consulta logopédica con relación a esta patología, se trata de lo ya nombrado con anterioridad, algunas alteraciones cognitivas, como la pérdida de memoria o la ataxia o lenguaje entrecortado. Según Renom et al (2007), “los trastornos cognitivos (atención, memoria, funciones ejecutivas) pueden aparecer en estadios precoces de la enfermedad; su

prevalencia varía desde un 30% hasta un 72% según las series estudiadas. Estos trastornos tienen un impacto en la comunicación del individuo” (p. 13).

Los problemas comunicativos generados por la enfermedad pueden ser un determinante muy importante de la calidad de vida, sobre todo con la parte relacionada con la relación social.

En cuanto a los tipos que se logran encontrar en esta enfermedad se podrán clasificar, a grandes rasgos, en cuatro diferentes subtipos, según Domínguez et al (2012): remitente-recurrente, secundariamente progresiva, primariamente progresiva y progresiva recurrente.

De todos los tipos nombrados en el anterior párrafo la más comúnmente diagnosticada en el inicio del cuadro patológico de la enfermedad se trata de la primeramente mencionada (85% de los nuevos pacientes), la remitente-recurrente; esta se caracteriza por recuperaciones de los cuadros neurológicos. Parte de los pacientes que han sido inicialmente diagnosticados con este tipo de EM presentarán más adelante una evolución de la enfermedad al segundo tipo presentado, el subtipo EM secundariamente-progresiva, la cual se caracteriza por la sustitución de las remisiones de los cuadros neurológicos por empeoramientos progresivos neurológicos que provocan la aparición de secuelas a lo largo del tiempo.

Otro subtipo de forma que puede ser diagnosticada al inicio de la enfermedad, como la remitente-recurrente, se trata de la primariamente progresiva. Estos pacientes presentan síntomas de deterioro neurológico progresivo y gradual el cual no presenta remisiones.

El último de todos los anteriormente presentados se trata del subtipo de EM progresiva-recurrente, categorizada por algunos autores cómo un subtipo de la anterior forma (la EM primariamente progresiva). Estos pacientes presentan una progresión lenta, donde la parte más destacable es la carencia de lesiones visibles en las pruebas de imagen en zonas cerebrales y espinales (existen estas lesiones, pero destacan por su escasez); por lo tanto, se trata de un subtipo marcado por recaídas raras.

Tratamiento de la esclerosis múltiple.

La esclerosis múltiple se trata de una patología que, actualmente, no tiene una cura, aunque se sigue investigando para encontrar una forma de erradicar la enfermedad de los pacientes.

De momento, los tratamientos que se siguen se basan en disminuir y tratar la sintomatología de los pacientes. Tal y cómo especifican en su trabajo Lagumersindez, Oviedo y Martínez (2009), podemos encontrar diferentes estilos de tratamiento dependiendo del tipo de EM contra el que nos enfrentemos y cómo se adapte el paciente a dicho tratamiento. En principio, habría un tratamiento farmacológico común aplicable a todos los tipos de esclerosis múltiple con los que nos podemos encontrar, estos se basan en reducir la sintomatología; es decir, dicho tratamiento farmacológico que se centra en la clínica que está sufriendo en ese momento el paciente y en disminuir esta misma.

Por otro lado, como se ha dicho anteriormente, se encuentran distintos tratamientos que variarán dependiendo del tipo de EM que presente el paciente y que se basará en frenar la aparición de nuevos brotes. A los primeros se les conocerá como medicamentos modificadores de la enfermedad a largo plazo, o inmunomoduladores, principalmente centrado en aquellos tipos de esclerosis múltiple que presenten episodios neurológicos agudos. Dentro de este grupo encontraremos varias clases: interferones (como el Betaseron, el Avonex y el Rebif), acetato de glatiramer (como el Copaxone), la mitoxantrona y azatriopina (como el Novantrone) y otros como el Natalizumab y la Inmunoglobulina. Esta clase de tratamiento no es perfecto, sino que suele ir perdiendo su efecto según avanza la enfermedad; además, sobre todo al inicio del tratamiento, aparecen síntomas secundarios hasta que el cuerpo se acostumbra a la medicación, e inclusive se pueden seguir viendo algunos de estos efectos después de haberse acostumbrado.

El otro tipo de tratamiento médico farmacológico que encontraremos irá enfocado hacia las esclerosis múltiples de carácter progresivo, sin embargo, no suelen tener un carácter muy beneficioso debido a su particularidad poco específica. Encontraremos tres tipos, el metotrexate, la ciclofosfamida y la cicloporina, todos actúan de manera distinta.

Por último, cabría destacar el tratamiento terapéutico, también dirigido a la sintomatología de los pacientes y las zonas que tengan afectadas. El tratamiento logopédico, la fisioterapia o el acceso a tratamiento psicológico será de los más demandado.

2.2. La salud mental.

¿Qué es la salud mental?

A la hora de hablar de la salud mental, no se puede hablar de una definición única sino de un estado de bienestar. Cuando la salud mental se ve afectada debido a algún aspecto de la vida de la persona, repercute en el resto de los aspectos de la persona y en su entorno, inclusive en su salud física.

La salud psicológica de una persona es un determinante muy importante de la evolución de su rehabilitación, sobre todo a la hora de hablar de una enfermedad como la esclerosis múltiple donde las recaídas y las recuperaciones se ven muy marcadas por el estado mental en el que se encuentra el paciente.

En enfermedades crónicas largas o graves veremos que será inevitable el daño de esta salud y como esta influencia derivará, unido a otros factores, a la decaída de la calidad de vida.

Por lo tanto, la calidad de vida, según la organización mundial de la salud (citado en Companioni, Jimenez, Jimenez, Nápoles y Macias, 2013), la parte del concepto que nos interesa se trata de la relacionada con la salud, uno más complejo que engloba valorar la parte relacionada con los aspectos físicos, sociales y emocionales de la salud, relacionando todo lo anterior con la percepción que tiene el propio individuo sobre su situación.

Otra forma de interpretar todo lo que se ha mencionado anteriormente es que el grave golpe psicológico que genera el diagnóstico de la enfermedad, junto con las alteraciones físicas derivadas de la clínica, los cambios sociales tanto del entorno como laborales e inclusive, en algunos casos, la ligera pérdida de independencia, deriva en una alteración general del estado mental, empeorando la percepción de uno mismo e incluso de la situación en la que se encuentra. Por esta razón, se cree de vital importancia la necesidad de preservar el estado de salud mental de los pacientes e incrementar la percepción de uno

mismo si esa es su situación; en consecuencia, conseguiremos mejores resultados en la rehabilitación o al menos un mejor estado emocional y situacional.

Relación entre salud mental y esclerosis múltiple.

Como se ha presentado antes, la variabilidad de esta patología genera una inestabilidad en la salud mental del paciente. Según Castro et al. (2005), es debido, en parte, a las graves restricciones a las que se ven sometidos estos sujetos en el ámbito laboral, social, físico, afectivo... en definitiva, en actividades de su vida cotidiana, debido a la sintomatología que presenta la enfermedad.

Con respecto a si se encuentra diferencia entre los pacientes más afectados o avanzados y los que están en estadios más iniciales de la enfermedad, según Delgado, Cadenas, Fernández, Navarro y Izquierdo (2005), no se ven diferencias significativas en su estudio en lo que a salud mental se refiere, eso quiere decir que independientemente del estadio de la enfermedad en el que se encuentre el paciente nos encontraremos, en mayor o menor medida, con una salud mental afectada.

La salud mental en las enfermedades neurológicas se ve más afectada que en el resto de la población normal, según el estudio de Alejos, Vazquez-Bourgon, Santurtún, Riancho y Santurtún (2020) en las personas diagnosticadas con esta enfermedad, con esclerosis múltiple, el riesgo de ideación, tentativa y, finalmente, suicidio consumado aumentan y es 1.72 veces superior al de la población normal. Esto se trata de un dato muy significativo, ya que deriva en una de las mayores causas de muerte dentro de la esclerosis múltiple, junto con infecciones respiratorias (procedentes de disfunciones del sistema respiratorio o de la musculatura orofaringolaríngea) o de otras patologías no directamente relacionadas con la esclerosis múltiple, ya que esta enfermedad, aun teniendo la característica de cronicidad, no es mortal.

Es posible que se encuentren pacientes que presenten síntomas de cuadros depresivos o de depresiones establecidas, según un estudio de Companioni et al (2013), en su grupo de estudio el 70% de los pacientes presentaban algún tipo de depresión, habiendo, dentro de este porcentaje, un predominio de niveles leves. Pero ¿qué es la depresión?: “En su forma clínica, la depresión es un trastorno del estado de ánimo caracterizado por una

sensación de tristeza intensa superior a dos meses” (Piqueras, Ramos, Martínez y Oblitas, 2009, p.92).

Siguiendo con el estudio con el mismo autor, este estado se puede producir por distintas razones, entre ellas el diagnóstico de la enfermedad, los cambios físicos producidos en el cuerpo, efectos secundarios del propio tratamiento o incluso cambios químicos que se producen en el cerebro del paciente. El problema comienza a la hora de distinguir los síntomas depresivos y diferenciarlos de síntomas previos ya establecidos de la esclerosis múltiple; esto se debe a que en muchos aspectos coincidirán, como, por ejemplo, en la fatiga, en la alteración del apetito, alteración del sueño o problemas de concentración.

Tal y cómo dicen Muñoz et al (2015), “la depresión, fatiga y disfunción cognitiva, llamados síntomas ocultos de la EM” (p. 114).

Sin embargo, también se habrá de tener en cuenta que un estado de depresión o de episodios depresivos no ha de ser lo único que sea preocupante, sino que un simple cansancio psicológico va a afectar al trabajo logopédico. La fatiga, la alteración del sueño e, incluso, la alteración del apetito puede afectar y generar un cansancio tanto físico como mental constante que ralentizará en mayor o menor medida la evolución y el trabajo con el paciente.

Además, como se verá más adelante en uno de los casos propuestos, el tratamiento puede llegar a ser bastante agresivo con los efectos secundarios incluso teniendo un periodo de adaptación sobre todo en estadios iniciales. Este hecho puede influenciar negativamente en la salud mental del paciente, aunque no haya riesgo de que el mismo medicamento altere los químicos del cerebro, provocando depresión, sí que se encontrarán con qué el malestar generado por otros efectos secundarios en el cuerpo de la persona genere una decaída en el estado mental.

Por consiguiente, con todos los anteriores datos que se han recopilado, se puede llegar a la conclusión de que el trabajo con esta enfermedad puede estar muy influenciado por su estado psicológico. Dependiendo de cuál haya sido su trayectoria con la patología, como hayan admitido la valoración médica y de muchas otras variables se encontrarán con saludes mentales mayor o menormente afectadas.

3. Metodología.

La finalidad del consiguiente trabajo es conseguir alcanzar los objetivos propuestos y las conclusiones deseadas a través del uso de dos métodos: una revisión bibliográfica y con una comparativa de casos.

Para la revisión bibliográfica se buscó distintos artículos, libros y trabajos de pregrado y maestría sobre la enfermedad, su tratamiento farmacológico, tratamiento logopédico, salud mental y calidad de vida. También se ha recopilado información de algunos sitios webs constatados, como Medline.

De esta manera se pretendía conseguir una mayor interiorización y conocimientos sobre la enfermedad, sus repercusiones y sobre todos los aspectos en los que influirá. También de esta manera se conocerán los resultados que han obtenido otros autores en el estudio de la salud mental.

3.1. Revisión bibliográfica.

Se trata de la parte sobre la que está basada en su mayoría la justificación y sobre la que se asientan la entrevista y el cuestionario. Con la recopilación de datos de las distintas fuentes de información se pretende conseguir un conocimiento de la situación más exhaustivo, de la enfermedad y de los distintos tratamientos que se llevan a cabo con ella.

También, gracias a la revisión de todos los artículos, libros, trabajos de pregrado y maestría sobre la enfermedad, se llegará a las conclusiones y se completarán los objetivos.

La mayoría de los anteriores documentos utilizados mencionados fueron buscados y encontrados durante las primeras semanas de trabajo sobre este documento, esta fecha estaría situada más o menos alrededor de todo el mes de enero y principios del mes de febrero del año 2021. Sin embargo, se tuvo que hacer algunas búsquedas adicionales durante la realización del resto del trabajo debido a la necesidad de buscar más información con respecto a relativos temas, por lo que también se hicieron búsquedas a lo largo del mes de abril y mayo. Estos documentos se encontraron en distintos portales, tales como Pubmed, Dialnet o Google académico.

También especificar que se encontrarán artículos tanto en español como en inglés, idiomas conocidos para la autora, y se evitarán otros idiomas como portugués o italiano con los cuales no está familiarizada.

3.2. Comparación de casos.

A parte de los apartados anteriores que ya se han especificado, a la hora de interiorizar más en la recopilación de información sobre el tema expuesto, se ha propuesto la exploración de dos casos del mismo tipo de EM (fenotipo relapsing), pero los cuales están especialmente diferenciados entre sí. Vamos a presentarlos a continuación, con un resumen de la clínica general presentada, la farmacología, los antecedentes tanto personales como familiares y otros datos de interés como ocupación o estudios. Las historias clínicas completas se encuentran añadidas en anexos (ANEXOS 2 Y 3).

Uno de los datos que se ha de tener en cuenta con respecto a la presentación de uno de los casos es que se trata de una estudiante de logopedia la cual fue clave para la autora para la comprensión de la finalidad del trabajo.

Caso 1

A la cual se le designará como sujeto o paciente A, se trata de una mujer de 60 años, diagnosticada hace 21 años (en el año 1999), a la edad de 39 años, debido a un primer brote de topografía troncoencefálica; es decir, la lesión estaba localizada en esta zona cerebral, principalmente representando por la aparición de un episodio de diplopía marcado que impedía la normal realización de la vida cotidiana de la paciente, llegando a alterar su marcha.

Posteriormente ha sufrido nuevos brotes en los años 2002, 2004 y 2007, de distintas características.

Comenzó con el tratamiento a base de Copaxone, administrado vía subcutánea 3 veces por semana, hace 7 años. Este le ha sido efectivo, sin mayores signos de lesión en las pruebas clínicas, por lo que se le ha mantenido.

Los antecedentes personales que presenta, en el mismo momento que se le fue diagnosticada la enfermedad crónica, también se le encontró un meningioma en el seno cavernoso izquierdo tratado posteriormente con Radiocirugía estereotáxica. También sufre de diabetes mellitus tipo 2 y dislipemia. Los antecedentes familiares se basan en dos casos diagnosticados posteriormente a ella de dos primas de la paciente, ambas mujeres y hermanas entre sí.

Los antecedentes laborales se remontan hasta sus estudios como Técnico en Auxiliar de enfermería, habiendo ejercido también de este ámbito trabajando de ayuda a domicilio para algunas personas. También realizaba, a modo de hobbies, masajes estilo Reiki. Ambas actividades tuvieron que ser retiradas de su vida a efecto de la evolución de la enfermedad.

Caso 2

A la que trataremos más adelante cómo paciente o sujeto B, es una mujer de 21 años estudiante de 4º año del Grado en Logopedia en la Facultad de Medicina de la Universidad de Valladolid, diagnosticada en julio de 2020 a la edad de 20 años debido a dos episodios de neuritis óptica en su ojo derecho, sufridos durante los meses de abril y junio de 2020. Comenzó el tratamiento con interferones, con medicamento específico Rebiff 44, en noviembre de 2020 y todavía está a la espera de confirmarse la efectividad del tratamiento. Actualmente tiene una trayectoria con el diagnóstico de la enfermedad menor de un año y con el tratamiento en activo de 7 meses. Todavía sufre de grandes episodios de fatiga y su cuerpo sigue respondiendo con fuertes efectos secundarios a la medicación, como disminución de movilidad y dolor intenso en las extremidades inferiores, dolor muscular general o incremento de ataque migrañosos; todo esto aun habiendo hecho un periodo de adaptación aumentando lentamente la dosis hasta llegar hasta la definitiva -44mg- para intentar evitar los efector secundarios (Homez, Cabrera y Rojas, 2014).

Con respecto a los antecedentes personales, se trata de una paciente que ha sufrido ataques migrañosos fuertes desde la infancia (para los que actualmente también se encuentra en tratamiento con Topiramato), además de quejarse de pequeña de las manos y

tener bastante dañada la vista desde los 4 años (con necesidad de utilizar gafas constantemente).

Con respecto a los antecedentes familiares, presenta un caso de tumor cerebral por parte de su abuelo materno, migrañas crónicas derivadas de su abuela paterna y por último, pero no menos importante, presenta un caso de esclerosis múltiple por parte de su abuela materna, con un posible primer brote a los 24 años de la mujer de ceguera completa con recuperación espontánea a los pocos días y con la reaparición de los brotes a los 52 años con la llegada de la menopausia.

Este caso se trata de un caso especial que llevará un estudio específico ya que se trata de una persona muy cercana a la autora de este trabajo, por lo que la recogida de información que se hará sobre este paciente se basará en vivencias completamente subjetivas reflejadas en el trabajo realizado. También cumplimentará el cuestionario creado específicamente para la realización de este trabajo.

Cuestionario.

Este cuestionario se creó con la intención de encontrar una manera de generar un punto medio entre los dos casos, debido a la gran diferencia de edad entre los dos pacientes y su gran diferencia en la trayectoria de la enfermedad, era de vital importancia encontrar un modo de recopilación de la información que sirviera de punto de unión de ambos casos.

De esta manera se llegó a la conclusión de que el mejor modo de conseguir esta información conjunta de forma fiable era a través de un sencillo cuestionario. Este está formado por 15 sencillas preguntas, de respuesta cerrada, que se han de responder a través del uso de una escala numérica que varía desde el 0 (siendo nada) hasta el 10 (siendo mucho).

Entrevista.

La entrevista será uno de los métodos de análisis utilizado únicamente para el **Caso 1**, ya que el caso 2 es especial a la hora de recopilar la información. Con respecto al caso 2, al

tratarse del sujeto al cual se analizará sobre aspectos subjetivos, se irán añadiendo las propias impresiones según avancen las conclusiones.

Se realizará en la casa de la paciente, ya que es un entorno conocido y, de esta manera, se encontrará más cómoda a la hora de hablar de los aspectos de su enfermedad.

Se tratará de una entrevista semicerrada, la cual tendrá un guion ligeramente predeterminado para poder recoger toda la información que nos sea de utilidad en el trabajo, pero que admita alteraciones de cara a que la paciente nos quiera contar más cosas personalmente, a parte de lo que le preguntamos.

4. Resultados.

En el consiguiente apartado se desarrollarán y especificarán los resultados obtenidos en los distintos métodos utilizados para la recopilación de información de los dos casos propuestos.

4.1. Cuestionarios.

Tabla 1: Comparativa de resultados sobre el cuestionario

Preguntas	Respuestas Caso 1	Respuestas caso 2
Cuando se te fue notificado el diagnostico, ¿Comprendiste tu situación desde el inicio?	8	10
Cuando se te fue notificado el diagnostico, ¿tuviste ganas de llorar o un ahogo muy intenso?	3	6
Cuando se te fue notificado el diagnostico, ¿El personal sanitario fue comprensivo con tu situación?	8	9
¿Fuiste consciente de tu primer brote de manera activa?	8	7
Y en tú segundo brote ¿Fuiste consciente desde su inicio?	9	8
Durante el segundo brote sufrido, ¿sentiste ansiedad o presión en el pecho?	3	6
Si has sufrido más brotes, ¿Ha empeorado tu situación de ansiedad según se presentaban los nuevos brotes?	4	Sin respuesta
¿Tenías una sensación expectante en los periodos sin brotes?	7	7
Cuando comenzaste el tratamiento, ¿te costó mucho adaptarte al mismo?	7	8
Si el tratamiento ha creado cambios físicos visibles en tu cuerpo, ¿te ha costado adaptarte a ellos?	7	9
¿El transcurso de la enfermedad ha afectado a tu vida social?	5	3
Y tu familia ¿se ha adaptado a la enfermedad desde el inicio?	6	10
¿Has sentido prejuicios por parte de personas externas por culpa del transcurso de la enfermedad? (como resultado de algún brote o por el simple hecho de sufrir la enfermedad)	5	4
¿Se ha entrometido la enfermedad en tu trabajo?	7	7
En caso de hacer deporte, ¿este ha ayudado a mejorar tu estado de ánimo?	6	9

Fuente: elaboración propia.

Como era de esperarse, los resultados de esta categoría de recopilación de información han seguido una línea bastante unificada, aunque, sin embargo, se han visto algunas diferencias en algunos de los ítems. A continuación, haremos una recopilación de las respuestas, los cuestionarios completos los podemos encontrar en anexos (ANEXOS 4, 5 y 6).

Con respecto a la *primera pregunta*, ambos resultados han sido muy altos, en el caso 1 teniendo como respuesta un 8, mientras que en el caso 2 teniendo como respuesta un 10.

En la *segunda pregunta* encontramos una mayor variabilidad, aunque no en exceso. A la pregunta “Cuando se te fue notificado el diagnóstico, ¿tuviste ganas de llorar o un ahogo muy intenso?” la paciente del caso 1 ha respondido con un valor bastante bajo, solo un 3, mientras que la paciente del caso 2 ha respondido con un valor más alto, un 6.

En la *tercera pregunta*, referida al personal sanitario y su capacidad empática con la situación de las pacientes, ambas respondieron con puntuaciones altas, el caso 1 con un 8 y el caso 2 con un 9.

Las cinco siguientes preguntas son referidas a los primeros brotes representados en la enfermedad o el transcurso entre ellos. La respuesta de la *cuarta y la quinta pregunta*, referidas al primer y segundo brote, están muy igualadas en respuesta: siendo en el caso uno para la cuarta un 8 y para la quinta un 9, y en el caso 2 para la cuarta un 7 y para la quinta un 8. Sin embargo, en la siguiente pregunta difieren, refiriéndose está a la ansiedad sufrida durante el segundo brote, siendo en el caso 1 la respuesta un 3 y en el caso 2 la respuesta un 6. Con respecto a la *séptima pregunta*, referida a posteriores brotes, solo ha sido respondida por el caso 1, ya que el caso 2 no ha sufrido más brotes visibles a parte de los dos primeros. Y, para terminar con esta tanda de preguntas, en la *octava pregunta* que formulaba una pregunta sobre la expectación en los periodos sin brotes, ambos casos han respondido con el mismo resultado, un 7.

Las siguientes dos preguntas hablan sobre el tratamiento al que son sometidas las pacientes. La *novena pregunta* trata sobre la adaptación al tratamiento, en el caso 1 se ha respondido con un 7, en el caso 2 con un 8. En la *décima cuestión* se pregunta sobre la adaptación a los cambios físicos creados por el tratamiento, en el caso 1 se ha respondido con un 7 y en el caso 2 con un 9.

En la *undécima pregunta*, sobre la vida social, se han obtenido resultados bastante similares, en el caso 1 con una respuesta de 5 y en el caso 2 con una respuesta de 3; ambas bastante bajas. En la *duodécima pregunta*, sobre la adaptación familiar a la enfermedad, encontramos mayor diferencia, en el caso 1 encontramos un 6 por respuesta y en el caso 2 se encuentra un 10.

En la *decimotercera pregunta*, sobre los prejuicios externos a la enfermedad, el valor encontrado es parecido, en el caso 1 vemos un 5 y en el caso 2 un 4. En la *decimocuarta pregunta*, sobre el trabajo y la EM, podemos encontrar el mismo valor, ambas han otorgado un 7 por respuesta.

Para la *decimoquinta y última pregunta*, sobre el deporte y su estado de ánimo, vemos que en el caso 1 no fue tan efectivo y solo le otorgó un 6, mientras que el caso 2 le otorgo un 9.

4.2. Entrevista.

Con respecto a la entrevista, se verá que es donde más cantidad de información podremos encontrar. Debido al previo conocimiento entre la entrevistadora (la autora del trabajo) y la entrevistada, además de encontrarse en un entorno muy cómodo y desenvuelto, se ha conseguido gran cantidad de información con gran carga emocional.

Durante la misma se han compartido cuestiones tales como: cómo vivió el inicio de la enfermedad, cuál fue la forma en la que se le comunicó el diagnóstico por parte de los profesionales, cómo fue su adaptación al tratamiento o cómo había variado su vida con respecto a un antes y después de la enfermedad.

Parte de las respuestas obtenida en la entrevista, junto con las opiniones personales de la sujeto 2, se utilizarán para apoyar las interpretaciones y conclusiones.

5. Interpretación.

Unificando los resultados que hemos obtenido tanto en la entrevista como en el cuestionario y analizando toda la información que hemos recabado a través de la revisión bibliográfica se podrían discutir ciertos puntos los cuales resultan claves para la consecución de los objetivos del trabajo.

Primeramente, se habría de centrar la atención con respecto a las características más importantes, en lo referente a este trabajo, que se han recabado de la enfermedad, las cuales incluyen, entre otras, la fatiga, falta de concentración, dolor físico, la presencia de diferentes brotes, el tratamiento farmacológico...

Sin embargo, una de las características que se ha estudiado que más se debería destacar se trata de la definición o rasgo distintivo que usan gran parte de los estudios a la hora de referirse a esta patología, se trata del término *la enfermedad de las 1000 caras*.

“No hay dos iguales, o sea, no es la enfermedad, es cada enfermo”

- Paciente A.

La variabilidad que supone esta dolencia para todos sus pacientes y que el propio acrónimo que se acaba de utilizar define perfectamente este concepto, se trata de una de las grandes bases en las cuales se asienta el déficit sobre la calidad de la salud mental que presentan las personas con EM. Esta falta de incongruencia y falsa estabilidad a lo largo de toda la sintomatología que se muestra en la enfermedad genera una inestabilidad y una presunta ansiedad con la llegada de los nuevos brotes o nueva sintomatología.

“Si no hubiese sido estudiante de logopedia, yo no hubiese ido al médico para lo que yo tenía al inicio. No me lo hubiesen diagnosticado pronto y ahora estaría en peores condiciones.”

-Paciente B

Este concepto anteriormente mencionado en el pasado párrafo es básico a la hora de entender que no todos los pacientes van a presentar los mismos síntomas ni mucho menos; en cada persona la enfermedad evoluciona de una manera distinta afectando a diferentes componentes corporales.

Además, si se analiza la misma rama de investigación, otro aspecto que se ve repetidamente a lo largo del trabajo y que destaca en la entrevista con la paciente A, se trata de la desinformación general sobre la enfermedad. Este aspecto puede generar una desconfianza, sensación de alarma, e incertidumbre tanto en pacientes recientemente diagnosticados como en su entorno cercano.

“Cuando me dijeron que mi prima tenía esclerosis múltiple yo sabía que era una enfermedad complicada pero no tenía tampoco idea ni de qué se trataba ni de cómo evolucionaba”

- Paciente A

Este dato puede ser muy relevante a la hora de sobrellevar tanto el diagnóstico como el inicio del tratamiento o las recaídas en la enfermedad. La desinformación general de la población se trata de un concepto con el cual se encuentra un terapeuta a lo largo de su carrera profesional y que se debe afrontar de la manera más adecuada posible; en estos casos se ha de introducir la enfermedad suavemente, con la información adecuada y utilizando técnicas asertivas, será la mejor manera de conseguir una adecuada conexión con el paciente.

“Te deja un poco hecha polvo, porque dices me acaban de decir que tengo una enfermedad progresiva, que no se sabe de dónde viene ni de dónde procede que no tiene tratamiento y que no tiene cura entonces eso te deja un poco decaída”

- Paciente A

Continuando sobre la misma línea ya vista en el anterior párrafo, después del diagnóstico también se puede apreciar una variación negativa en los aspectos emocionales del paciente. La introducción a la enfermedad de forma suave y progresiva por parte de los profesionales sanitarios acabará siendo un punto clave la hora de aceptar este aspecto, cuanto antes se comprenda cómo funciona la enfermedad y los aspectos relacionados con la misma antes se aceptará el hecho de su aparición y diagnóstico.

No obstante, se encontrarán algunos conceptos como la fatiga o la concentración que tendrán la característica de ser comunes para todas estas personas. Estos aspectos se verán bastante influenciados en la calidad de vida de las personas que los sufran de forma más

continua, dependiendo de la etapa de la vida en la que se encuentren o cuáles sean los intereses que conciernan a esa persona influenciarán en mayor o menor medida a sus actividades habituales. Por ejemplo, en el caso de un estudiante, como se puede apreciar en el caso 2 con la paciente B, estos dos aspectos serán de los más influenciados con respecto a cómo va a sentirse a la hora de ver y administrar la enfermedad; se tratarán de los aspectos que más alteren su calidad de vida y empeoren su estado de salud mental.

“Yo cuando peor he estado ha sido en exámenes, porque claro, se me juntó el estrés del examen, el estrés de la enfermedad, de pincharme y lo que conlleva y que estábamos pasando el COVID.”

- Paciente B

Un estudio sobre la calidad de vida en la enfermedad encontró que “[...] se identificó que en el 100 % de los pacientes existe un impacto de la fatiga producto de la EM” (Companiononi et al, 2013, p. 248); las pacientes de ambos casos estudiados en este trabajo también se unen a la afirmación anteriormente dada. Por lo tanto, podríamos hablar de un factor unificador de todos los pacientes, muy importante y que hay que tener en cuenta a la hora de trabajar con ellos de manera continuada, esto se debe al consiguiente motivo.

Esta fatiga no se trata únicamente de una fatiga neuromuscular, sino también de una fatiga cognitiva, que de forma variable afectará y mermará las capacidades, por lo que se ha de tener en cuenta a la hora de plantear los objetivos del tratamiento y a la hora de trabajar y tratar con este grupo de pacientes. Es decir, se ha de comprender cómo logopedas o terapeutas que estos no se van a encontrar al 100% de sus capacidades y, por lo tanto, si un día no trabajan de la misma manera que el día anterior, seguramente se vea influenciado por factores como este que acabamos de exponer, aparte de otros factores como el simple hecho de cómo se sientan durante ese día.

“Dejé de hacer masajes, aparte de las dificultades con las manos, como que me absorbía la energía [...], es que me quedaba completamente vacía. [...]. Hay días en los que estas peor, lo que pasa es que no lo dices, lo asumes y lo normalizas”

- Paciente A

En la entrevista se ve que este aspecto puede paralizar, e incluso anular ciertos panoramas de la vida del paciente, incluyendo actividades cotidianas, hobbies o trabajo. Con respecto a la paciente B se verá que la fatiga también se trata de uno de los grandes influyentes de su vida, el principal cambio que notifica y que ve a diario, uno de los grandes limitantes, sobre todo a nivel físico, y en lo referente a los estudios, dentro de su valoración personal.

Otro aspecto que hay que comprender se trata de que, aunque se encuentren con un tratamiento farmacológico, este hecho no indica que los brotes se hayan paralizado. No a todos los pacientes les funcionan estos medicamentos, o, por lo menos, no les funcionan todos los tratamientos por igual. Otra manera de interpretar lo anteriormente dicho se basa en explicar que en muchos casos habrá varios cambios de tratamiento antes de encontrar uno definitivo; esto supone otra inestabilidad presentada por la propia enfermedad, que se basa en el hecho sobre el cual, aunque se empiece con un tratamiento nuevo donde se ha de adaptar el cuerpo a los efectos secundarios que genere, hasta que no se cercioran de que dicho tratamiento hace efecto, a través de una serie de pruebas de imagen, no sé sabe con exactitud cuál es el rumbo que está llevando la enfermedad. Este hecho influye negativamente en la estabilidad mental del paciente.

“Ya empecé con el Copaxone, y ya ahí es otra etapa de la enfermedad.”

- Paciente A.

Reforzando este concepto que se está trabajando en anteriores y posteriores párrafos, Castro et al (2012):

El empezar con la medicación es el reconocimiento de la realidad del diagnóstico. Por otra parte el impacto emocional se agrava al no haber ninguna forma de saber si la medicación está haciendo efecto pero sin embargo, si pueden percibir los efectos secundarios de esta (Introducción, párr. 9).

Como se puede comprobar, este último concepto se trata del caso de la paciente B, actualmente lleva varios meses administrándose un tratamiento a base de interferones, sin embargo todavía no se sabe si este tratamiento está siendo efectivo, aun así cada día después de inyectarse, y durante toda la siguiente jornada, ha de sufrir los efectos

secundarios relevados por dicha medicación; este hecho genera un estado de completo malestar tanto físico como mental en la misma, además de mermar bastante su calidad de vida y, quizás, algunas de sus actividades cotidianas.

“A todo el mundo no se lo puedes decir igual, porque hay a quien a lo mejor le dicen eso y le hunden en la miseria”

- Paciente A

Este testimonio resulta bastante destacable y resume de forma concreta, de parte de alguien externo a este trabajo, cuál es la clave de la relación con un paciente para evitar generar la mayor cantidad de daño en su salud mental: la empatía.

La empatía se trata de una característica que no todo el mundo tiene en la misma proporción pero que, sin embargo, se puede entrenar (Heyes, 2018). Es una cualidad imprescindible a la hora de relacionarse con otros seres humanos ya que va a ser la clave para distinguir emociones en nuestro interlocutor, entenderlas, “ponerse en su lugar” y actuar en consecuencia; en el caso de un logopeda nos será extremadamente útil para diferenciar distintas sensaciones que pueda llegar a tener el paciente antes y durante la sesión, y que esto nos ayude para desarrollar una mejor labor.

“Eso fue un mazazo, el decir ¿Me voy a quedar así siempre? Impotencia total, de decir no puedo hacer nada.”

- Paciente A

Por lo tanto, con esta actitud se quiere expresar interés sincero por las personas y su bienestar aceptando las diferencias de estilos de vidas que se vayan a encontrar, no juzgando ni buscando satisfacer la propia curiosidad personal y, por supuesto, no buscando una superioridad sobre el sujeto. Para ello se ha de ser capaces de tener suficiente autoconocimiento de la propia persona para poder analizar al paciente y de esta manera poder subsanar los problemas que nos encontraremos en ellos. Este autoconocimiento puede estar referido a los propios recursos y limitaciones personales o técnicas que se encontrarán los logopedas, tales como el temor al fracaso, la necesidad excesiva de control, la necesidad de aprobación o la creencia de que los propios valores son los más adecuados.

Hay ciertas actuaciones antiterapéuticas que se han de evitar sobre todo teniendo en cuenta que el paciente que va a venir a consulta no va a encontrarse en un estado de salud mental positivo, este tipo de actuaciones engloban algunas como tratar solo aspectos superficiales del problema, enfadarse con los clientes, tratar de imponer el propio sistema de valores en vez de intentar llegar a un acuerdo terapeuta-paciente...

La comunicación será clave, conseguir una generación de opiniones de manera bidireccional a través de un diálogo abierto entre paciente y terapeuta ofrecerá un método para conseguir la completa comunicación y validación de opiniones entre ambas partes (Simpson et al, 1991). Para conseguir esta colaboración y esta complementariedad conseguir una confianza mutua será clave, la alianza terapéutica busca este fin.

“Eso afecta mucho a tu autoestima, porque vas en una montaña rusa. Tan pronto estas muy bien, como te pega el bajón, como que no te interesa nada.”

- Paciente A

Como se ha mencionado, esta interacción comunicativa se basará tanto en la actitud empática como en aspectos de actitud asertiva. Lo primeramente mencionado se basa en la escucha activa, las preguntas abiertas, el uso del parafraseado, la síntesis o recapitulaciones de todos los aspectos mencionando o el uso de la técnica del reflejo, expresando los sentimientos que ha comentado el paciente o que no ha comentado pero se ha percibido (todas estas técnicas mencionadas a modo de ejemplos); utilizando todos estos aspectos pretendemos conseguir recabar mayor cantidad de información del paciente y que él mismo se abra y explique cuáles son los aspectos que están influenciando sobre su estabilidad emocional. Para conseguir que todos estos aspectos funcionen de manera armónica a lo largo de nuestras conversaciones nos concentraremos tanto en la comunicación verbal como en la no verbal; concentrarse en lo que el cliente no expresa centrándose en su conducta como guía, buscar un lenguaje apropiado y, sobre todo, dar y pedir retroalimentación.

“Es que la enfermedad es así y que tú tienes que vivir con ella y llevarte bien con ella, hacer todo lo que puedas para llevarte bien con ella.”

- Paciente A

Sin embargo, no se debe cuidar únicamente la salud mental del paciente y la relación que se tiene con ellos, sino también se debe cuidar la propia salud mental sobre todo durante las sesiones y la terapia para que un mal estado emocional del terapeuta no influya directamente en el paciente. Por lo tanto, un componente el cual se debe de destacar sobre este aspecto se trata de la inteligencia emocional; conceptualizada básicamente como la relación entre la razón y el sentimiento, cómo se interpreta la realidad y a través de nuestros sentimientos cómo nos comportamos (Mayer, Caruso y Salovey, 2016). El logopeda, como cualquier otra persona, parte con la habilidad de identificar y reconocer las emociones propias y de las personas que la rodean. No obstante, ha de dotar de significado estas emociones que siente para comprender lo que sucede y conseguir desarrollar la capacidad para gestionar estos sentimientos; de tal manera que esto implica poder mitigar las emociones consideradas negativas y potenciar aquellas consideradas positivas. Estos conceptos ayudarán a la hora de gestionar los propios sentimientos de cara a trabajar con los pacientes en consulta. Para ello se resumirán algunas nociones importantes a la hora de gestionar las propias sensaciones, los cuales se basarán en desarrollar ciertas habilidades de afrontamiento, tanto para retos como para situaciones de conflicto, conseguir suficiente competencia para autogenerar emociones positivas de forma voluntaria y consciente...

Cuando el terapeuta será capaz de gestionar sus propias emociones también será capaz de ofrecer al paciente suficientes estrategias como para regular sus propias emociones.

6. Conclusiones.

Después de todo el trabajo que se ha desarrollado se puede concluir, a modo de resumen, que la esclerosis múltiple se trata de una patología neurológica, crónica, desmielinizante que afecta a cada paciente de forma variable. Sin embargo, hay ciertas características que se encuentran de manera común en todas estas personas, como la fatiga o la falta de concentración, las cuales afectarán de forma activa tanto a su salud mental como al tratamiento logopédico.

Esta alteración de la salud mental que se verá en todos los pacientes los cuáles han sido diagnosticados de una enfermedad neurológica crónica, en este caso dentro de las esclerosis, entrará como parte de la intervención dentro de la labor logopédica. Otra manera de formular que se acaba de explicar es que la mejora del estado anímico y de salud mental, o mantenimiento en caso de que esté en buenas condiciones, estará dentro del trabajo cómo logopedas.

La salud mental en cualquiera de sus formas repercutirá directamente en los resultados del tratamiento y en cómo se ha de intervenir sobre este grupo de pacientes. Una peor salud mental generará unos peores resultados, también generará que la evolución del paciente sea mucho más lenta que si se encontrara en plenas capacidades.

Sin embargo, la patología y su clínica no se trata del único hecho que afecta a la salud mental, sino también los tratamientos farmacológicos sus efectos secundarios y la influencia que tiene todo este conjunto en la calidad de vida. Estos tratamientos suelen ser bastante agresivos generando graves efectos secundarios en las personas llegando a impedirles realizar actividades cotidianas de forma temporal, este parón en su actividad puede producir una bajada en su calidad de vida y por lo tanto una repercusión negativa en su salud mental.

Por lo tanto, todo terapeuta que se encuentra trabajando con estos pacientes han asegurarse de qué puedan llegar a alcanzar plenas condiciones con respecto a este tema. Para ello han de ser capaces de analizar y valorar cuál es el estado en el que se encuentra el paciente, y utilizar diversas técnicas que permitan obtener información directa del estado del mismo. Todas estas se basarán en utilizar tanto la empatía y la actitud empática como técnicas asertivas en la comunicación, para ser capaces de hacer que el paciente exprese los

sentimientos que tenga en ese momento, pueda aceptarlos e interiorizarlos, para que de esta manera sea capaz de trabajar junto con ellos y no rechazándolos.

De esta manera también se ha de adaptar la sesión logopédica al estado de ánimo que presenten, si el paciente no tiene de buena salud mental no se le ha de forzar a realizar ninguna actividad que no quiera y se deberá procurar bajar el nivel del tratamiento ese día o utilizar actividades que sepamos que sean de su mayor agrado o más fácilmente realizables por él; se usará tanto el diálogo abierto como la actitud empática para conseguir la mayor cantidad de información posible.

Para realizar todas estas tareas de manera satisfactoria también es importante cuidar la propia salud mental del logopeda, ya que se podrá ver reflejada a la hora de realizar las sesiones y de trabajar con el sujeto. Mantenernos sanos mentalmente es un factor importante, sin embargo, nunca vamos a conseguir mantener esta estabilidad emocional constantemente, por lo que también es importante ser capaces de aceptar los propios sentimientos y que de esta manera no afecten el trabajo que se realiza directamente. Resumiendo, usando un mayor conocimiento de la propia inteligencia emocional, se administrará y entenderá de manera más satisfactoria todas las emociones que se tengan.

Asimismo, otra conclusión a la que se llega se trata de un concepto respaldado de igual manera en el trabajo de Fourie (2009), tanto las cualidades del terapeuta (o terapéuticos) y las acciones terapéuticas, aun siendo dos categorías diferenciadas es primordial tenerlas en cuenta a ambas por igual, sobre todo teniendo en cuenta la influencia que tienen entre ellas. El primer concepto planteado es referido a los valores, estados cognitivos y emocionales del profesional, mientras que el segundo concepto se refiere a la manera en la que se lleva a cabo la terapia.

“Ella iba al médico y cuando decía que no se encontraba bien cuando se marchaba hasta dos veces ha llegado a ver al médico que salía para mirar a ver cómo andaba, debido a la desconfianza en el discurso de la chica”

- Paciente A

Sí un profesional no es capaz de identificar los sentimientos de la persona con la que está trabajando posiblemente tampoco sea capaz de identificar cuáles son los factores que

están generando una posible ralentización o paralización del avance de los resultados esperados del tratamiento.

En definitiva, y para concluir, desde el trabajo cómo terapeuta y, más específicamente, como logopeda se ha de procurar mejorar esta sensación tanto física como subjetiva de malestar que presenta este colectivo a la hora de trabajar con ellos. Utilizando distintas estrategias o características que ayudarán a mejorar el trabajo en la sesión al mejorar la salud mental de estos pacientes. Usando una interacción entre las capacidades empáticas, asertivas y de comunicación que se han de presentar en el profesional, se trabajará con distintas técnicas para conseguir el mejor ambiente en consulta. Como terapeutas se ha de tener en cuenta que se trabaja con personas, no solo con trastornos o enfermedades y, en consecuencia, se debe priorizar al sujeto antes que a la patología.

Bibliografía:

1. Alejos, M., Vázquez-Bourgon, J., Santurtún, M., Riancho, J. y Santurtún, A. (2020). ¿Existe mayor riesgo de suicidio en pacientes diagnosticados de una enfermedad neurológica?, *Neurología*. 1-7. Recuperado de: <https://doi.org/10.1016/j.nrl.2020.03.003>
2. Arbinaga, F. (2003). Aspectos emocionales y calidad de vida en pacientes con enfermedades desmielinizantes: el caso de la esclerosis múltiple. *Anales de la psicología*, 19(1), 65-74.
3. Carrón, J. y Arza, J. (2013). Esclerosis múltiple: análisis de necesidades y calidad de vida de los afectados y su entorno. *Revista Española de Discapacidad*, 1(2), 59-75. Recuperado de: <http://dx.doi.org/10.5569/2340-5104.01.02.04>
4. Castro, Y.M., Terrón, R. y Campos, M.R. (2012). Intervención de la enfermera especialista en salud mental en un programa de afrontamiento de la esclerosis múltiple. *Biblioteca Las Casas*, 8(1). Recuperado de: <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0635.php>
5. Companioni, I. M., Jiménez, R. M., Jiménez, N., Nápoles, Y. y Macías, Y. (2013). Calidad de vida en la esclerosis múltiple: su relación con la depresión, fatiga y calidad de sueño. *Gaceta médica espirituana*, 15(3), 245-254.
6. Compston, A. y Coles, A. (2008): "Multiple sclerosis". *Lancet*, 372 (9648): 1502-1517
7. Correale, J. et al. (2002): "Enfermedades desmielinizantes", en Micheli, F. et al. (dirs.): Tratado de Neurología Clínica. Buenos Aires: Editorial Médica Panamericana.
8. Delgado, J.M., Cadenas, J.C., Fernández, J.M., Navarro, G. y Izquierdo, G. (2005). Estudio de la calidad de vida en la Esclerosis múltiple. *Revista de Neurología*, 41(5), 257-262.
9. Domínguez, R., Morales, M., Rossiere, N.L., Olan, R. y Gutiérrez, J. L. (2012). Esclerosis múltiple: revisión de la literatura médica. *Revista de la Facultad de Medicina de la UNAM*, 55(5), 26-35.
10. Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Accidentes Cerebrovasculares (2020). *Esclerosis múltiple*. En Medline, Biblioteca Nacional de Medicina de EE. UU. Recuperado de: <https://medlineplus.gov/spanish/multiplesclerosis.html>
11. Fourie R. J. (2009). Qualitative study of the therapeutic relationship in speech and language therapy: perspectives of adults with acquired communication and

- swallowing disorders. *International journal of language & communication disorders*, 44(6), 979–999. Recuperado de:
<https://doi.org/10.1080/13682820802535285>
12. Ivorra, B. (2017). *Factores amortiguadores del impacto de la enfermedad como predictores de resiliencia en la esclerosis múltiple* (tesis doctoral). Universidad Miguel Hernández de Elche, Alicante, España.
 13. Heyes C. (2018). Empathy is not in our genes. *Neuroscience and biobehavioral reviews*, 95, 499–507. Recuperado de:
<https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2018.11.001>
 14. Homez, N. J., Cabrera, L. V. & Rojas, Y. N. (2014) *Técnicas psicológicas del modelo cognitivo conductual utilizadas en pacientes con diagnóstico de esclerosis múltiple para el mejoramiento de la calidad de vida* (tesis doctoral). Facultad de ciencias humanas, Universidad cooperativa de Colombia, Bogotá D.C., Colombia.
 15. Lagumersindez, N., Oviedo, M. E. y Martínez, G. (2009). Esclerosis múltiple: aspectos generales y abordaje farmacológico. *Revista Cubana de Farmacia*, 43(2), 1-14.
 16. Mayer, J.D., Caruso, D. R., & Salovey, P. (2016). The ability model of emotional intelligence: Principles and updates. *Emotion Review*, 8, 1-11. Recuperado de:
DOI: 10.1177/1754073916639667
 17. Mateu, J. (2018). *Aspectos psicológicos y neuropsicológicos de la esclerosis múltiple* (tesis doctoral). Facultad de psicología, Universitat de València, Valencia, España.
 18. Muñoz, A., Oreja, C., Cebolla, S., Carrillo, L., Rodríguez, B. y Bayón, C. (2016). Intervención psicoterapéuticas y psicosociales para el manejo del estrés en Esclerosis Múltiple: aportación de intervenciones basadas en mindfulness. *Neurología*, 31(2), 113-120. Recuperado de:
<http://dx.doi.org/10.1016/j.nrl.2015.07.014>
 19. Piqueras, J.A., Ramos, V., Martínez, A. E. y Oblitas, L.A. (2009). Emociones negativas y su impacto en la salud mental y física. *Suma psicológica*, 16(2), 85-112. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=134213131007>
 20. Pérez, C. & Ruiz, M. (2014). *Revisión sistemática y crítica de la disartria en la esclerosis múltiple* (tesis de pregrado). Universidad de Valladolid, Valladolid, España.
 21. Real, Y., Cabrera, J.A., López, C.M., González, M., Armenteros, N. y Aguiar, A. (2008). Evidencias en la terapia ocupacional y logopédica en el Esclerosis Múltiple. *Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación*, 20(1), 17-22.

22. Renom, M., Nota, A., Martinell, M., Gustavson, E., Warinowski, E. L. y Terré, R. (2007). *La comunicación en la esclerosis múltiple*. 1-21. Recuperado de <https://www.guiadisc.com/>
23. Rodríguez, J. F. (2012). Esclerosis múltiple: una enfermedad degenerativa. *Universidad de Salamanca*. 4, 239-258.
24. Simpson, M., Buckman, R., Stewart, M., Maguire, P., Lipkin, M., Novack, D., & Till, J. (1991). Doctor-patient communication: the Toronto consensus statement. *BMJ (Clinical research ed.)*, 303(6814), 1385–1387. Recuperado de: <https://doi.org/10.1136/bmj.303.6814.1385>



Anexo 1: Documento de consentimiento informado.



CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo

Con DNI/Pasaporte nº

Declaro que:

- He recibido información suficiente y adecuada sobre las características del estudio titulado: GRADO en LOGOPEDIA
- He tenido oportunidad de efectuar preguntas sobre el estudio.
- He decidido participar voluntariamente en el estudio.
- Se me ha informado con claridad de que mis datos personales y clínicos serán tratados y custodiados con respeto a mi intimidad y a la normativa vigente de protección de datos.

Entiendo que puedo abandonar el estudio:

- Cuando lo desee.
- Sin estar obligado a dar explicaciones sobre el motivo.
- Sin que ello afecte a la atención que recibo.

Este documento será custodiado en el Centro (Residencia, Unidad de Logopedia, Hospital, etc). donde se realice el TFG.

Lugar y fecha: VALLADOLID 13-4-2021

Firma paciente

Firma estudiante

Vº Bº Centro

Realizado por: MARIA LOPEZ GARCIA, Estudiante de Logopedia.

Tutor/a: Isabel Alvarez Alcazeme

Centro donde se realiza el estudio

**TRABAJO DE FIN DE GRADO
GRADO EN LOGOPEDIA. FACULTAD DE MEDICINA. UNIVERSIDAD DE VALLADOLID**

Anexo 2: Historia clínica caso 1, Paciente A.



Avda. Ramón y Cajal, 3
Telf. 983 42 00 00
47003 - VALLADOLID



Servicio de Neurología

Episodio 241869-4

Nº Historia:		Nombre:	
F. nacimiento:	27/09/1960	Domicilio:	
Sexo:	Mujer	Población:	
F Consulta:	24/03/2021	Provincia:	Valladolid

Paciente mujer de 60 años afecta de esclerosis múltiple de fenotipo relapsing, diagnosticada en 1999 a partir de un primer brote de topografía troncoencefálica; desde entonces presentó nuevos brotes en 2002, 2004, 2007. Además afecta de un meningioma del seno cavernoso izquierdo tratado con Radiocirugía estereotáxica que siguen en Madrid. También afecta de diabetes mellitus tipo 2 y dislipemia. Como antecedentes familiares tiene dos primas con esclerosis múltiple.

Inició tratamiento inmunomodulador con Copaxone en 4/2008 que mantiene en la actualidad. Desde el inicio del tratamiento con COP ha presentado un brote 6/2009, no claros brotes posteriormente.

La última RM craneal 5/2017 con contraste realizada para seguimiento del meningioma por NCR. Desde el punto de vista de la EM no la comparan con previas. No describen lesiones captantes de contraste.

En la última exploración neurológica (24/03/2021) presenta hipopalestesia leve bimalleolar con marcha en tándem levemente inestable. Resto normal. EDSS: 2

Resumen: Paciente mujer de 60 años afecta de EM de fenotipo relapsing, diagnosticada en 1999 a partir de un primer brote de topografía TE en tratamiento inmunomodulador con Copaxone desde 4/2008 que mantiene en la actualidad y con el que se encuentra estable clínica y radiológicamente.

Valladolid a 24 de Marzo de 2021

Fdo. Dra.
Consulta patología desmielinizante



NOTA IMPORTANTE:

Su médico de Atención Primaria es el responsable directo del tratamiento y del control de su enfermedad, por ello, y en su propio beneficio, es conveniente que acuda a su Centro de Salud, aportando UNA COPIA de este informe.

Importante para ud. que lleve consigo UNA COPIA de este informe, siempre que acuda a este Hospital u otro establecimiento Sanitario.

INFORME NO VALIDO SIN RUBRICA

Paciente:



Nº Historia:

Episodio: 241869-4

Página 1 de 1

Anexo 3: Historia clínica caso 2, Paciente B.



Avda. Ramón y Cajal, 3
Telf. 983 42 00 00
47003 - VALLADOLID



Servicio de Neurología

Episodio: 375518-5

Nº Historia:		Nombre:	
F. nacimiento:	20/11/1999	Domicilio:	
Sexo:	Mujer	Población:	
F Consulta:	31/03/2021	Provincia:	Valladolid

Paciente mujer de 21 años afecta de una esclerosis múltiple de fenotipo relapsing en tratamiento con IFNb 1a 44 sc desde noviembre de 2021.

Como otros antecedentes además afecta de migraña episódica desde la infancia.

Su enfermedad neurológica se inicia probablemente en marzo de 2020 cuando presenta un cuadro de dolor con los movimientos oculares y disminución de la agudeza visual del ojo derecho sugestivo de neuritis óptica que se resolvió de manera espontánea en aproximadamente una semana por el que no consultó. Posteriormente presentó un nuevo episodio de las mismas características en junio de 2020 que motivó el estudio etiológico. Fue valorada inicialmente por Oftalmología que objetivó una AV del OD de 0.8 ; OI de 1 con un edema de papila en cuadrante temporal superior e inferior.

Con el diagnóstico de neuritis óptica se realizó una RM craneal (26/06/2020) que mostró una hiperintensidad del nervio óptico derecho hasta quiasma óptico, observándose también un tenue realce tras la administración de contraste y lesiones hiperintensas de localización yuxtacortical, subcortical y periventricular sugestivas de patología desmielinizante. Una de las lesiones presentaba realce tras la administración de contraste.

Se completó el estudio etiológico con una punción lumbar que mostró la presencia de bandas oligoclonales positivas en LCR (negativas en suero) y una determinación de anticuerpos anti AQP4 y anti MOG que fue negativa.

Con el diagnóstico establecido de esclerosis múltiple de fenotipo relapsing se propuso inicio de tratamiento inmunomodulador habiendo iniciado Interferon beta 1ª sc 44 en noviembre de 2020 con buena tolerancia y adherencia.

La última exploración neurológica en nuestra consulta (29*03/2021) no muestra ningún dato de focalidad (EDSS: 0)

Resumen:

INFORME NO VALIDO SIN RUBRICA

Paciente:



Nº Historia:

Episodio: 375518-5

Página 1 de 2



Avda. Ramón y Cajal, 3
Telf. 983 42 00 00
47003 - VALLADOLID



Servicio de Neurología

Paciente mujer de 21 años afecta de una EM de probable inicio en 3/2020 con fenotipo relapsing que ha iniciado tratamiento con IFNb 1a 44 sc en 11/2021.

Pendiente de nueva RM cerebral para valorar efectividad del tratamiento. Seguirá controles en nuestra consulta.

Valladolid a 31 de Marzo de 2021

Fdo. Dra.
Consulta patología desmielinizante
Servicio de Neurología

NOTA IMPORTANTE

Su médico de Atención Primaria es el responsable directo del tratamiento y del control de su enfermedad, por ello, y en su propio beneficio, es conveniente que acuda a su Centro de Salud, aportando UNA COPIA de este informe.

Importante para ud. que lleve consigo UNA COPIA de este informe, siempre que acuda a este Hospital u otro establecimiento Sanitario.

INFORME NO VALIDO SIN RUBRICA

Paciente:



Nº Historia:

Episodio: J75518-5

Página 2 de 2

Anexo 2: Modelo de cuestionario

Questionario

Numerando del 0 al 10, siendo 0 (nunca/nada), 1 (muy poco), 5 (no sé) y 10 (mucho). Numera las siguientes situaciones según tu experiencia personal. Recuerda que muchas de ellas están ambientadas al inicio de la enfermedad y que los anteriores son valores aproximados, si se quiere hacer algún tipo de aclaración se ha de hacer en el apartado de “conclusiones”.

Quando se te fue notificado el diagnostico, ¿Comprendiste tu situación desde el inicio?	
Quando se te fue notificado el diagnostico, ¿tuviste ganas de llorar o un ahogo muy intenso?	
Quando se te fue notificado el diagnostico, ¿El personal sanitario fue comprensivo con tu situación?	
¿Fuiste consciente de tu primer brote de manera activa?	
Y en tú segundo brote ¿Fuiste consciente desde su inicio?	
Durante el segundo brote sufrido, ¿sentiste ansiedad o presión en el pecho?	
Si has sufrido más brotes, ¿Ha empeorado tu situación de ansiedad según se presentaban los nuevos brotes?	
¿Tenías una sensación expectante en los periodos sin brotes?	
Quando comenzaste el tratamiento, ¿te costó mucho adaptarte al mismo?	
Si el tratamiento ha creado cambios físicos visibles en tu cuerpo, ¿te ha costado adaptarte a ellos?	
¿El transcurso de la enfermedad ha afectado a tu vida social?	
Y tu familia ¿se ha adaptado a la enfermedad desde el inicio?	
¿Has sentido prejuicios por parte de personas externas por culpa del transcurso de la enfermedad? (como resultado de algún brote o por el simple hecho de sufrir la enfermedad)	
¿Se ha entrometido la enfermedad en tu trabajo?	
En caso de hacer deporte, ¿este ha ayudado a mejorar tu estado de ánimo?	
Comentarios	

Anexo 3: Cuestionario completado por la Sujeto A, Caso 1.

Questionario

Numerando del 0 al 10, siendo 0 (nunca/nada), 1 (muy poco), 5 (no sé) y 10 (mucho). Numera las siguientes situaciones según tu experiencia personal. Recuerda que muchas de ellas están ambientadas al inicio de la enfermedad y que los anteriores son valores aproximados, si se quiere hacer algún tipo de aclaración se ha de hacer en el apartado de "conclusiones".

Cuando se te fue notificado el diagnostico, ¿Comprendiste tu situación desde el inicio?	8
Cuando se te fue notificado el diagnostico, ¿tuviste ganas de llorar o un ahogo muy intenso?	3
Cuando se te fue notificado el diagnostico, ¿El personal sanitario fue comprensivo con tu situación?	8
¿Fuiste consciente de tu primer brote de manera activa?	8
Y en tú segundo brote ¿Fuiste consciente desde su inicio?	9
Durante el segundo brote sufrido, ¿sentiste ansiedad o presión en el pecho?	3
Si has sufrido más brotes, ¿Ha empeorado tu situación de ansiedad según se presentaban los nuevos brotes?	4
¿Tenías una sensación expectante en los periodos sin brotes?	7
Cuando comenzaste el tratamiento, ¿te costó mucho adaptarte al mismo?	7
Si el tratamiento ha creado cambios físicos visibles en tu cuerpo, ¿te ha costado adaptarte a ellos?	7
¿El transcurso de la enfermedad ha afectado a tu vida social?	5
Y tu familia ¿se ha adaptado a la enfermedad desde el inicio?	6
¿Has sentido prejuicios por parte de personas externas por culpa del transcurso de la enfermedad? (como resultado de algún brote o por el simple hecho de sufrir la enfermedad)	5
¿Se ha entrometido la enfermedad en tu trabajo?	7
En caso de hacer deporte, ¿este ha ayudado a mejorar tu estado de ánimo?	6
Comentarios	

Anexo 4: Cuestionario completado por la Sujeto B, Caso 2.

Cuestionario

Numerando del 0 al 10, siendo 0 (nunca/nada), 1 (muy poco), 5 (no sé) y 10 (mucho). Numera las siguientes situaciones según tu experiencia personal. Recuerda que muchas de ellas están ambientadas al inicio de la enfermedad y que los anteriores son valores aproximados, si se quiere hacer algún tipo de aclaración se ha de hacer en el apartado de "conclusiones".

Quando se te fue notificado el diagnostico, ¿Comprendiste tu situación desde el inicio?	10
Quando se te fue notificado el diagnostico, ¿tuviste ganas de llorar o un ahogo muy intenso?	6
Quando se te fue notificado el diagnostico, ¿El personal sanitario fue comprensivo con tu situación?	9
¿Fuiste consciente de tu primer brote de manera activa?	7
Y en tú segundo brote ¿Fuiste consciente desde su inicio?	8
Durante el segundo brote sufrido, ¿sentiste ansiedad o presión en el pecho?	6
Si has sufrido más brotes, ¿Ha empeorado tu situación de ansiedad según se presentaban los nuevos brotes?	— *
¿Tenías una sensación expectante en los periodos sin brotes?	7
Quando comenzaste el tratamiento, ¿te costó mucho adaptarte al mismo?	8
Si el tratamiento ha creado cambios físicos visibles en tu cuerpo, ¿te ha costado adaptarte a ellos?	9
¿El transcurso de la enfermedad ha afectado a tu vida social?	3
Y tu familia ¿se ha adaptado a la enfermedad desde el inicio?	10
¿Has sentido prejuicios por parte de personas externas por culpa del transcurso de la enfermedad? (como resultado de algún brote o por el simple hecho de sufrir la enfermedad)	4
¿Se ha entrometido la enfermedad en tu trabajo?	7
En caso de hacer deporte, ¿este ha ayudado a mejorar tu estado de ánimo?	9
Comentarios	
* Solo he sufrido 2 brotes visibles, con el 2º me fue diagnosticada la enfermedad	