



**Universidad
Europea** CANARIAS

**Programa ALMA-EM: Una
Propuesta de Intervención Psicológica
en Pacientes con Esclerosis Múltiple
Secundaria Progresiva**

Trabajo fin de Máster

Autor/a: Yered Martín Alemán

Tutor/a: Moisés Bermudez

5 de junio de 2025

Lista de acrónimos

BICAMS: Brief International Cognitive Assessment for Multiple Sclerosis

BRIEF-A: Behaviour Rating Inventory of Executive Function - Adult Version

CI: Cociente intelectual

CVLT-II: California Verbal Learning Test - Second Edition

DSM-5: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders

EEG: Electroencefalograma

EM: esclerosis múltiple

EMPP: Esclerosis múltiple Progresiva Primaria

EMPR: Esclerosis Múltiple Progresiva Recurrente

EMSP: Esclerosis Múltiple Secundaria progresiva

EMRR: Esclerosis Múltiple Remitente-Recurrente

FE: funciones ejecutivas

HADS: Hospital Anxiety and Depression Scale

MFIS: Modified Fatigue Impact Scale

MUSIQOL: Multiple Sclerosis International Quality of Life

NPS: Neuropathic Pain Scale

RM: Resonancia magnética

SCWT: Stroop Color-Word Test

SD: Span de dígitos

TCC: Terapia Cognitivo-Conductual

TAG: Trastorno de Ansiedad Generalizada

ÍNDICE

Resumen	i
Abstract	ii
1. Introducción	1
1.1 Definición y características básicas	
1.2 Epidemiología	
1.3 Subtipos diagnóstico y etiología	
1.3.1 Subtipos	
1.3.2 Diagnóstico	
1.3.3 Etiología	
1.4 Cuadro clínico psicológico en EM	
1.5 Esclerosis múltiple secundaria progresiva (EMSP)	
1.6 Programas de intervención psicológica en EMRR y EMSP	
1.6.1 Estudios de eficacia en programas para EMRR	
1.6.2 Estudios de eficacia de programas para EMSP	
1.6.2.1 Estudios de psicoterapia en pacientes con EMSP	
1.6.2.2 Estudios de rehabilitación cognitiva en pacientes con EMSP	
1.8 Justificación del programa de intervención	
2. Destinatarios	19
2.1 Criterios de inclusión	
2.2 Criterios de exclusión	

3. Objetivos	21
3.1 Objetivo general	
3.2 Objetivos específicos	
4. Metodología	22
4.1 Diseño de la intervención	
4.2 Participantes y captación	
4.3 Evaluación pre y post intervención	
4.4 Materiales, técnicas y presupuesto	
5. Directrices para la implementación y evaluación del programa	29
5.1 Programa de intervención	
5.2 Evaluación del programa	
5.3 Replicabilidad y adaptabilidad del programa	
6. Conclusiones	41
6.1 Discusión	
6.2 Limitaciones del programa	
6.3 Fortalezas del programa	
6.4 Propuestas futuras	
Referencias bibliográficas	49
Anexos	57

ÍNDICE DE ANEXOS

Anexo I. Consentimiento informado	57
Anexo II. Pruebas de evaluación utilizadas	58
II.A. Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)	
II.B. Beck Depression Inventory-II (BDI-II)	
II.C. Multiple Sclerosis International Quality of Life (MUSIQOL)	
II.D. World Health Organisation Disability Assessment Schedule II (WHO-DAS II)	
II.E. Modified Fatigue Impact Scale (MFIS)	
Anexo III Fichas de intervención.....	62
III.A. Rueda de emociones básicas	62
III.B. Autorregistro de pensamientos y emociones (modelo ABC)	63
III.C. Técnica de relajación muscular progresiva	64
III.D. Ejercicio de mindfulness en EM (atención plena)	65
III.E. Plan de manejo de recaídas emocionales	66
III.F. Ejercicios de atención (basados en SEPPIA)	67
III.G. Técnica de codificación por historia modificada	68
III.H. Ejercicios de recuperación de memoria	69
III.I. Actividades para funciones ejecutivas	70
III.J. Estrategias compensatorias y tareas ecológicas	71
III.K. Tabla de distorsiones cognitivas aplicadas a síntomas físicos	72
III.L. Registro de síntomas físicos y emocionales	73
III.M. Técnica de economía del esfuerzo	74
III.N. Ejercicio de mindfulness para el dolor crónico	75
III.O. Ficha técnica: Entrenamiento en asertividad	76
III.P. Role-playing: situaciones sociales complejas	77
III.Q. Ejercicios de resignificación de identidad y afrontamiento del estigma	78
III.R. Mapa de red social y rueda de actividades significativas	79

Resumen

La Esclerosis Múltiple Secundaria Progresiva (EMSP) representa una fase avanzada y especialmente compleja de la esclerosis múltiple, caracterizada por una progresión insidiosa del deterioro físico, cognitivo y emocional. A diferencia de la forma remitente-recurrente, la EMSP plantea mayores dificultades terapéuticas y una profunda afectación en la calidad de vida del paciente. Sin embargo, las intervenciones psicológicas específicas para esta población siguen siendo escasas. Este trabajo propone un programa de intervención psicológica integral diseñado para abordar las necesidades biopsicosociales de las personas con EMSP. El programa se estructura en 24 sesiones individuales distribuidas en cuatro módulos: regulación emocional, estimulación cognitiva, manejo de síntomas físicos (fatiga y dolor crónico) y entrenamiento en habilidades sociales. Cada módulo ha sido elaborado sobre la base de evidencia científica actual y adaptado a las particularidades clínicas del subtipo progresivo. Se incluyen técnicas como la terapia cognitivo-conductual (TCC), Mindfulness y rehabilitación neuropsicológica. Asimismo, se plantea un sistema de evaluación pre-post para valorar los efectos del programa en variables clínicas, funcionales y subjetivas. La propuesta está pensada para ser replicable por profesionales de la salud mental en contextos clínicos reales. Este trabajo pretende aportar una herramienta terapéutica innovadora, realista y ajustada a las demandas de una población aún poco atendida desde la psicología.

Palabras clave: esclerosis múltiple secundaria progresiva, intervención psicológica, deterioro cognitivo, sintomatología ansioso-depresiva, funcionamiento social

Abstract

Secondary Progressive Multiple Sclerosis (SPMS) is an advanced and particularly complex phase of the disease, marked by a gradual and irreversible decline in physical, cognitive, and emotional functioning. Unlike the relapsing-remitting form, SPMS presents greater therapeutic challenges and severely impacts patients' quality of life. However, psychological interventions specifically designed for this population remain scarce. This paper presents a comprehensive psychological intervention program tailored to the biopsychosocial needs of individuals with SPMS. The intervention consists of 24 individual sessions, organized into four modules: emotional regulation, cognitive stimulation, management of physical symptoms (fatigue and chronic pain), and social skills training. Each module is supported by current scientific evidence and adapted to the unique clinical characteristics of progressive MS. The intervention includes evidence-based techniques such as cognitive behavioral therapy, mindfulness, cognitive restructuring, and neuropsychological rehabilitation. A pre-post evaluation system is proposed to measure changes in clinical, functional, and subjective variables. The program has been designed to be replicable by mental health professionals in real-world clinical settings. This work aims to offer an innovative and applicable therapeutic tool, grounded in science and tailored to the needs of a largely underserved patient population.

Keywords: secondary progressive multiple sclerosis, psychological intervention, cognitive impairment, anxious-depressive symptomatology, social functioning

1. Introducción

1.1 Definición y características básicas

La esclerosis múltiple (EM) es una enfermedad neurológica crónica de origen autoinmune que afecta al sistema nervioso central (SNC), comprometiendo tanto el cerebro como la médula espinal. Se manifiesta a través de procesos de inflamación, desmielinización y degeneración axonal, lo que genera una amplia variedad de síntomas neurológicos y, en muchos casos, discapacidades relevantes (Dobson & Giovannoni, 2019). Considerada una de las principales causas de discapacidad neurológica en adultos jóvenes, la EM presenta una gran variabilidad en cuanto a sus formas de inicio, evolución y gravedad (Thompson et al., 2018).

Esta enfermedad se caracteriza por la aparición de lesiones desmielinizantes en el SNC, resultado de una respuesta inmunitaria alterada que afecta principalmente a la mielina, incidiendo negativamente en la comunicación entre las neuronas. Esta interrupción en la conducción nerviosa puede dar lugar a una diversidad de síntomas, cuya intensidad y frecuencia varían entre pacientes (Reich et al., 2018).

1.2 Epidemiología

Actualmente, se estima que más de 2,8 millones de personas conviven con EM en todo el mundo, aunque las cifras concretas dependen de factores geográficos y metodológicos (Walton et al., 2020). En España, por ejemplo, la prevalencia ha ido en aumento, situándose en torno a los 132 casos, aproximadamente 6,2 por cada 100.000 habitantes (Ministerio de Sanidad, 2019). Además, la enfermedad afecta con mayor frecuencia a mujeres, en una proporción aproximada de dos a uno respecto a los hombres (Fernández et al., 2023).

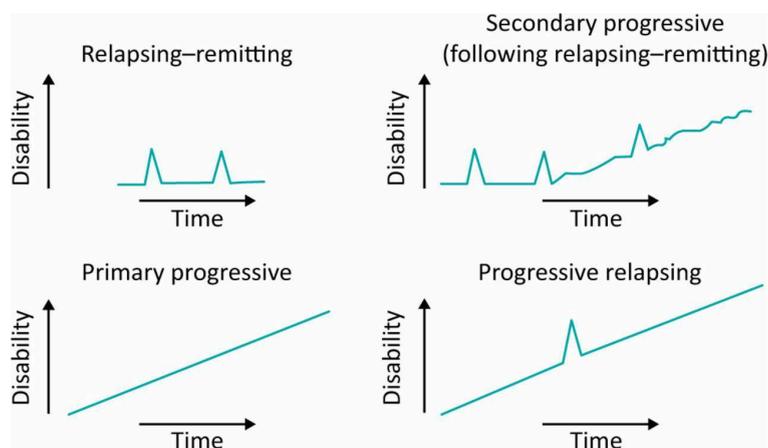
1.3 Subtipos, etiología y diagnóstico en EM

1.3.1 Subtipos de EM

Esclerosis Múltiple se clasifica clínicamente en los siguientes subtipos, según la evolución y patrón de los síntomas, mostrando la enfermedad cierta complejidad en su curso (Thompson et al, 2018):

1. EM Remitente-Recurrente (EMRR): Caracterizada por brotes neurológicos agudos seguidos de una recuperación parcial o completa. Es la forma más común al inicio del diagnóstico (aproximadamente el 85% de los casos).
2. EM Secundaria Progresiva (EMSP): Se desarrolla a partir de la EMRR, y suele ocurrir como mínimo después de 10-15 años de enfermedad, con una progresión continua del deterioro neurológico con o sin recaídas superpuestas.
3. EM Primaria progresiva (EMPP): Desde el inicio, muestra una progresión continua sin brotes definidos. Representa cerca del 10–15% de los casos.
4. EM Progresiva Recurrente (EMPR): Rara. Se manifiesta con progresión de la enfermedad desde el comienzo junto con exacerbaciones agudas ocasionales.

Figura 1: Relación entre discapacidad y tiempo en los diferentes subtipos de EM



Nota: reproducido de "*Clinical presentation and diagnosis of multiple sclerosis*", por H. Ford, 2020, *Clinical Medicine*, 20(4), p. 382. © 2020 Royal College of Physicians

1.3.2 Diagnóstico

Si bien, hay que tener en cuenta que cada subtipo de EM tiene sus propios criterios diagnósticos específicos, se comparten similitudes entre ellos en cuanto a los factores a tener en cuenta. El diagnóstico se establece en base a la evidencia de lesiones que aparecen en distintas áreas del SNC y en momentos diferentes, descartando otras posibles causas. Los criterios diagnósticos más actuales, los de McDonald (2017), combinan hallazgos clínicos con estudios de imagen por resonancia magnética y análisis de líquido cefalorraquídeo, lo que permite un diagnóstico más precoz y certero (Thompson et al., 2018).

1.3.3 Etiología

Actualmente, se acepta que la etiología de la EM es multifactorial, en la que intervienen tanto factores genéticos como ambientales. A nivel genético, se ha identificado una mayor susceptibilidad en personas portadoras del alelo HLA-DRB1*15:01. Sin embargo, esta predisposición genética no es suficiente por sí sola para desencadenar la enfermedad, lo que evidencia el papel crucial que juegan factores ambientales (International Multiple Sclerosis Genetics Consortium, 2019).

Entre estos factores, uno de los más relevantes es la infección por el virus de Epstein-Barr, especialmente cuando se presenta de forma sintomática en la adolescencia o adultez joven. Recientes investigaciones han reforzado la idea de que este virus podría actuar como detonante en personas genéticamente predispuestas, promoviendo una

respuesta inmunitaria alterada (Bjornevik et al., 2022). De forma complementaria, la baja exposición solar —y con ello, los niveles insuficientes de vitamina D— se han vinculado a un mayor riesgo de desarrollar EM, sobre todo en países alejados del ecuador (Ascherio et al., 2014).

Por el contrario, existen también factores se han identificado como posibles factores protectores. Entre ellos, una mayor exposición al sol durante la infancia y la adolescencia, junto con hábitos de vida saludables, como la actividad física regular, una dieta equilibrada y la abstención del tabaco, podrían contribuir a una regulación más saludable del sistema inmunológico, reduciendo indirectamente el riesgo de aparición de la enfermedad (Ascherio et al., 2014).

1.4 Cuadro clínico psicológico en EM

1.4.1 Depresión y ansiedad

La depresión es uno de los trastornos psicológicos más asociados a la EM (Feinstein, 2011), con prevalencias medias en algunos estudios (Boeschoten et al., 2017) que se sitúan en torno al 30.5%. Otros autores (Feinstein, 2011), señalan que hasta un 50% de los pacientes - las tasas variaron en función de los instrumentos de evaluación utilizados - lo desarrolla a lo largo del curso de la enfermedad.

En cuanto a los factores etiológicos de la depresión en la EM, esta resulta ser multifactorial. Neurobiológicamente, existe una inflamación neuronal persistente en EM - coherente a síntomas depresivos típicos de la enfermedad como la anhedonia o la abulia- que afecta significativamente la transmisión monoaminérgica, y con ello, a los circuitos de recompensa del cerebro (Feinstein et al., 2014). Entre los factores exógenos destacan la incertidumbre respecto al pronóstico de la enfermedad (Torrent et al., 2013),

la fatiga y el dolor crónico —que incrementan la desesperanza y la inactividad— (Boeschoten et al., 2017), así como el estilo de vida sedentario y la falta de ejercicio físico, que pueden mantener una relación bidireccional con la sintomatología depresiva (Ensari et al., 2014).

Dada la compleja interacción entre factores biológicos y contextuales, existe una necesidad fundamental de detección y tratamiento temprano de los síntomas afectivos en esta población por el impacto en su calidad de vida, la adherencia al tratamiento y la evolución funcional de los mismos (Boeschoten et al., 2017).

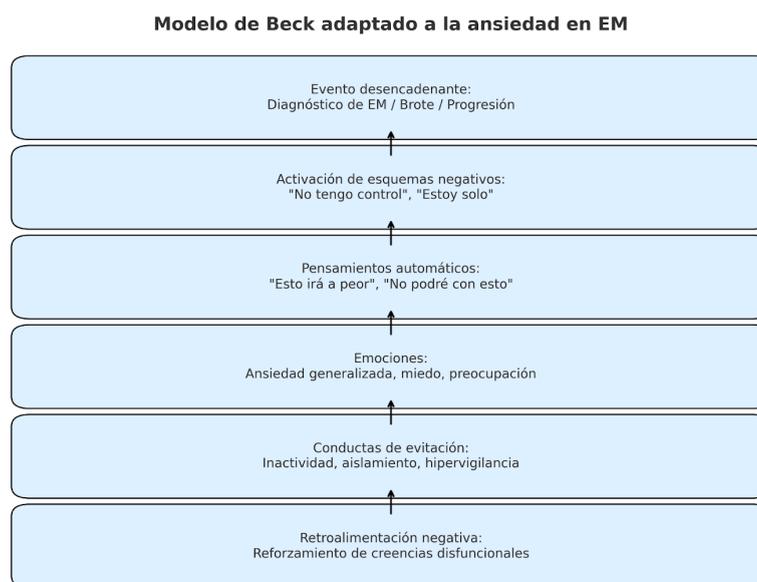
Por otro lado, la ansiedad también presenta una tasa de prevalencia del 22.1% (Boeschoten et al., 2017) y su presentación clínica más típica es a través del trastorno de ansiedad generalizada, con síntomas de inquietud, tensión persistente, preocupaciones excesivas por la progresión de la enfermedad, dificultades cognitivas y pérdida de funcionalidad. A ello se le suman síntomas físicos como palpitaciones, temblores o insomnio (Feinstein, 2014). La ansiedad suele coexistir con la depresión es frecuente, lo que intensifica su impacto en la calidad de vida y reduce la adherencia al tratamiento (Feinstein, 2014).

En cuanto a la etiología de la ansiedad en EM, se han identificado lesiones en estructuras límbicas, córtex prefrontal ventromedial (Boeschoten et al., 2014) y la desregulación del eje HHA (hipotálamo-hipófisis-adrenal), que están relacionados con la regulación de la ansiedad y el estrés crónico (Feinstein et al., 2014). Por otro lado, en el plano psicológico, la falta de control sobre la propia enfermedad y la imprevisibilidad del curso de la enfermedad se han propuesto como factores predisponentes. Finalmente, en el ámbito social, el aislamiento, la reducciones del rol laboral o familiar y de las redes de apoyo pueden influir negativamente en la aparición de síntomas ansiógenos.

Para finalizar el énfasis teórico de este apartado, y conectarlo con la depresión en la EM, es interesante presentar el modelo cognitivo de Beck (2020) y su aplicación para explicar tanto la ansiedad como la depresión en la EM. Su énfasis en las creencias disfuncionales o esquemas cognitivos disfuncionales está precedido de eventos o acontecimientos estresantes que sufre el paciente en algún momento de su vida (como puede ser la aparición de una enfermedad como la EM). En el siguiente esquema se muestra una síntesis de la lógica lineal del modelo:

Figura 2

Esquema de los componentes centrales de la terapia cognitiva moderna adaptados a EM



Adaptado de *"The future of cognitive therapy"*, por A. T. Beck y E. A. P. Haigh, 2020, *The Journal of Psychotherapy Integration*, 30(2), p. 190. © 2020 American Psychological Association. Adaptado con fines educativos.

1.4.2 Deterioro cognitivo en EM

El deterioro cognitivo es una manifestación frecuente en la EM, presente en aproximadamente el 40% al 70% de los pacientes, incluyendo aquellos con formas aisladas o EM benigna (Sahraian & Etesam, 2014). Las funciones cognitivas más comúnmente afectadas incluyen la velocidad de procesamiento, la atención sostenida y dividida, la memoria de trabajo y verbal, así como las funciones ejecutivas, aunque su afectación específica puede variar en función del subtipo de EM (Sahraian & Etesam, 2014). Se ha observado una asociación significativa entre el deterioro cognitivo y la atrofia del cuerpo calloso, el tálamo y la corteza frontal, así como una disrupción de las redes funcionales fronto-talámicas e hipocampales en pacientes con EM (Benedict et al., 2020). El impacto funcional del deterioro cognitivo es considerable, reflejándose en una menor calidad de vida, mayor riesgo de desempleo, aislamiento social y baja adherencia al tratamiento farmacológico y psicológico (Ruet et al., 2013)

1.4.3 Funcionamiento social en EM

En el contexto de enfermedades crónicas como la EM, el funcionamiento social puede verse gravemente afectado no solo por las limitaciones físicas o cognitivas y los síntomas de ansiedad y depresión, sino por la transformación profunda en la autoimagen del paciente (Fennell, 2009). El curso de la enfermedad genera una ruptura en la narrativa del yo: el individuo deja de reconocerse en sus roles previos —que ya no puede desempeñar— y comienza a construir una identidad marcada por la pérdida, la vergüenza y la percepción de invalidez. Este proceso de adaptación psicológica a la nueva situación de enfermedad, trae normalmente consigo una tendencia al aislamiento social, en forma de evitación y huida, interfiriendo por tanto en la capacidad del individuo de participar de manera significativa en la vida social (Fennell, 2009).

1.5 Esclerosis múltiple secundaria progresiva (EMSP)

Dentro de los distintos tipos de EM, uno de los que más desafíos presenta en cuanto a sintomatología abordable desde la psicología clínica es la EMSP. Esta, suele desarrollarse tras una fase de esclerosis múltiple remitente-recurrente (EMRR), y se asocia a un aumento significativo de sintomatología ansioso-depresiva, deterioro cognitivo y dificultades en el funcionamiento social (Feinstein et al., 2014; Chiaravalloti & DeLuca, 2008; Ziemssen et al., 2023).

Aunque su prevalencia varía entre países y regiones, se estima que en Europa oscila entre 3 y 50 casos por cada 100.000 habitantes (Katz Sand, 2020). En España, un estudio reciente sitúa la prevalencia de la EMSP en torno a los 10,9 casos por 100.000, aunque estas cifras pueden fluctuar según la zona y los criterios diagnósticos empleados (Fernández et al., 2023).

El diagnóstico de esta forma progresiva es clínico y se basa en la observación de un empeoramiento sostenido de la discapacidad durante al menos seis meses, sin que este deterioro se explique por brotes agudos (Lorscheider et al., 2016). La ausencia de biomarcadores específicos hace que su detección precoz sea especialmente difícil (Lorscheider et al., 2016). Es por ello, que los pacientes sufren una etapa de incertidumbre diagnóstica que puede durar años (Ziemssen et al., 2023)

Desde una perspectiva psicológica, es importante señalar que la EMSP no solo conlleva un deterioro físico progresivo, sino también un impacto significativo en la salud mental y social del paciente. La depresión y la ansiedad son muy comunes, con tasas de prevalencia que llegan hasta el 50% en algunos estudios, y se presentan de forma más intensa que en la población general (Feinstein et al., 2014). Dicho esto, es cierto que la propia naturaleza de la EMSP produce a menudo síntomas que se confunden o solapan con síntomas depresivos, como la apatía, la anhedonia, el

retramiento y la falta de iniciativa (abulia), y están directamente relacionadas con las lesiones de las vías mesocorticolímbicas de este tipo de EM (Kalb et al., 2018). En fases avanzadas de depresión, puede aparecer ideación y riesgo suicida, sobre todo en las formas progresivas de la enfermedad en gran medida, por la percepción de irreversibilidad (Feinstein, 2011). Estos síntomas no solo afectan la calidad de vida, sino que también pueden agravar otros aspectos de la enfermedad, dificultando el manejo clínico y reduciendo la adherencia a los tratamientos, debido a la pérdida de motivación del paciente para el autocuidado y la rehabilitación. (Feinstein et al, 2014).

El deterioro cognitivo también es frecuente e intenso en esta fase de la EM, y puede afectar fundamentalmente en habilidades como la memoria, la velocidad de procesamiento y las funciones ejecutivas de flexibilidad cognitiva y control inhibitorio (Chiaravalloti & DeLuca, 2008). Estos déficits, incluyendo la planificación, parecen particularmente afectados en la EMSP - en comparación a las formas no progresivas de EM - y tienen un correlato neuronal de mayor atrofia cortical y una pérdida de conectividad fronto-subcortical (Roman & Arnett, 2016). Estas alteraciones, que en ocasiones aparecen incluso en fases iniciales, limitan seriamente la autonomía personal y la participación en la vida laboral y social (Chiaravalloti & DeLuca, 2008). El deterioro cognitivo es más severo en la EMSP que en la EMRR, con un daño progresivo y constante asociado a atrofia cortical y subcortical (Benedict, R.H.B & Zivadinov, R., 2011).

Asimismo, muchas personas con EMSP experimentan dificultades en su funcionamiento social. La fatiga persistente, las barreras físicas, los síntomas emocionales y el deterioro cognitivo percibido suelen conducir a un retramiento

progresivo, reduciendo la interacción con el entorno y favoreciendo el aislamiento (Kwiatkowski et al., 2014).

1.6 Programas de intervención psicológica y estudios en la EM y EMSP

Dado el impacto transversal de estos síntomas en la vida diaria de las personas con EMSP, resulta esencial implementar estrategias de intervención psicológica específicas. Estas pueden enfocarse en reducir la sintomatología ansioso-depresiva, estimular la función cognitiva y promover la integración social (Patti, et al, 2003). Además, existe evidencia de que este tipo de intervenciones no solo mejora el bienestar subjetivo de los pacientes, sino que puede influir positivamente en su neuroplasticidad y, en consecuencia, en el curso de la enfermedad (Patti et al., 2003; Amato et al., 2013).

En primer lugar, es importante señalar que la mayoría de los estudios que existen en el campo de la intervención psicológica de la EM se centran en la EMRR. Por este motivo, revisar la evidencia que existe al respecto resulta fundamental, especialmente considerando que ambos subtipos de EM comparten síntomas psicológicos (ansiedad, depresión, fatiga, deterioro cognitivo, disfunción social) aunque difieren en intensidad, cronicidad e impacto funcional (Ziemssen et al., 2023).

1.6.1 Estudios de eficacia de programas de rehabilitación en EMRR

En un meta-análisis (Hind et al 2014), se estudió la eficacia de la TCC en la sintomatología depresiva en pacientes con EM. Se analizaron siete estudios: tres con TCC grupal, tres individual y uno computarizado (Hind et al, 2014). A pesar de no obtener un efecto significativo en la mejora de la calidad de vida y los síntomas depresivos de los participantes, la tendencia de la TCC en estas variables fue positiva,

destacando la necesidad de evaluar su impacto a largo plazo y su coste-efectividad (Hind et al, 2014)

A su vez, Bermudez (2017) realizó un ensayo clínico aleatorizado -con dos grupos control y uno experimental- con pacientes con EMRR del Hospital Universitario Nuestra Señora de la Candelaria para evaluar el efecto de la Terapia Cognitivo-Conductual (TCC) fundamentalmente en las variables de sintomatología ansioso-depresiva y rendimiento cognitivo. La TCC se implementó de manera grupal, estructurada (módulo emocional, cognitivo y social), presencial y con una cantidad total de 24 sesiones semanales en un total de 6 meses (Bermudez, 2017). Los resultados mostraron una mejora significativa tanto en la sintomatología ansioso-depresiva y rendimiento cognitivo como en calidad de vida y deterioro cognitivo percibido.

En un ensayo clínico realizado por Akbari et al (2021), se evaluó el efecto de dos técnicas de relajación –la relajación muscular progresiva de Jacobson y la técnica de relajación de Benson– sobre los niveles de ansiedad, depresión y estrés en pacientes con EMRR. La investigación se desarrolló en Irán y contó con una muestra de 60 participantes diagnosticados con EM, que fueron divididos aleatoriamente en un grupo experimental (n = 30) y un grupo control (n = 30). El grupo experimental recibió dos sesiones a la semana durante un mes. El grupo experimental no recibió ninguna intervención psicológica. Analizando los resultados a través del instrumento psicométrico Depression Anxiety Stress Scale 21 (DASS-21), se obtuvo una reducción estadísticamente significativa de los tres parámetros medidos en la escala (Depresión, ansiedad y estrés) en el grupo experimental..

1.6.2 Estudios específicos en EMSP

1.6.2.1 Intervenciones psicoterapéuticas en pacientes con EMRR y EMSP

Específicamente, en el campo de la EMSP, se realizó un estudio mixto (cuantitativo y cualitativo) de 40 participantes en el que se evaluó en qué medida mejoraba el malestar emocional de los pacientes con Esclerosis Múltiple Progresiva a través de una intervención psicológica basada en técnicas del mindfulness (Bogosian et al., 2016). Se analizaron cuatro variables mediadoras de cambio: compromiso, autoeficacia, descentramiento y autocompasión. Los resultados mostraron que esta terapia puede ser efectiva para mejorar el malestar emocional, específicamente, incidiendo en los aspectos dirigidos al descentramiento, ya que explicó el 31% de la mejora del malestar emocional, siendo percibido como muy positivo por los participantes ya que les permitió alejarse de los pensamientos negativos sin evitarlos (Bogosian et al., 2016).

En cuanto al manejo de la fatiga en EM, el programa Fatigue: Take Control (FTC) (Hugos et al., 2024) publicó resultados a cinco años prometedores de la intervención realizada. A través de este programa multimodal de autogestión del cansancio, se identificaron tres estrategias especialmente útiles para compensarlo: planificar actividades, priorizar tareas y registrar síntomas y patrones emocionales. Estas estrategias, especialmente la última, aumenta la conciencia de enfermedad y el locus de control interno, variables moduladoras del cambio en los niveles de fatiga (Hugos et al., 2024).

En relación a esto, se publicó un estudio con un diseño aleatorizado y controlado para evaluar la eficacia de la TCC especialmente en el manejo de la fatiga de pacientes con EM progresiva o EMRR (Van der Akker et al., 2017). Se realizaron 12 sesiones

(una por semana) a 91 pacientes con niveles altos de fatiga como uno de los criterios de inclusión más relevantes. En la intervención en sí, se trabajaron aspectos de psicoeducación de la fatiga, identificación de pensamientos disfuncionales, técnicas de planificación de actividades y economía del esfuerzo, reestructuración de hábitos de sueño y rutinas y ajuste de expectativas y manejo de emociones (Van der Akker et al., 2017). Los resultados mostraron una reducción estadísticamente significativa de la fatiga en relación al grupo control, mostrando conservación en el medio plazo (Van der Akker et al., 2017). Este estudio demostró que la TCC y sus técnicas específicas pueden ser una herramienta eficaz y aplicable en el contexto clínico de pacientes con EM progresivas y EMRR para tratar la fatiga.

Por último, con respecto al manejo del dolor, se evaluó la eficacia de un programa basado en mindfulness en atención plena (Bogosian et al., 2015), entregada por teléfono para pacientes con EM (incluyendo formas progresivas), con un criterio de inclusión especialmente relevante (niveles moderados o elevados de dolor). Este estudio controlado y aleatorizado de 40 participantes duró ocho semanas, con sesiones semanales y herramientas y ejercicios específicos como la meditación de respiración consciente, el escáner corporal, la conciencia del momento presente, la aceptación de la experiencia interna y el diario de práctica informal (Bogosian et al., 2015). Se obtuvieron unos resultados esperanzadores, con una reducción significativa del impacto del dolor en las actividades diarias (medido con la Pain Scale Effect (PES)) y una mejora del afrontamiento emocional al mismo (Bogosian et al., 2015).

1.6.2.2 Intervenciones de estimulación cognitiva en EMRR y EMSP

En el ámbito de la EMRR y EMSP, Harand et al. (2019) realizaron el diseño de un ensayo clínico aleatorizado con pacientes con EM para evaluar la eficacia del

programa SEPIA en comparación a un grupo control, un programa de rehabilitación cognitiva domiciliaria de ocho semanas centrado en estimular funciones como memoria, atención, velocidad de procesamiento, funciones ejecutivas y funcionamiento social, de manera individualizada y con seguimiento remoto. Los resultados esperados del programa sugieren una mejora de los pacientes del grupo experimental en calidad de vida -medido a través de MUSIQOL-, en funciones cognitivas de memoria y atención así como en sintomatología ansioso-depresiva y el funcionamiento social (Harand et al., 2019).

En otra investigación de eficacia de un programa de intervención en estimulación cognitiva (Chiaravalloti et al., 2020) en pacientes con EM, se estudió una muestra aleatorizada de 36 personas con EM progresiva (de cualquier tipo), con déficits documentados en memoria verbal, en dos grupos: experimental y control activo (recibieron psicoeducación sobre EM sin entrenamiento de memoria). En el grupo experimental, se aplicó la técnica de memoria de la historia modificada para memorizar una lista de palabras objetivo. Esta es una técnica estructurada, basada en la asociación semántica, la organización y las estrategias metacognitivas (Chiaravalloti et al., 2020). La duración total de la intervención fue cinco semanas con un total de dos sesiones por semana, es decir, diez sesiones totales. Se obtuvieron resultados clínicamente significativos con respecto al grupo control activo, con una mejora mantenida del aprendizaje verbal inmediato y diferido, además de una percepción subjetiva del funcionamiento cognitivo cotidiano (Chiaravalloti et al., 2020).

Una aportación relevante en la investigación de eficacia de los programas de rehabilitación integral en pacientes con formas progresivas de EM lo presenta Barbarulo et al. (2018), a través de su modelo de rehabilitación cognitivo-motor. En este modelo se propone un programa de intervención multimodal, donde se intervenga tanto en los

síntomas físicos como cognitivos, ya que las dificultades funcionales que presentan los pacientes con EMSP normalmente surgen de un entrecruzamiento de ambos (Barbarulo et al., 2018). El estudio que se realizó con este enfoque integrador contó con una muestra de 40 pacientes diagnosticados de algún tipo de forma progresiva de EM, duró doce semanas con tres sesiones de tratamiento en cada una de ellas. El aspecto más innovador de la intervención fue que muchas tareas exigían simultáneamente una respuesta física y una activación cognitiva, a través de doble tarea o ejercicios de aplicación ecológica directa (Barbarulo et al., 2018). Los resultados mostraron mejoras significativas tanto en funciones cognitivas como la velocidad de procesamiento y la memoria operativa, además de un aumento de la movilidad funcional y de la percepción de autoeficacia en las actividades diarias (Barbarulo et al., 2018).

1.7 Justificación del programa de intervención

Desde una perspectiva biopsicosocial, se hace evidente que el abordaje de la EMSP no puede limitarse al tratamiento farmacológico y neurológico. Las intervenciones psicológicas deben formar parte del enfoque integral, con el objetivo de paliar el sufrimiento emocional, promover estrategias de afrontamiento adaptativas y preservar, en la medida de lo posible, la autonomía funcional y social. La psicología clínica ofrece herramientas basadas en la evidencia para intervenir sobre los síntomas emocionales y cognitivos, ayudando a las personas a adaptarse mejor a las limitaciones impuestas por la enfermedad y a resignificar su experiencia vital dentro de este nuevo contexto.

Asimismo, los beneficios de una intervención psicológica bien estructurada pueden extenderse más allá del bienestar emocional. Existen datos que apuntan a que el entrenamiento cognitivo, las técnicas de regulación emocional y las intervenciones

centradas en psicoterapia pueden tener un impacto positivo sobre la plasticidad cerebral y el deterioro cognitivo y, por tanto, sobre la progresión de la enfermedad (Amato et al., 2013). Si bien no se trata de revertir la patología, sí es posible mejorar la calidad de vida y reducir el sufrimiento innecesario que muchas veces acompaña a este diagnóstico.

Teniendo en cuenta todo lo anterior, se justifica la necesidad de diseñar e implementar un programa de intervención psicológica centrado específicamente en pacientes con EMSP, que aborde de manera integral los tres ejes fundamentales de malestar psicológico: la sintomatología ansioso-depresiva, el deterioro cognitivo y las alteraciones en el funcionamiento social. Este enfoque permitiría ofrecer un acompañamiento personalizado, orientado a mejorar la calidad de vida, favorecer la autonomía y fomentar un afrontamiento activo de la enfermedad.

Además, existe una escasez notable de investigación de eficacia de programas de rehabilitación dirigidos exclusivamente a la EM progresiva secundaria (Zackowski et al. 2021), ya que la mayoría de estudios se han centrado históricamente en pacientes con formas remitentes-recurrentes. Incluso, los estudios que existen en EMSP se centran mayoritariamente en resonancias magnéticas, PET y biomarcadores, dejando fuera investigaciones sobre programas de intervención de síntomas funcionales clave como la fatiga, el dolor, la sintomatología ansioso-depresiva y el deterioro cognitivo (Zackowski et al., 2021). Esta brecha de atención en la investigación científica entre la EMRR y la EMSP se traduce de la misma forma en la atención clínica a ambos grupos, convirtiendo a los pacientes con EMSP en una población más vulnerable si cabe, lo que refuerza aún más la relevancia de desarrollar propuestas específicas para sus necesidades particulares.

En resumen, el presente proyecto de intervención psicológica se plantea como una respuesta concreta y basada en la evidencia a una necesidad real. A través de un

abordaje integrador y centrado en la persona, se busca no solo aliviar el sufrimiento psicológico, sino también empoderar a los pacientes en su proceso de adaptación, promover su participación activa en la vida cotidiana y recuperar espacios de bienestar en medio de una enfermedad crónica y progresiva.

2. Destinatarios

2.1 Criterios de inclusión

1. Diagnóstico confirmado de EMSP

Según los criterios propuestos por Lorscheider et al. (2016), la EMSP se define por una progresión sostenida de la discapacidad durante al menos seis meses, sin que este empeoramiento se pueda explicar por brotes agudos.

2. Edad entre 30 y 65 años

Este rango de edad excluye tanto a los pacientes más jóvenes (donde podría predominar aún la fase remitente-recurrente) como a los mayores de 65 años, en quienes la alta comorbilidad y el riesgo de enfermedades neuro-degenerativas como la enfermedad de Alzheimer pueden interferir en la intervención (Chiaravalloti & DeLuca, 2008).

3. Presencia de sintomatología psicológica significativa

Se incluirán pacientes con síntomas moderados o graves de ansiedad o depresión, evaluados mediante escalas validadas como la HADS, o con deterioro cognitivo leve-moderado, evaluado a través del BICAMS (Feinstein et al., 2014).

4. Estabilidad clínica

Se requiere que no hayan ocurrido brotes ni cambios relevantes en el tratamiento

inmunomodulador en las 12 semanas previas. Esta estabilidad reduce el riesgo de que factores inflamatorios interfieran en los resultados psicológicos (Lorscheider et al., 2016).

5. Capacidad para comprender y participar en una intervención estructurada
Se excluyen pacientes con deterioro cognitivo severo o barreras que impidan el seguimiento de instrucciones complejas.
6. Consentimiento informado firmado
Se garantiza así la participación voluntaria y el respeto a los principios éticos del estudio.

2.2 Criterios de exclusión

1. Diagnóstico de otra enfermedad neurológica o psiquiátrica mayor
Patologías como la esquizofrenia, el trastorno bipolar o la enfermedad de Parkinson pueden afectar de forma significativa el estado emocional y cognitivo, interfiriendo con los objetivos de la intervención (American Psychiatric Association, 2013).
2. Consumo activo de sustancias
Se excluirán personas con consumo actual de sustancias psicoactivas, ya que alteran el estado cognitivo y emocional y dificultan el seguimiento terapéutico (American Psychiatric Association, 2013).
3. Incapacidad física severa (EDSS > 7.5)
Esta puntuación en la Escala de Estado de Discapacidad Ampliada indica un nivel de discapacidad que puede limitar significativamente la participación activa en sesiones presenciales o virtuales (Amato et al., 2013).

4. Participación simultánea en otro ensayo psicológico

Esto evitará la contaminación cruzada entre intervenciones que pueda sesgar los resultados.

5. No comprensión del idioma de la intervención

Las barreras idiomáticas pueden afectar la comprensión de las técnicas terapéuticas y limitar la eficacia del tratamiento (Kazdin, 2017)

3. Objetivos

3.1 Objetivo general

Proporcionar acompañamiento y apoyo psicológico a los pacientes con EMSP en un marco de abordaje integral y biopsicosocial, favoreciendo la mejora de los síntomas físicos y psicosociales de la enfermedad.

3.2 Objetivos específicos

-Primero: Proponer un protocolo de evaluación pre y post intervención, con herramientas validadas que nos permitan medir los cambios en la sintomatología psicológica, el rendimiento cognitivo y el funcionamiento social.

-Segundo: Establecer los criterios de inclusión y exclusión, incluyendo aspectos clínicos, funcionales y contextuales relevantes para la implementación del programa.

Tercero: Valorar la viabilidad clínica y metodológica del programa, incluyendo los recursos necesarios, el perfil profesional del equipo implicado y los posibles obstáculos éticos o logísticos.

Cuarto: Diseñar e integrar técnicas cognitivo-conductuales, de rehabilitación neuropsicológica y de promoción de habilidades sociales, adaptadas a las características y necesidades de la EMSP.

Quinto: Reducir la sintomatología ansioso depresiva, el deterioro cognitivo específico en el ámbito de las funciones ejecutivas y la memoria, y mejorar el funcionamiento social de los participantes.

4. Metodología

4.1 Diseño de la intervención

Se trata de una propuesta de intervención psicológica individual y estructurada para pacientes con diagnóstico en EMSP, basada en un modelo biopsicosocial. El acrónimo que da nombre a nuestra propuesta de intervención “ALMA-EM” proviene de la frase “Apoyo para Lograr Mejor Adaptación en EM”. El nombre nos parece corto, conciso, directo y cautivador al evocar algo profundo y humano, conectando con la dimensión psicológica del programa. La intervención se distribuye en 24 sesiones semanales de 60 minutos, desarrolladas a lo largo de 6 meses, divididas en cuatro módulos independientes: emocional, cognitivo, físico y social.

Este diseño permite atender de forma personalizada las necesidades clínicas del paciente, optimizando el abordaje de síntomas físicos, ansioso-depresivos, cognitivos y de disfunción social, cuatro ejes centrales del malestar psicológico en la EMPS (Feinstein et al., 2014; Ziemssen et al., 2023).

4.2 Participantes y captación

La intervención está dirigida a adultos con diagnóstico confirmado de EMSP, reclutados por derivación clínica desde consultas de neurología y psicología hospitalaria del Hospital Insular de Gran Canaria. Los criterios de inclusión y exclusión se detallan en el apartado correspondiente. Los participantes serán evaluados y tratados por

psicólogos generales sanitarios con experiencia en este área, en línea con la naturaleza exploratoria del proyecto y su aplicabilidad clínica.

4.3 Evaluación pre y post intervención

Para empezar, se realizará una entrevista estructurada ad-hoc (véase Anexo II.A), con el objetivo de facilitar al terapeuta información clínica relevante (cualitativa) que no queda recogida en las pruebas que a continuación se van a describir. Esta proporciona a las mismas una contextualización que permite una mejor comprensión del estado físico, cognitivo y psicosocial del paciente, y con ello, a su vez, aumenta la capacidad del programa de individualizar al máximo las estrategias de intervención que se van a aplicar en cada sesión.

Se realizará una evaluación psicológica al inicio y al final del programa. Las variables a explorar y los instrumentos propuestos son:

- Sintomatología ansioso-depresiva: Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) (Véase Anexo II.B). Su aplicación resulta interesante de aplicar ya que es una escala validada para población con EM (Honarmand & Feinstein, 2009). Además, es breve (14 ítems), de fácil administración en contextos clínicos y posee dos subescalas que permiten diferenciar con garantías psicométricas ansiedad y depresión en pacientes con EM (Honarmand & Feinstein, 2009).
- Sintomatología depresiva: Beck Depression Inventory II (BDI-II): Teniendo en cuenta la prevalencia y gravedad de síntomas depresivos a los que se encuentran los pacientes con EM y específicamente los pacientes con EMSP, resulta necesario una evaluación más profunda y también validada sobre la clínica

depresiva, midiendo gravedad e identificando patrones afectivos, cognitivos y somáticos en este trastorno, que complementa el cribado inicial del HADS.

- **Calidad de vida y funcionamiento social: Multiple Sclerosis International Quality of Life (MUSIQOL):** es un test específico y validado para la población con EM. Evalúa nueve dimensiones de la calidad de vida en las que se incluyen, entre otras: movilidad diaria, sexualidad, relaciones sociales y afrontamiento de la enfermedad. Además, está validado para población española (Tintoré et al, 2006).
- **Discapacidad y funcionamiento general : World Health Organisation-Disability Assessment Schedule II (WHO-DAS II) (Véase Anexo II.B):** es un instrumento validado para población con EM y es especialmente sensible a la hora de detectar el impacto funcional real de la sintomatología física, cognitiva y emocional. Nos parece relevante y complementario al MUSIQOL porque se centra más en aspectos objetivos de limitaciones físicas Y de movilidad, limitaciones en la participación social, además de medir las dificultades en la realización de las actividades domésticas y el autocuidado.
- **Fatiga: Modified Fatigue ,Impact Scale (MFIS) (Véase Anexo II.C):** validada para EM, posee tres subescalas: física, cognitiva y social. Esta escala permite identificar y detectar cambios clínicos relevantes en intervenciones psicológicas dirigidas a reducir la fatiga y su impacto funcional en pacientes con EM (Tellez et al, 2006).
- **Dolor crónico: Neuropathic Pain Scale (NPS) (Véase Anexo II.D):** Evalúa diferentes dimensiones del dolor como el ardor, intensidad o entumecimiento. Es una escala validada para pacientes con EM (Rog et al, 2007), mostrando una

consistencia interna alta ($\alpha = 0,78$), una estructura factorial coherente y una validez interna alta en su correlación con otras escalas clínicas de dolor.

- **Funcionamiento cognitivo global:** Brief International Cognitive Assessment for Multiple Sclerosis (BICAMS): es una batería breve de evaluación neuropsicológica validado específicamente para la MS, siendo breve y sensible a los cambios longitudinales, además de estar validado en múltiples países incluidos algunos de habla hispana como Argentina y Colombia (Langdon, 2012). Está compuesto por el Symbol Digit Modalities Test (SDMT) para evaluar atención selectiva y velocidad de procesamiento, el CVLT-II (versión breve) - que no se implementará porque ya está la versión alargada en nuestro protocolo- y el Brief Visuospatial Memory Test - Revised (BVMT-R) para evaluar memoria visuoespacial inmediata.
- **Memoria verbal episódica:** El California Verbal Learning Test - Second Edition (*CVLT-II*) permite identificar perfiles típicos de afectación de la memoria episódica en EM (Chiaravalloti & DeLuca., 2008). Evalúa memoria episódica verbal inmediata, curva de aprendizaje, memoria diferida y reconocimiento. Existe una adaptación española oficial publicada por TEA Ediciones, con normas para población general, llamado TAVEC (Benedet, M.J., & Alejandre, M.A., 1998). Sin embargo, existe una adaptación de las normas del TAVEC que resulta fundamental para interpretar las puntuaciones del test en nuestra evaluación clínica (García-Herranz et al., 2022).
- **Memoria de trabajo (Véase Anexo II.)** Span de dígitos (SD) en orden directo e inverso, tomado del WAIS-IV. En un estudio reciente (Clough, et al., 2022) han concluido que el span de dígitos es sensible y válido para evaluar diferentes

componentes de la memoria de trabajo, identificando en su estudio de 63 pacientes, más de un 43% de ellos con EM dificultades en el orden directo - afectación del bucle fonológico - y un 38% con EM dificultades en el orden inverso, mostrando afectación del control ejecutivo.

- Funciones ejecutivas:
 - Stroop Color-Word Test (SCWT) (Véase Anexo II.) útil para medir la inhibición cognitiva, una de las funciones ejecutivas más afectadas en pacientes con esclerosis múltiple especialmente en su forma progresiva (Chiaravalloti & De Luca., 2008). Está recomendado en baterías de evaluación cognitiva en EM, mostrando correlaciones significativas en áreas de velocidad de procesamiento o capacidad funcional en tareas complejas (Benedict et al., 2017)
 - Behaviour Rating Inventory of Executive Function - Adult Version ((BRIEF-A) (Véase Anexo II.): es un instrumento de evaluación del impacto de las funciones ejecutivas en la vida diaria de los adultos. Posee dos índices: regulación conductual y metacognitivo. Su uso en contextos clínicos de EM puede resultar complementario a otras pruebas ejecutivas (Chiaverotti & De Luca., 2008), ya que las quejas ejecutivas sutiles no siempre son detectadas mediante pruebas de gabinete y esta en particular, se centra en la percepción de los pacientes en sus dificultades en actividades de la vida diaria asociadas a funciones ejecutivas. Además, está disponible en español, adaptado y publicado por TEA Ediciones, con normas por edad y nivel educativo.

- Test de fluidez verbal fonológica y semántica(Véase Anexo II.): mide velocidad de procesamiento, planificación y recuperación léxica, mostrando una alta sensibilidad para detectar deterioro cognitivo leve en EM (Benedict et al., 2017). La fluidez fonológica se considera más exigente a nivel ejecutivo, porque requiere mayor planificación en las estrategias de búsqueda interna y un alto control inhibitorio, mientras que la semántica se apoya más en el lenguaje y las redes semánticas (Delgado-Álvarez, et al., 2021).

Tabla 1

Resumen del protocolo de evaluación de la propuesta de intervención

Prueba de evaluación	Síntoma/s evaluado/s
Modified Fatigue Impact Scale (MFIS)	Fatiga
Neuropathic Pain Scale (NPS)	Dolor
Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)	Ansiedad y depresión
Multiple Sclerosis International Quality of life MUSIQOL	Calidad de vida
World Health Organization-Disability Assessment Schedule II (WHO-DAS)	Discapacidad y funcionamiento general y social
Brief International Cognitive Assessment for Multiple Sclerosis (BICAMS)	Función cognitiva general
Test de Aprendizaje Verbal España Complutense (TAVEC)	Memoria episódica verbal
Span Digit (directo e inverso)	Memoria inmediata y manipulativa
Stroop Color-Word Test (SCWT)	Inhibición cognitiva

Behaviour Rating Inventory of Executive Function (BRIEF-A)	Función ejecutiva en actividades diarias
Test de fluidez verbal fonológica y semántica	Control inhibitorio, planificación y redes semánticas

Nota: tabla de elaboración propia

4.4 Materiales, técnicas y presupuesto

El programa se apoya fundamentalmente en la contratación de dos psicólogos generales sanitarios con formación específica en el ámbito de la EM, el deterioro cognitivo y la TCC. Se utilizarán recursos clínicos estructurados como guías de intervención cognitivo-conductual, fichas de estimulación cognitiva, autorregistros, tareas conductuales y ejercicios de entrenamiento emocional y social. Las técnicas incluyen: reestructuración cognitiva, solución de problemas, entrenamiento atencional y de memoria, role-playing y modelado conductual. A continuación se presenta una tabla detallada de los recursos, materiales y la estimación del costo total de los mismos:

Tabla 2

Resumen detallado del presupuesto del programa de intervención

Concepto	Cantidad	Coste unitario (€)	Coste total (€)
Contratación de psicólogos sanitarios (2 profesionales a jornada completa durante 6 meses)	12	1.500	18000
Materiales impresos para sesiones individuales (manuales, hojas de ejercicios, fichas)	50	10	500

Materiales para intervención grupal (juegos terapéuticos, dinámicas de grupo, etc.)	1	200	200
Cuestionarios y pruebas psicométricas (BDI-II, STAI, MFIS, MUSICQOL, etc.)	50	15	750
Software para evaluación neuropsicológica (licencia anual compartida)	1	300	300
Alquiler de espacio terapéutico (6 meses, dos despachos)	6	600	3600
Material de oficina (papelería, carpetas, bolígrafos)	1	150	150
Coste de impresión y encuadernación de informes finales para pacientes	50	5	250
Costes de coordinación y supervisión técnica (revisión de sesiones, reuniones clínicas)	1	500	500

Coste total estimado del programa: 24250 €

5. Directrices para la implementación y evaluación del trabajo

5.1 Programa de intervención

El presente programa de intervención psicológica individual para personas con EMSP consta de 24 sesiones de frecuencia semanal y duración de 60 minutos, distribuidas a lo largo de 6 meses. Se estructura en cuatro módulos temáticos que

abordan de forma integrada los principales dominios alterados en la EMSP: síntomas emocionales, deterioro cognitivo, síntomas físicos (fatiga y dolor crónico) y funcionamiento social.

Esta distribución responde a las necesidades psicosociales detectadas en la EMSP, donde la progresión de la discapacidad se acompaña de una alta prevalencia de ansiedad, depresión, alteraciones en memoria y funciones ejecutivas, fatiga persistente, dolor crónico y aislamiento social (Feinstein et al., 2014; Ziemssen et al., 2023). El enfoque modular facilita una intervención progresiva, adaptada a la evolución individual de cada paciente. A continuación se exponen cada uno de los módulos de manera pormenorizada, finalizando con un cronograma cromático para facilitar la comprensión del desarrollo temporal de las sesiones de nuestro programa de intervención:

Figura 3

Cronograma de sesiones del programa de intervención en EMPS (septiembre 2025 - febrero 2026)



Nota: *Elaboración propia*

Módulo I. Regulación emocional (Sesiones 1–6)

Objetivo: Reducir la sintomatología ansioso-depresiva mediante técnicas cognitivo-conductuales y mindfulness.

Este módulo se fundamenta en la alta prevalencia de alteraciones afectivas en la EMPS (hasta un 50% según Feinstein et al., 2014), que además interfieren en la adherencia al tratamiento y la funcionalidad general. La Terapia Cognitivo-Conductual (TCC) ha mostrado eficacia moderada en reducir síntomas depresivos en EM (Hind et al., 2014), especialmente en intervenciones estructuradas y personalizadas (Bermúdez, 2017).

1. Psicoeducación emocional y EMPS

Introducción al modelo cognitivo-conductual y conexión entre pensamiento-emoción-conducta; introducción a las principales características clínicas de la EMSP; identificación y etiquetado de las emociones básicas experimentadas en relación a la enfermedad (Véase Anexo III.A) a través de la rueda de emociones básicas.

Objetivo: concienciar sobre el impacto psicológico de la EMSP (Kazdin, 2017).

2. Registro de pensamientos y emociones

Uso del autorregistro ABC (Véase Anexo III.B) para identificar pensamientos automáticos.

Objetivo: aumentar insight sobre patrones disfuncionales (Beck, 2011, citado en Hind et al., 2014).

3. Reestructuración cognitiva I

Introducción a técnicas de cuestionamiento socrático y reformulación de pensamientos.

Objetivo: disminuir creencias negativas sobre la enfermedad.

4. Relajación y manejo de ansiedad

Se utilizarán técnicas de respiración diafragmática y de relajación muscular progresiva para el control fisiológico de la ansiedad, que es frecuente y se suele exacerbar ante la percepción de pérdida de control por la naturaleza progresiva/irregular de los síntomas (Feinstein, 2014). Se detalla mejor la sesión en la ficha técnica de la sesión (Véase Anexo III.C)

Objetivo: identificar señales fisiológicas de ansiedad y reducir activación fisiológica y mejorar regulación emocional (Bogosian et al., 2016).

5. Mindfulness aplicado a la EM

Práctica guiada de atención plena (Véase Anexo III.D) de las sensaciones corporales y la observación sin juicio de los pensamientos intrusivos, fomentando la regulación del estado emocional del paciente y su percepción de autoeficacia.

Objetivo: Desarrollar aceptación y descentramiento (Bogosian et al., 2016).

6. Síntesis y estrategias de afrontamiento emocional

Consolidación de estrategias de afrontamiento y diseño de plan de manejo ante recaídas emocionales. Consolidar estas estrategias permite reforzar la autoeficacia y prevenir recaídas afectivas, elementos fundamentales para mantener la adherencia terapéutica y funcionalidad (Bogosian et al., 2016; Meek et al., 2022). Los pacientes con EMSP son especialmente vulnerables a las

recaídas afectivas por el curso incierto de la enfermedad, las limitaciones funcionales progresivas y el impacto en la vida social y el autoconcepto (Feinstein, 2014). El plan de manejo de recaídas emocionales (Véase Anexo III.E) es una herramienta basada en los principios de la prevención de recaídas del modelo cognitivo-conductual, y busca fomentar la autorregulación emocional y la percepción de control personal (Beck, 2020) Objetivo: Potenciar autorregulación emocional y autoeficacia (Meek et al., 2022).

Módulo II. Rehabilitación cognitiva (Sesiones 7–12)

El deterioro cognitivo afecta entre el 40-70% de los pacientes con EMSP, con especial repercusión en memoria verbal, atención y funciones ejecutivas (Chiaravalloti & DeLuca, 2008). La rehabilitación neuropsicológica individualizada mejora el rendimiento cognitivo y funcional (Amato et al., 2013; Harand et al., 2019).

7. Evaluación inicial y establecimiento de objetivos
Revisión de resultados en BICAMS, BRIEF-A, SCWT, SD y Test de fluencia fonológica y semántica para personalizar el plan. (Véase Anexo II)
Objetivo: diseñar intervención adaptada al perfil neuropsicológico del paciente.
8. Atención sostenida, selectiva y dividida
Se realizarán una serie de ejercicios de estimulación cognitiva basada en el programa de estimulación cognitiva para pacientes con EM “SEPIA” (Harand et al., 2019) (Véase Anexo III.F) Objetivo: mejorar control atencional y concentración (Amato et al., 2013).
9. Memoria episódica I: codificación
Se aplicará en la sesión la técnica de memoria de la historia modificada

(Chiaravalloti et al., 2020) para trabajar específicamente aspectos clave en la codificación como la conexión semántica, la organización narrativa y las estrategias metacognitivas como la visualización o atención plena (Véase Anexo III.G).

Objetivo: optimizar la adquisición de información verbal (Chiaravalloti & DeLuca, 2008,).

10. Memoria episódica II: recuperación

Se hará un trabajo básico en psicoeducación sobre la relevancia y factores que influyen en la recuperación de la información almacenada y se propondrán tres ejercicios de estimulación específica de este ámbito de la memoria (Véase Anexo III.H) basados en el programa SEPIA (Harand et al., 2017) Objetivo: reforzar la recuperación de memoria a largo plazo.

11. Funciones ejecutivas : flexibilidad , control inhibitorio y planificación

Se aplicarán ejercicios de una naturaleza funcional clara (Véase Anexo III.I) para favorecer la externalización de resultados en la cotidianidad de los pacientes. Los ejercicios están inspirados en el programa SEPIA (Harand et al., 2014) y en la evidencia científica sobre las funciones ejecutivas más afectadas en la EMSP (Chiaravalloti & De Luca., 2008; Feinstein., 2014; Roman & Arnett, 2016)

Objetivo: mejorar organización, toma de decisiones y adaptabilidad.

12. Actividades ecológicas y estrategias compensatorias

Uso de ayudas externas (agendas, alarmas, mapas mentales) a modo de estrategias compensatorias (Véase Anexo III.J). Además, se propondrá su aplicación en la replicación de contextos reales, en las que se convierta la

consulta en un entorno cotidiano para hacer actividades cognitivas motoras que mejoran la autonomía del paciente. (Barbarulo et al., 2018)

Objetivo: facilitar la autonomía diaria y compensar déficits (Harand et al., 2019).

Módulo III. Síntomas físicos: fatiga y dolor crónico (Sesiones 13–18)

Objetivo: Disminuir la interferencia de la fatiga y el dolor crónico en la vida diaria mediante estrategias conductuales y de aceptación.

La fatiga es uno de los síntomas más incapacitantes en la EM, con prevalencias cercanas al 80%, y el dolor afecta hasta un 65% de los pacientes (Ziemssen et al., 2023). La TCC y la aceptación del malestar han mostrado ser eficaces en su abordaje (van den Akker et al., 2016; Bogosian et al., 2016).

13. Psicoeducación sobre fatiga y dolor en EMSP e identificación de distorsiones cognitivas

Diferenciación entre fatiga neurológica, dolor neuropático y fatiga reactiva.

Explicación del modelo biopsicosocial aplicado al dolor y fatiga crónica, incluyendo las distorsiones cognitivas - aprendiendo a identificarlas en sus pensamientos- que se trabajarán en las sesiones posteriores. Se utilizará un esquema visual del modelo biopsicosocial y una tabla de distorsiones y pensamientos asociados a las mismas (Véase anexo III.K).

Objetivo: reestructurar creencias sobre los síntomas físicos (Patti et al., 2003).

14. Registro diario de síntomas físicos y emocionales

Se introducen estrategias de auto-manejo de los síntomas físicos: planificación y priorización de actividades y autorregistro multidimensional (dolor, fatiga,

estado emocional), (Silverman et al., 2024) (Véase Anexo III.L). Objetivo: aumentar conciencia del impacto sintomático, sensación de control y el auto-manejo de la fatiga y el dolor crónico.

15. Manejo conductual de la fatiga

Técnicas de economía de esfuerzo y la estructuración de la actividad pueden facilitar el manejo de la fatiga (Van Den Akker et al., 2017) (Véase Anexo III.M) Objetivo: optimizar la energía disponible y evitar el sobre esfuerzo.

16. TCC para el dolor crónico

La TCC resulta eficaz para trabajar el dolor crónico al centrarse en el catastrofismo - un sesgo cognitivo que distorsiona la realidad subjetiva de dolor del individuo, generando malestar y dificultando en este caso el manejo adecuado de este síntoma tan central en la vida del paciente- utilizando técnicas como la reestructuración cognitiva, el diálogo socrático y el entrenamiento en afrontamiento activo (Bogosian et al., 2016) Objetivo: disminuir la percepción subjetiva de incapacidad.

17. Mindfulness y aceptación del dolor

Escáner corporal, respiración con dolor y aceptación radical basados en el programa de mindfulness para el manejo del dolor de Bogosian et al (2015). Estos ejercicios pueden ser fácilmente adaptados a las limitaciones físicas y cognitivas de pacientes con EM progresiva (Véase Anexo III.N) Objetivo: disminuir evitación experiencial y sufrimiento añadido al propio dolor en sí(Bogosian et al., 2016).

18. Síntesis y plan personalizado de autocuidado físico

Diseño individualizado de rutinas saludables y prevención de recaídas.

Objetivo: promover la autonomía funcional sostenida.

Módulo IV. Habilidades sociales y afrontamiento interpersonal (Sesiones 19–24)

Objetivo: mejorar el funcionamiento social, reducir el aislamiento y favorecer la integración.

Las limitaciones físicas y cognitivas en EMSP conllevan una reducción progresiva de la participación social (Kwiatkowski et al., 2014). Además, la autoimagen deteriorada por la enfermedad puede generar retraimiento (Meek et al., 2022).

19. Evaluación del funcionamiento social (Véase Anexo II) y establecimiento de metas

Identificación de barreras sociales y relaciones significativas que puedan influir positivamente en la motivación hacia las metas planteadas.

Objetivo: personalizar los objetivos sociales y motivacionales.

20. Entrenamiento en asertividad

Modelado, role-playing y técnicas de expresión adecuada de necesidades. Es fundamental el uso efectivo del lenguaje en contextos cotidianos. En esta sesión se pretende trabajar desde una perspectiva de intervención ecológica del funcionamiento social (Barbarulo et al., 2018), el concepto de la asertividad (Véase Anexo III.O) dentro de la comunicación interpersonal. En esta intervención se detalla la necesidad de aplicar actividades orientadas a la vida real como la interacción social, por lo que un rol playing en terapia es una

herramienta fundamental para cumplir con su propósito.

Objetivo: mejorar la calidad de la comunicación interpersonal.

21. Simulación de situaciones sociales complejas

Role-playing con feedback terapéutico en situaciones reales de conflicto (Véase Anexo III.P), basada en la intervención de rehabilitación cognitiva y social SEPIA (Harand et al., 2017). Realizaremos una simulación de situaciones sociales complejas (por ejemplo, rechazar una petición, mantener una conversación incómoda o expresar malestar ante la persona que lo está provocando).

Objetivo: aumentar la autoconfianza social y la autoeficacia.

22. Afrontamiento del estigma y construcción de una autoimagen positiva: reflexión sobre el rol del paciente, autocompasión y resignificación del proyecto vital. La autoimagen se ve afectada por la discapacidad; trabajarla mejora la autoestima y las estrategias de afrontamiento (Meek et al., 2022). Se propondrán en la sesión ejercicios que fomenten una narrativa personal más adaptativa (Harand et al., 2017) (Véase Anexo III.Q) Objetivo: reforzar identidad y bienestar psicológico (Feinstein et al., 2014).

23. Promoción de la participación social activa

Planificación de actividades significativas y reconexión con el entorno social con tareas (Véase Anexo III.R) como la reconstrucción y visualización del mapa social actual y deseado o la rueda de actividades sociales significativas. Esta sesión se basa en un enfoque orientado a trabajar en terapia actividades significativas y reales del entorno del paciente presentes en algunos programas de intervención que hemos desarrollado en nuestra propuesta (Hugos et al.,

2024; Barbarulo et al., 2024) , así como en el análisis y motivación de recuperación de su entorno social.

Objetivo: fomentar integración y recuperación de roles sociales.

24. Cierre del programa y prevención de recaídas

Evaluación de logros, revisión de herramientas útiles y diseño de plan de mantenimiento.

Objetivo: consolidar el cambio y prevenir retrocesos.

5.2 Evaluación del programa

Para valorar los efectos del programa, se llevará a cabo una evaluación antes y después de la intervención. Esta incluirá instrumentos validados que permiten observar posibles cambios en los principales ámbitos tratados: emocional, cognitivo y social. En concreto, se emplearán el HADS para medir niveles de ansiedad, depresión y estrés; el BICAMS como prueba general del funcionamiento cognitivo; y el MUSIQOL, para valorar la calidad de vida en personas con EM desde una perspectiva integral, entre otros.

Además, se incorporarán pruebas más específicas como el CVLT-II (para evaluar memoria verbal episódica), el Stroop (para control inhibitorio), el BRIEF-A para evaluar el impacto funcional de la afectación ejecutiva y pruebas de fluidez fonológica y semántica para evaluar también planificación, control inhibitorio y acceso al léxico. Estas herramientas han demostrado ser especialmente sensibles para detectar alteraciones cognitivas sutiles en pacientes con EM, incluso en sus formas progresivas (Chiaravalloti & DeLuca, 2008; Amato et al., 2013).

Se considerará que el programa ha sido eficaz si los pacientes muestran mejoras clínicas relevantes como la reducción significativa de la sintomatología emocional o un aumento del rendimiento cognitivo en al menos dos de las variables evaluadas. Más allá de las puntuaciones, también se tendrá en cuenta la percepción subjetiva del paciente respecto a su evolución y bienestar.

5.3 Replicabilidad y adaptabilidad del programa

Cada sesión del programa ha sido diseñada con una estructura clara, con objetivos específicos, técnicas concretas y materiales de apoyo que pueden ser fácilmente utilizados por otros profesionales. Esta estructura busca facilitar su aplicación en otros contextos clínicos o centros sanitarios que trabajen con población con EMPS.

Además, se incluyen recursos como fichas técnicas de las sesiones, ejercicios cognitivos, guías de role-playing o meditaciones guiadas, lo que permite adaptar los contenidos a diferentes perfiles, grados de afectación y niveles de alfabetización. La intención es que cualquier terapeuta, con formación básica en intervención psicológica y experiencia en EM, pueda aplicar el programa manteniendo su integridad.

Por tanto, se trata de un enfoque práctico, basado en la evidencia, pero también flexible y centrado en la persona, que puede integrarse dentro de programas de atención multidisciplinar a pacientes con EMSP. El acompañamiento humano, la estructura clara y los contenidos ajustables son las claves que permiten su sostenibilidad en la práctica clínica habitual.

6. Conclusiones

Este programa de intervención psicológica individual, se define a través de un enfoque biopsicosocial e integrador, estructurado en 4 módulos esenciales de la sintomatología de la EMPS (físico, emocional, cognitivo y social) que tienen como principal objetivo paliar las profundas limitaciones en la funcionalidad y calidad de vida de los pacientes diagnosticados (Ziemssen et al, 2018).

6.1 Discusión de resultados

La presente propuesta de intervención psicológica para pacientes con EMSP surge como una respuesta integradora a las evidencias obtenidas en programas anteriores, tanto en formas remitente-recurrentes (EMRR) como progresivas. Aunque la mayoría de los estudios se han centrado histórica y principalmente en la EMRR, los hallazgos permiten extraer principios terapéuticos de valor que han sido complementados junto a programas centrados en las necesidades específicas de la EMSP, caracterizada por una progresión continua de la discapacidad y un mayor impacto emocional, cognitivo, social y funcional en la vida del paciente (Feinstein et al., 2014; Ziemssen et al., 2023).

En cuanto al abordaje emocional, la Terapia Cognitivo-Conductual (TCC) ha mostrado beneficios consistentes en pacientes con EM, tanto en intervenciones individuales como grupales. Estudios como el de Bermúdez (2017) y el meta-análisis de Hind et al. (2014) destacaron una mejora significativa en sintomatología ansioso-depresiva, especialmente cuando se implementan programas estructurados y prolongados. El módulo emocional de ALMA-EM retoma esta línea de trabajo, integrando además técnicas de mindfulness, cuya eficacia en EMSP ha sido señalada por Bogosian et al. (2016) en la mejora de la sintomatología ansioso-depresiva a través

de variables moduladoras de cambio como el descentramiento y la autorregulación emocional. Se espera, por tanto, que esta combinación reduzca la intensidad emocional negativa y fomente la percepción de autoeficacia del paciente.

En el área cognitiva, intervenciones como el programa SEPIA (Harand et al., 2019) y la técnica de Memoria de la Historia Modificada (Chiaravalloti et al., 2020) han demostrado que la estimulación dirigida puede generar mejoras significativas en funciones ejecutivas, memoria verbal y atención sostenida, incluso en fases progresivas de la enfermedad. Estos hallazgos avalan la estructura del módulo cognitivo del programa ALMA-EM, donde se retoman técnicas metacognitivas, además de ejercicios ecológicos y estrategias compensatorias con base neuropsicológica. Dado que el deterioro cognitivo en EMSP es más severo y resistente al cambio que en otras formas de EM (Benedict & Zivadinov, 2011), se espera que el enfoque individualizado y funcional - que no solo se centra en el deterioro cognitivo en sí, sino en su impacto en el entorno real del enfermo- pueda aumentar la transferencia de mejoras sintomáticas a la vida cotidiana y a la percepción de eficacia del paciente.

Respecto al manejo de síntomas físicos como la fatiga y el dolor crónico —tan prevalentes como discapacitantes en EMSP— se han incorporado las recomendaciones de programas como FTC (Hugos et al., 2024) y el estudio de Van den Akker et al. (2017). La inclusión de técnicas de economía del esfuerzo, psicoeducación, autorregistro y planificación de rutinas responde a la evidencia de que el abordaje psicoeducativo y conductual puede reducir el impacto funcional de estos síntomas. Asimismo, se ha integrado el mindfulness aplicado al dolor (Bogosian et al., 2015), cuyo beneficio se asocia a una mayor aceptación y menor interferencia en la actividad diaria.

En cuanto al funcionamiento social, una dimensión frecuentemente relegada en los programas anteriores, ALMA-EM incorpora herramientas específicas inspiradas en la reconstrucción del autoconcepto del enfermo crónica (Fennell, 2009) y en ejercicios de entrenamiento en habilidades sociales que buscan contrarrestar el retraimiento, el estigma y la pérdida de roles. El uso de mapas de red social y dinámicas de role-playing permite, como propone SEPIA, una rehabilitación psicosocial más ecológica, mejorando la participación activa y la percepción de pertenencia, que son dos variables medibles en la mejora de la adaptabilidad social del paciente (Harand et al., 2019).

En conjunto, se espera que el programa ALMA-EM genere mejoras significativas en las variables clínicas evaluadas: ansiedad, depresión, funcionamiento cognitivo, percepción de dolor y fatiga, participación social y por ende, en parámetro de calidad de vida real y percibida. La elección de una intervención individualizada, dividida en módulos, con 24 sesiones, responde tanto a la evidencia previa que señala la necesidad específica de estos pacientes con deterioro acumulado de intervenciones prolongadas y estructuradas (Hind et al., 2017; Bermúdez., 2017), así como a la necesidad de adaptabilidad clínica del programa, ya que los módulos permiten una reformulación del orden de los mismos en función de las necesidades específicas del paciente.

Por último, cabe señalar que el enfoque integrador adoptado, que combina elementos de TCC, mindfulness, rehabilitación neuropsicológica y entrenamiento social, responde a la visión biopsicosocial defendida en la literatura reciente (Amato et al., 2013; Patti et al., 2003). Más allá del alivio sintomático, el objetivo último del programa es restaurar el sentido de agencia del paciente - entendiendo que el paciente recupera la sensación de que a pesar de estar en una nueva realidad sintomática, tiene una capacidad de control sobre las acciones y decisiones que toma al respecto-, su

participación social activa y su calidad de vida. En este sentido, ALMA-EM se posiciona como una herramienta terapéutica innovadora, alineada con los desafíos reales de una población históricamente desatendida en la investigación psicológica aplicada.

6.2 Fortalezas del programa

Esta propuesta de intervención presenta una serie de fortalezas relevantes que la convierten en una herramienta clínica potencialmente útil y transferible. En primer lugar, destaca por su diseño integral y estructurado, que aborda de manera específica y secuencial los principales ejes de afectación en pacientes con EMSP: la sintomatología ansioso-depresiva, el deterioro cognitivo, la alteración del funcionamiento social y, como innovación destacable, el abordaje del impacto psicológico de la fatiga y el dolor crónico. Esta última inclusión responde a una necesidad habitualmente desatendida en programas psicológicos, a pesar de que se trata de síntomas altamente prevalentes y con un fuerte peso en la percepción de calidad de vida del paciente (Ziemssen et al., 2023; Patti et al., 2003).

Asimismo, la estructura modular del programa permite una adaptación flexible a diferentes perfiles clínicos dentro del espectro de la EMSP. Cada módulo se compone de sesiones detalladas, con objetivos terapéuticos claros, técnicas validadas y materiales complementarios, lo que facilita su replicabilidad en otros contextos clínicos. Esto constituye un valor añadido, especialmente en entornos donde la atención psicológica especializada es limitada y donde la necesidad de herramientas prácticas y bien estructuradas es creciente (Kazdin, 2017).

Otra fortaleza importante es el enfoque centrado en la persona, que no solo se refleja en la elección de técnicas (como el mindfulness, la reestructuración cognitiva o

la rehabilitación neuropsicológica), sino también en la incorporación de tareas de reflexión personal, autorregulación emocional y promoción de la auto-eficacia. Este enfoque busca empoderar al paciente, dándole un papel activo en su proceso terapéutico, lo cual se ha asociado con mejores resultados en patologías crónicas (Meek et al., 2022; Bogosian et al., 2016).

Por último, cabe destacar que el programa integra instrumentos de evaluación objetivos y subjetivos tanto en el pre como en el post-tratamiento. Esto no solo permite medir los resultados clínicos de forma rigurosa, sino también valorar cómo perciben los propios pacientes los cambios en su funcionamiento, algo clave en enfermedades con sintomatología fluctuante y multifactorial como la EMSP (Feinstein et al., 2014).

6.3 Limitaciones

Para empezar, la EMSP es una enfermedad que suele conllevar un diagnóstico en retrospectiva, tanto por la ausencia de biomarcadores específicos como por la heterogeneidad clínica del mismo, generando una etapa de incertidumbre diagnóstica que retrasa la aplicación de intervenciones terapéuticas específicas (Lorscheider et al, 2016). Esto puede llegar a conllevar una limitación en la eficacia de nuestra intervención, teniendo en cuenta que la literatura científica (Feinstein et al, 2014; Patti et al, 2003) señala que la prevención y aplicación temprana de terapia psicológica y estimulación cognitiva en EM es fundamental para maximizar los resultados de la misma.

En segundo lugar, aunque se ha optado por un formato individual, lo cual permite una intervención más personalizada, esta decisión puede suponer un mayor coste en tiempo y recursos humanos. No se ha explorado todavía su posible adaptación a modalidades grupales o semi-grupales, que podrían optimizar la eficiencia sin

sacrificar la efectividad, especialmente en contextos hospitalarios o asociaciones de pacientes.

Otra limitación está relacionada con la dimensión interdisciplinar. A pesar de que se reconoce el impacto físico y neurológico de la EMSP, el programa no contempla explícitamente la coordinación con otros profesionales sanitarios (neurología, fisioterapia, trabajo social, enfermería especializada en EM), lo que podría enriquecer notablemente su implementación. En una enfermedad como la EMSP, caracterizada por su complejidad clínica y progresión continua, el abordaje multidisciplinar es fundamental.

6.4 Propuestas futuras

De cara al futuro, este programa abre varias líneas de desarrollo prometedoras que podrían reforzar tanto su eficacia como su aplicabilidad clínica. En primer lugar, una prioridad esencial es validar empíricamente la intervención mediante un estudio piloto controlado que permita valorar sus efectos reales sobre la sintomatología emocional, el rendimiento cognitivo, el impacto de los síntomas físicos y la participación social. Esta validación debería incluir medidas pre y post-intervención, así como seguimiento a medio plazo (por ejemplo, a los 6 y 12 meses), para observar la sostenibilidad del cambio terapéutico (Harand et al., 2019). Si bien es una propuesta que basa su estructura y contenido en la evidencia científica disponible de diferentes programas de intervención de la EMRR y la EMSP que hemos ido explicando anteriormente, no se ha validado empíricamente la eficacia del programa planteado en sí.

Otra línea de trabajo relevante sería explorar la viabilidad de formatos grupales. La intervención individual ofrece ventajas en cuanto a personalización, pero el formato

grupal podría fomentar la motivación, el apoyo mutuo y la normalización del malestar psicológico, además de facilitar la implementación en recursos sanitarios con limitaciones estructurales o de personal. Estudios previos han demostrado que la TCC grupal puede ser eficaz en EM para el abordaje de la ansiedad y la depresión (Hind et al., 2014), y su adaptación a población con EMSP merece ser investigada.

Asimismo, dado que muchas personas con EMSP experimentan barreras físicas para acudir a sesiones presenciales, una propuesta muy valiosa sería el desarrollo de un formato híbrido o digital, combinando sesiones en línea, materiales interactivos y seguimiento remoto. Esta modalidad ya ha sido explorada con éxito en programas de rehabilitación cognitiva domiciliaria como SEPIA (Harand et al., 2019), y podría adaptarse al contexto emocional y funcional abordado en esta propuesta.

Desde un enfoque más amplio, futuras investigaciones deberían también incorporar la dimensión interdisciplinar de manera explícita. Esto implicaría diseñar el programa como parte de un abordaje conjunto con neurólogos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales y trabajadores sociales. La EMSP requiere un manejo coordinado, y la integración de la intervención psicológica en equipos multidisciplinares podría aumentar su impacto real en la vida cotidiana de los pacientes (Ziemssen et al., 2023).

Finalmente, resultaría interesante investigar variables moduladoras del efecto del tratamiento, como la presencia de resiliencia previa, el nivel de apoyo social, la flexibilidad psicológica o las creencias sobre la enfermedad. Estos factores podrían influir en la respuesta al tratamiento y permitir ajustar aún más la intervención a las características individuales de cada paciente (Meek et al., 2022). Además, la inclusión futura de estrategias centradas en el sentido vital, los valores personales o la adaptación

al cambio podría enriquecer la experiencia terapéutica, especialmente en contextos de progresión crónica e irreversible (Meek et al., 2022).

Referencias bibliográficas

- Akbari, A., Ahmadi, F., Jalili, E., & Khazaei, S. (2020). The effect of relaxation technique (Jacobsen and Benson) on depression, anxiety, and stress in patients with multiple sclerosis. *Current Psychiatry Research and Reviews Formerly: Current Psychiatry Reviews*, *16*(3), 213-219.
- Amato, M. P., Langdon, D., Montalban, X., Benedict, R. H. B., DeLuca, J., Krupp, L. B., Thompson, A. J., & Comi, G. (2013). Treatment of cognitive impairment in multiple sclerosis: Position paper. *Journal of Neurology*, *260*, 1452-1468.
- Morrison, J. (2015). *DSM-5® Guía para el diagnóstico clínico*. Editorial El Manual Moderno.
- Ascherio, A., Munger, K. L., White, R., Köchert, K., Simon, K. C., Polman, C. H., Freedman, M. S., Hartung, H.-P., Miller, D. H., Montalban, X., Edan, G., Barkhof, F., Pleimes, D., Radü, E.-W., Sandbrink, R., Kappos, L., & Pohl, C. (2014). Vitamin D as an early predictor of multiple sclerosis activity and progression. *JAMA Neurology*, *71*(3), 306-314.
- Barbarulo, A. M., Lus, G., Signoriello, E., et al. (2018). Integrated cognitive and neuromotor rehabilitation in multiple sclerosis: A pragmatic study. *Frontiers in Behavioral Neuroscience*, *12*, 196. <https://doi.org/10.3389/fnbeh.2018.00196>
- Beck, A. T., & Haigh, E. A. P. (2020). The future of cognitive therapy. *The Journal of Psychotherapy Integration*, *30*(2), 187–202. <https://doi.org/10.1037/int0000210>
- Benedet, M. J., & Alejandre, M. A. (1998). *Test de aprendizaje verbal España-Complutense (TAVEC)* (Vol.261). Madrid: Tea.

- Benedict, R. H. B., DeLuca, J., Enzinger, C., Geurts, J. J. G., Krupp, L. B., & Rao, S. M. (2017). Neuropsychology of multiple sclerosis: Looking back and moving forward. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 23(9–10), 832–842.
- Bermúdez Hernández, M. (2017). Terapia cognitivo-conductual en la esclerosis múltiple: eficacia en el tratamiento de la sintomatología ansioso-depresiva y el deterioro cognitivo.
- Bjornevik, K., Cortese, M., Healy, B. C., Kuhle, J., Mina, M. J., Leng, Y., Elledge, S. J., Niebuhr, D. W., Scher, A. I., Munger, K. L., & Ascherio, A. (2022). Longitudinal analysis reveals high prevalence of Epstein-Barr virus associated with multiple sclerosis. *Science*, 375(6578), 296-301.
- Boeschoten, R. E., Braamse, A. M. J., Beekman, A. T. F., Cuijpers, P., van Oppen, P., Dekker, J., & Uitdehaag, B. M. J. (2017). Prevalence of depression and anxiety in Multiple Sclerosis: A systematic review and meta-analysis. *Journal of the Neurological Sciences*, 372, 331–341.
- Bogosian, A., Hughes, A., Norton, S., & Moss-Morris, R. (2015). A randomized controlled trial of a mindfulness-based intervention for people with multiple sclerosis. *Clinical Rehabilitation*, 30(5), 473–483.
<https://doi.org/10.1177/02692155155594952>
- Bogosian, A., Hughes, A., Norton, S., Silber, E., & Moss-Morris, R. (2016). Potential treatment mechanisms in a mindfulness-based intervention for people with progressive multiple sclerosis. *British Journal of Health Psychology*, 21(4), 859–880.
- Chiaravalloti, N. D., & DeLuca, J. (2008). Cognitive Impairment in Multiple sclerosis. *The Lancet Neurology*, 7(12), 1139-1151

- Chiaravalloti, N. D., Moore, N. B., & DeLuca, J. (2020). The efficacy of the modified story memory technique in progressive MS. *Multiple Sclerosis*, *26*(3), 354–362. <https://doi.org/10.1177/1352458519837712>
- Clough, M., Bartholomew, J., White, O. B., & Fielding, J. (2022). Working Memory Phenotypes in Early Multiple Sclerosis: Appraisal of Phenotype Frequency, Progression and Test Sensitivity. *Journal of Clinical Medicine*, *11*(10), 2936.
- Delgado-Álvarez, A., Matias-Guiu, J. A., Delgado-Alonso, C., Hernández-Lorenzo, L., Cortés-Martínez, A., Vidorreta, L., ... & Matias-Guiu, J. (2021). Cognitive processes underlying verbal fluency in multiple sclerosis. *Frontiers in neurology*, *11*, 629183.
- Dobson, R., & Giovannoni, G. (2019). Multiple sclerosis—a review. *European Journal of Neurology*, *26*(1), 27-40.
- Feinstein, A., Magalhaes, S., Richard, J. F., Audet, B., & Moore, C. (2014). The link between multiple sclerosis and depression. *Nature Reviews Neurology*, *10*(9), 507-517.
- Feinstein, A. (2011). Multiple sclerosis and depression. *Multiple Sclerosis Journal*, *17*(11), 1276-1281.
- Fennell, P. H. (2009). *Cognitive-behavioral therapy for people with chronic illness: Developing a new identity*. *Clinical Psychology & Psychotherapy*, *16*(2), 116–127. <https://doi.org/10.1002/cpp.605>
- Fitzgerald, K. C., Sand, I. K., Senders, A., Spain, R., Giesser, B., Sullivan, P., Baer, D. J., LaRocca, N., Zackowski, K., & Mowry, E. M. (2020). Conducting dietary intervention trials in people with multiple sclerosis: Lessons learned and a path forward. *Multiple sclerosis and related disorders*, *37*, 101478.

- Ford, H. (2020). Clinical presentation and diagnosis of multiple sclerosis. *Clinical Medicine*, 20(4), 380-383.
- García-Herranz, S., Díaz-Mardomingo, M. D. C., Suárez-Falcón, J. C., Rodríguez-Fernández, R., Peraita, H., & Venero, C. (2022). Normative data for the Spanish version of the California Verbal Learning Test (TAVEC) from older adults. *Psychological Assessment*, 34(1), 91.
- Harand, C., Daniel, F., Mondou, A., Chevanne, D., Creveuil, C., & Defer, G. (2019). Neuropsychological management of multiple sclerosis: Evaluation of a supervised and customized cognitive rehabilitation program for self-used at home (SEPIA): Protocol for a randomized controlled trial. *Trials*, 20, 1-10.
- Hind, D., Cotter, J., Thake, A., Bradburn, M., Cooper, C., Isaac, C., & House, A. (2014). Cognitive behavioural therapy for the treatment of depression in people with multiple sclerosis: A systematic review and meta-analysis. *BMC Psychiatry*, 14(1), 5. <https://doi.org/10.1186/1471-244X-14-5>
- Honarmand, K., & Feinstein, A. (2009). Validation of the Hospital Anxiety and Depression Scale for use with multiple sclerosis patients. *Multiple sclerosis (Houndmills, Basingstoke, England)*, 15(12), 1518–1524. <https://doi.org/10.1177/1352458509347150>
- International Multiple Sclerosis Genetics Consortium. (2019). Multiple sclerosis genomic map implicates peripheral immune cells and microglia in susceptibility. *Science*, 365(6560).
- Kazdin, A. E. (2021). *Research design in clinical psychology (5th ed.)*. Cambridge University Press.
- Kalb, R. et al. (2018). Depression and suicidality in multiple sclerosis: Red flags, management strategies, and clinical care recommendations. *Current Neurology*

and *Neuroscience Reports*, 18(5), 13.

<https://doi.org/10.1007/s11910-018-0820-6>

- Kwiatkowski, A., Marissal, J.-P., Pouyfaucou, M., Vermersch, P., Hauteceur, P., & Dervaux, B. (2014). Social participation in patients with multiple sclerosis: Correlations between disability and economic burden. *BMC Neurology*, 14, 115.
- Lorscheider, J., Buzzard, K., Jokubaitis, V., Spelman, T., Havrdová, E., Horáková, D., Trojano, M., Izquierdo, G., Girard, M., Duquette, P., Prat, A., Lugaresi, A., Grand'Maison, F., Grammond, P., Hupperts, R., Alroughani, R., Sola, P., Boz, C., Pucci, E., ... Kalincik, T. (2016). Defining secondary progressive multiple sclerosis. *Brain*, 139(9), 2395-2405.
- Lublin, F. D., Reingold, S. C., Cohen, J. A., Cutter, G. R., Sørensen, P. S., Thompson, A. J., Wolinsky, J. S., Balcer, L. J., Banwell, B., Barkhof, F., Bebo, B., Calabresi, P. A., Clanet, M., Comi, G., Fox, R. J., Freedman, M. S., Goodman, A.D., Inglesse, M., Kappos, L., ... Polman, C. H. (2014). Defining the clinical course of multiple sclerosis: The 2013 revisions. *Neurology*, 83(3), 278-286.
- Meek, C., Das Nair, R., Evangelou, N., Middleton, R., Tuite-Dalton, K., & Moghaddam, N. (2022). Psychological flexibility, distress, and quality of life in secondary progressive multiple sclerosis: A cross-sectional study. *Multiple sclerosis and Related Disorders*, 67, 104154.
- Ministerio de Sanidad. (2019). *Esclerosis múltiple (43R1)*. Centros, Servicios y Unidades de Referencia del Sistema Nacional de Salud.
- <https://www.sanidad.gob.es/profesionales/CentroReferencia/docs/EsclerosisMultiple.pdf>

- Patti, F., Cacopardo, M., Palermo, F., Ciancio, M. R., Lopes, R., Restivo, D., & Reggio, A. (2003). Health-related quality of life and depression in an Italian sample of multiple sclerosis patients. *Journal of the neurological sciences*, *211*(1-2), 55-62.
- Roman, C. A., & Arnett, P. A. (2016). Structural brain correlates of cognitive deficits in multiple sclerosis: A review of neuroimaging findings. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, *38*(8), 943–961. <https://doi.org/10.1080/13803395.2016.1186973>
- Ruet, A., Deloire, M., Hamel, D., Ouallet, J. C., Petry, K., & Brochet, B. (2013). Cognitive impairment, health-related quality of life and vocational status at early stages of multiple sclerosis. *Journal of the Neurological Sciences*, *332*(1–2), 57–62.
- Silverman, S. C., Yang, B., Mata-Greve, F., Sajeev, N., Samiee, S., Norton, J., & Hugos, C. L. (2024). Multiple sclerosis fatigue self-management: Strategies and influencing factors 5 years after a multimodal intervention. *International Journal of MS Care*, *26*(4), 363–369. <https://doi.org/10.7224/1537-2073.2024-012>
- Thompson, A. J., Baranzini, S. E., Geurts, J., Hemmer, B., & Ciccarelli, O. (2018). Multiple sclerosis. *The Lancet*, *391*(10130), 1622-1636.
- Tellez, N., Río, J., Tintoré, M., Nos, C., Galán, I., & Montalban, X. (2005). Fatigue in multiple sclerosis persists over time: A longitudinal study. *Journal of Neurology*, *252*(8), 954–960.
- Tintoré, M., Fernández, O., Rovaris, M., & Kallmann, B. (2006). Reliability and validity of the MUSIQOL questionnaire in a Spanish population with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis Journal*, *12*(4), 532–540.

- Torrents, R., Ricart, M., Ferreiro, M., López, A., Renedo, L., Lleixà, M., y Ferré, C. (2013). Ansiedad en los cuidados: una mirada desde el modelo de Mishel. *Index de Enfermería*, 22(1–2), 60–64.
- Van den Akker, L. E., Beckerman, H., Collette, E. H., Twisk, J. W., Bleijenberg, G., Dekker, J., ... & Trefams-ACE study group. (2017). Cognitive behavioral therapy positively affects fatigue in patients with multiple sclerosis: Results of a randomized controlled trial. *Multiple Sclerosis Journal*, 23(11), 1542-1553.
- Walton, C., King, R., Rechtman, L., Kaye, W., Leray, E., Marrie, R. A., Robertson, N., La Rocca, N., Uitdehaag, B., van der Mei, I., Wallin, M., Helme, A., Napier, C.A., Rijke, N., & Baneke, P. (2020). Rising prevalence of multiple sclerosis worldwide: Insights from the Atlas of MS, third edition. *Multiple Sclerosis Journal*, 26(14), 1816-1821.
- Young, C. A., Langdon, D., Rog, D., Chhetri, S. K., Tanasescu, R., Kalra, S., ... & TONiC study group. (2024). Prevalence, treatment and correlates of depression in multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 87, 105648.
- Zackowski, K. M., Freeman, J., Bricchetto, G., Centonze, D., Dalgas, U., DeLuca, J., Ehde, D., Elgott, S., Fanning, V., Feys, P., Finlayson, M., Gold, S. M., Inglese, M., Marrie, R. A., Ploughman, M., Sang, C. N., Sastre-Garriga, J., Sincock, C., Strum, J., van Beek, J., & Feinstein, A. (2021). Prioritizing progressive MS rehabilitation research: A call from the International Progressive MS Alliance. *Multiple Sclerosis Journal*, 27(7), 989–1001.
<https://doi.org/10.1177/1352458521999970>
- Ziemssen, T., Bhan, V., Chataway, J., Chitnis, T., Cree, B. A. C., Kubala Havrdova, E., Kappos, L., Labauge, P., Miller, A., Nakahara, J., Oreja-Guevara, C., Palace, J.,

Singer, B., Trojano, M., Patil, A., Rauser, B., & Hach, T. (2022). Secondary progressive multiple sclerosis: A review of clinical characteristics, definition, prognostic tools, and disease-modifying therapies. *Neurology: Neuroimmunology & Neuroinflammation*, *10*(1), e200064.

Anexos

4.1 Anexo I: Consentimiento informado

CONSENTIMIENTO INFORMADO

- Modelo de consentimiento informado en caso de menores y discapacitados.

En mi carácter de _____ (vínculo o representación legal) **doy mi consentimiento para que** _____ (nombre y apellido del menor y/o discapacitado) **inicie evaluación psicológica y/o eventual tratamiento con el/la Psic. _____, dejando constancia asimismo que ha sido debidamente informado de las condiciones de la práctica.**

Firma:

Aclaración:

DNI:

- en los casos en que firman ambos padres deberá iniciarse con “*En nuestro carácter de...*”
- Lo expresado entre paréntesis es a modo indicativo. En el texto final sólo deben consignarse los nombres.
- En caso de Adultos solo debiera contemplarse la constancia de haber sido informado de las normas de funcionamiento del tratamiento.
- También debieran contemplarse los casos en que, dadas las características del caso o la patología manifiesta, el profesional interviniente considere la pertinencia de que otro adulto responsable avale el consentimiento y acompañe las posibles sugerencias terapéuticas.

Anexo II: Pruebas de evaluación (Sin derechos de autor)

A) Entrevista estructurada

Entrevista inicial estructurada (programa ALMA-EM)

- **• Por favor, describe con tus palabras la enfermedad que padeces.**
 - - ¿Cuándo y cómo empezó tu EM?
 - - ¿Cómo ha evolucionado a lo largo del tiempo?
 - - ¿Qué síntomas tienes actualmente y cómo interfieren en tu vida cotidiana?
 - - ¿Qué significa para ti vivir con EMSP?
 - - ¿Qué emociones te despierta tu diagnóstico y evolución?
- **• ¿Cómo ha influido la EM en tu vida diaria?**
- **• ¿Cómo ha influido la EM en tus relaciones personales y en tu vida social?**
- **• ¿Has participado anteriormente en algún tipo de terapia psicológica?**
 - - Si es así, ¿cuándo fue?
 - - ¿Cómo fue tu experiencia con esa terapia?
 - - ¿Qué opinión tienes actualmente sobre la atención psicológica?
 - - ¿Te ayudó en algún aspecto ese proceso terapéutico?
- **• ¿Tienes algún tipo de dificultad cognitiva que hayas notado (memoria, atención, concentración...)?**
- **• ¿Cómo gestionas actualmente el dolor o la fatiga si están presentes?**
- **• ¿Qué expectativas tienes sobre este programa de intervención psicológica?**
- **• ¿Qué aspectos te gustaría trabajar en este programa ALMA-EM?**

B) WHO DAS II



WHODAS 2.0

CUESTIONARIO PARA LA
EVALUACIÓN DE DISCAPACIDAD 2.0

Versión de 36-preguntas, Auto-administrable

Este cuestionario incluye preguntas sobre las dificultades debido a condiciones de salud. Condición de salud se refiere a una enfermedad o enfermedades u otros problemas de salud de corta o larga duración, lesiones, problemas mentales o emocionales (o de los nervios) y problemas relacionados con el uso de alcohol o drogas

A lo largo de toda esta entrevista, cuando esté respondiendo a cada pregunta me gustaría que pensara en los últimos 30 días. Al responder a cada pregunta piense y recuerde cuanta dificultad ha tenido para realizar las siguientes actividades. Para cada pregunta, por favor circule sólo una respuesta

En los últimos 30 días, ¿cuánta dificultad ha tenido para:						
Comprensión y Comunicación						
D1.1	Concentrarse en hacer algo durante <u>diez minutos?</u>	Ninguna	Leve	Moderada	Severa	Extrema o no puede hacerlo
D1.2	Recordar las cosas importantes <u>que tiene que hacer?</u>	Ninguna	Leve	Moderada	Severa	Extrema o no puede hacerlo
D1.3	Analizar y encontrar soluciones a los problemas de la vida diaria?	Ninguna	Leve	Moderada	Severa	Extrema o no puede hacerlo
D1.4	Aprender una nueva <u>tarea</u> , como por ejemplo llegar a un lugar nuevo?	Ninguna	Leve	Moderada	Severa	Extrema o no puede hacerlo
D1.5	Entender en general lo que dice la gente?	Ninguna	Leve	Moderada	Severa	Extrema o no puede hacerlo
D1.6	Iniciar o mantener una conversación?	Ninguna	Leve	Moderada	Severa	Extrema o no puede hacerlo
Capacidad para moverse en su alrededor (entorno)						
D2.1	Estar de pie durante <u>largos periodos de tiempo</u> , como por ejemplo 30 minutos?	Ninguna	Leve	Moderada	Severa	Extrema o no puede hacerlo
D2.2	Ponerse de pie cuando estaba <u>sentado(a)?</u>	Ninguna	Leve	Moderada	Severa	Extrema o no puede hacerlo
D2.3	Moverse dentro de su <u>casa?</u>	Ninguna	Leve	Moderada	Severa	Extrema o no puede hacerlo
D2.4	Salir de su casa?	Ninguna	Leve	Moderada	Severa	Extrema o no puede hacerlo
D2.5	Andar largas distancias, como un <u>kilómetro [o algo equivalente]?</u>	Ninguna	Leve	Moderada	Severa	Extrema o no puede hacerlo

Por favor continúe con la página siguiente..

C) MFIS

ESCALA MODIFICADA DE IMPACTO DE FATIGA: MFIS

NOMBRE DEL PACIENTE: _____
 NÚMERO DE AFILIACIÓN: _____
 FECHA DE APLICACIÓN: _____

***Datos referidos por el paciente en las últimas 4 semanas

1: Nunca 2: Rara vez 3: A veces 4: Con frecuencia 5: Casi siempre

		1	2	3	4	5
1	Estar menos atento					
2	Dificultades para prestar atención durante largos periodos de tiempo					
3	Incapacidad para pensar con claridad					
4	he tenido torpeza y descoordinación					
5	Olvidadizo y descuidado					
6	Necesidad de marcar un ritmo propio en las actividades físicas					
7	Menor motivación para hacer cualquier actividad que requiera de esfuerzo físico					
8	Menos motivado para participar en actividades sociales					
9	Capacidad limitada para hacer cosas lejos de casa					
10	Dificultad para mantener el esfuerzo físico por largos periodos de tiempo					
11	Dificultad en la toma de decisiones					
12	Menos motivación para hacer cosas que requerían pensar					
13	Sentir debilidad muscular					
14	Sentirse físicamente incómodo					
15	Dificultad para hacer actividades que requerían pensar					
16	He tenido dificultades para organizar mi pensamiento cuando hago cosas en el trabajo					
17	He estado menos capacitado para realizar cosas que requerían un esfuerzo físico					
18	Mi pensamiento ha estado retardado					
19	He tenido problemas de concentración					
20	He limitado mis actividades físicas					
21	He necesitado descansar más a menudo o durante mayores periodos de tiempo					

PUNTUACIÓN MFIS

• SUBESCALA FÍSICA= _____

Rango entre 0 y 36. Se suman los valores de las afirmaciones • 4, 6, 7, 10, 13, 14, 17, 20 y 21.

• SUBESCALA COGNITIVA= _____

Rango entre 0 y 40. Se suman los valores de las afirmaciones • 1, 2, 3, 5, 11, 12, 15, 16, 18 y 19.

• SUBESCALA PSICOSOCIAL= _____

Rango entre 0 y 8. Se suman los valores de las afirmaciones 8 y 9.

• PUNTUACIÓN TOTAL DE LA ESCALA MFIS= _____

Rango total entre 0 y 84. Se suman los valores de las tres subescalas

D) NPS

Escala de Dolor Neuropático (NPS) - Versión Traducida

Invictus Clinic, LLC

1. Por favor, utiliza la siguiente escala para indicar cuán intenso es tu dolor. Marca con una "X" el número que mejor describa la intensidad de tu dolor.

Sin dolor 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 La sensación de dolor más intensa imaginable

2. Por favor, utiliza la siguiente escala para indicar cuán agudo es tu dolor. Palabras usadas para describir sensaciones "agudas" incluyen: "como un cuchillo", "como una espina", "punzante" o "como descargas".

Nada agudo 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 La sensación más aguda imaginable ("como un cuchillo")

3. Por favor, utiliza la siguiente escala para indicar cuán caliente es tu dolor. Palabras usadas para describir sensaciones muy calientes incluyen: "ardor" y "como fuego".

Nada caliente 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 La sensación más caliente imaginable ("como fuego")

4. Por favor, utiliza la siguiente escala para indicar cuán sordo es tu dolor. Palabras usadas para describir un dolor sordo incluyen: "como un dolor de muelas", "dolor apagado", "dolor persistente" o "como un hematoma".

Nada sordo 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 La sensación más sorda imaginable

5. Por favor, utiliza la siguiente escala para indicar cuán frío es tu dolor. Palabras usadas para describir dolor frío incluyen: "como hielo" y "congelado".

Nada frío 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 La sensación más fría imaginable ("congelado")

6. Por favor, utiliza la siguiente escala para indicar cuán sensible es tu piel al tacto o a la ropa. Palabras usadas para describir piel sensible incluyen: "como quemadura solar" y "como piel en carne viva".

Nada sensible 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 La sensación más sensible imaginable ("como piel en carne viva")

7. Por favor, utiliza la siguiente escala para indicar cuán picante es tu dolor. Palabras usadas para describir dolor con picor incluyen: "como roble venenoso" o "como picadura de mosquito".

Anexo III - Fichas de intervención individual

A) Rueda de las emociones



C) Ficha técnica de Sesión 4 (autorregulación de la ansiedad a través de técnicas de respiración)

Ficha técnica – Sesión 4 de Relajación Muscular Progresiva y Técnica de Benson

Módulo: Regulación emocional o Reducción de estrés fisiológico

Número de sesión: Sesión 4

 Duración: 60 minutos

Objetivo principal

Reducir la activación fisiológica y el malestar emocional asociados a la ansiedad en pacientes con EM mediante el entrenamiento en técnicas de relajación corporal y mental.

Objetivos específicos

- Introducir al paciente en la práctica de relajación muscular progresiva (RMP) de Jacobson.
- Enseñar la técnica de relajación de Benson basada en repetición mental y respiración focalizada.
- Fomentar la autorregulación del sistema nervioso autónomo y la percepción de autoeficacia emocional.

Contenidos a trabajar

- Introducción teórica breve sobre activación fisiológica y sistema nervioso autónomo.
- Práctica guiada de RMP (tensión-relajación de grupos musculares principales).
- Práctica de la técnica de Benson con respiración diafragmática y palabra ancla.
- Registro subjetivo del estado físico y emocional antes y después del ejercicio.

Materiales necesarios

- Audio de relajación guiada (No es obligatorio, pero sí recomendable)
- Hoja de autorregistro pre y post práctica.
- Sala tranquila, esterilla o asiento cómodo.

Técnicas empleadas

- Relajación muscular progresiva (Jacobson).
- Técnica de Benson (respiración focalizada y repetición mental).

Tareas para casa

Practicar al menos una de las dos técnicas durante 10–15 minutos diarios y registrar su impacto en un diario de síntomas.

Indicadores de éxito

- Descenso subjetivo de tensión física o ansiedad tras la práctica.
- Mayor capacidad del paciente para realizar las técnicas sin guía. (Independencia terapéutica)\$

D) Mindfulness - Ficha técnica de sesión en atención plena

Ficha de intervención – Mindfulness corporal y pensamientos intrusivos

Objetivo de la sesión:

Practicar la atención plena a las sensaciones corporales mediante un ejercicio guiado de escaneo corporal, y entrenar la observación de pensamientos intrusivos sin juicio ni evitación. Esta técnica permite desarrollar conciencia del cuerpo y del flujo mental en el momento presente, reducir la rumiación y fomentar la autorregulación emocional.

Instrucciones previas al ejercicio

- Buscar una posición cómoda, preferiblemente sentada o acostada.
- Apagar dispositivos que puedan interrumpir la práctica.
- Avisar al terapeuta si surge incomodidad física o emocional durante el ejercicio.

Ejercicio guiado: Escaneo corporal y observación de pensamientos

1. Cierra los ojos suavemente y lleva tu atención a la respiración. No la modifiques, solo obsérvala.
2. Dirige la atención a los pies, piernas, abdomen, pecho, brazos, cuello y cabeza. Observa cualquier sensación corporal sin juzgar.
3. Si aparecen pensamientos intrusivos (preocupaciones, imágenes, autocríticas), no intentes eliminarlos. Solo obsérvalos como si fueran nubes que pasan.
4. Reconoce su presencia con frases como 'esto es solo un pensamiento', y redirige la atención con amabilidad al cuerpo o a la respiración.
5. Repite el proceso cuantas veces sea necesario, sin exigencia.
6. Al finalizar, respira profundamente 3 veces y abre los ojos lentamente.

Reflexión escrita (opcional)

¿Qué sensaciones corporales predominaban durante el ejercicio?

¿Qué pensamientos intrusivos surgieron con más frecuencia?

¿Pudiste observarlos sin engancharte? ¿Cómo te sentiste con ello?

Tarea para casa

Practica este ejercicio 2 o 3 veces por semana. Puedes usar un audio de escaneo corporal o de mindfulness de pensamientos. Tras cada práctica, anota brevemente qué sensaciones y pensamientos aparecieron, y cómo los gestionaste con atención plena.

E) Plan de manejo de recaídas

Anexo – Mi Plan de Manejo de Recaídas Emocionales

Este plan está diseñado para ayudarte a identificar señales tempranas de una recaída emocional y a responder con herramientas que te ayuden a recuperar tu equilibrio. Recuerda que tener momentos difíciles es parte del proceso, pero contar con un plan puede darte seguridad y confianza.

Mi plan personalizado

🔍 Señales de alerta (pensamientos, emociones, sensaciones físicas)	🛠️ Estrategias útiles que puedo aplicar

Personas o recursos a los que puedo acudir si lo necesito:

Mi compromiso de autocuidado esta semana:

Recuerda: tener un mal día no significa que hayas retrocedido. Recurre a tu plan, confía en lo que ya has aprendido y date permiso para cuidarte con amabilidad.

F) Estimulación cognitiva de la atención sostenida y dividida (Ficha técnica de ejercicios aplicados en la sesión y su explicación)

Anexo – Ejercicios de Atención Sostenida y Dividida (Programa SEPIA)

Este anexo recoge una selección de ejercicios de atención sostenida y dividida incluidos en el programa SEPIA, adaptados para su uso terapéutico en pacientes con Esclerosis Múltiple Progresiva Secundaria (EMPS). Las tareas han sido diseñadas para entrenar funciones cognitivas específicas mediante actividades prácticas de dificultad progresiva.

Atención Sostenida

1. Tarea de cancelación visual (versión con letras):

- Instrucciones: Tachar todas las letras 'B' en una matriz de letras distribuidas aleatoriamente durante 3 minutos.
- Objetivo: mantener el foco atencional sin cometer errores ni omisiones.

2. Cuento con palabras objetivo:

- Instrucciones: Leer un texto y marcar cada vez que aparece una palabra clave (por ejemplo: 'mañana').
- Objetivo: mantener la concentración a lo largo de un estímulo prolongado con elementos repetitivos.

3. Atención auditiva sostenida:

- Instrucciones: Escuchar una grabación o lectura y anotar cada vez que se mencione un número específico (por ejemplo, 'tres').
- Objetivo: mantener atención prolongada sin apoyo visual.

Atención Dividida

4. Tarea doble visual-verbal:

- Instrucciones: Mientras se realiza una sopa de letras, escuchar una serie de palabras y levantar la mano cuando se oiga una palabra relacionada con la salud.
- Objetivo: dividir recursos atencionales entre estímulos auditivos y visuales.

5. Cálculo y ordenamiento simultáneo:

- Instrucciones: Restar de 7 en 7 desde 100 mientras se ordenan tarjetas por colores.
- Objetivo: realizar simultáneamente una tarea de cálculo mental y una de organización perceptiva.

6. Tarea funcional simulada:

- Instrucciones: Simular una conversación sencilla mientras se rellenan datos en una hoja (nombre, edad, día, etc.).
- Objetivo: entrenar atención dividida en un contexto cotidiano.

Estas actividades pueden adaptarse en nivel de dificultad según el rendimiento cognitivo basal del paciente, con acompañamiento terapéutico durante la realización o como tarea domiciliaria estructurada.

G) Ejercicios de estimulación de la codificación (Memoria episódica I)

Anexo – Técnica de la Historia Modificada (mSMT)

Objetivo terapéutico

Entrenar la codificación activa de la información verbal mediante la creación de una historia que incluya las palabras objetivo, facilitando su recuerdo a través de la organización semántica y la elaboración significativa.

Instrucciones para el/la terapeuta

- Presenta en papel al paciente una lista de 10 palabras no relacionadas.
- Explica que su tarea será crear una historia breve y coherente que incluya todas esas palabras.
- Estimula al paciente a usar su creatividad para dar estructura narrativa (inicio, nudo, desenlace).
- Tras la elaboración de la historia:
 - a. Pide que la repita verbalmente.
 - b. Espera 5 minutos con una tarea distractora.
 - c. Solicita entonces que recuerde las palabras objetivo, sin consultar la historia.
- Finalmente, pide que reconstruya la historia y reflexione sobre qué partes le ayudaron más a recordar.

Ejercicio 1: Lista de palabras objetivo

Paraguas, Cine, Elefante, Cuchara, Zapato, Montaña, Teléfono, Flor, Reloj, Guitarra

Espacio para redactar la historia

Recuerdo de palabras objetivo

H) Ejercicios de estimulación cognitiva del proceso de recuperación de la memoria

Ejercicios para estimulación cognitiva del proceso de recuperación de la memoria episódica

Psicoeducación inicial

En esta sesión se explicará a los/as participantes que el proceso de recuperación de la información es una de las fases clave de la memoria, y que implica la capacidad para acceder a la información almacenada cuando se necesita. Se abordarán factores que influyen en este proceso, como la organización de la información, las claves de recuperación (contexto, emociones asociadas) y el estado atencional. También se comentarán estrategias para facilitar la recuperación, como el repaso activo, la elaboración semántica y la práctica de evocación libre.

Ejercicio 1: Recuerdo libre diferido con claves

1. Presentar una lista de 15 palabras no relacionadas. Solicitar al paciente que las lea y trate de recordarlas.
2. Realizar una tarea distractora durante 5 minutos.
3. Pedir al paciente que intente recordar el mayor número posible de palabras, sin ayuda.
4. Después, facilitar claves semánticas (ej. "ropa", "fruta", "animal") y registrar cuántas palabras adicionales recuerda.

Ejercicio 2: Reconstrucción de historia incompleta

1. Leer al paciente una historia breve que contenga 8 a 10 elementos clave.
2. Tras unos minutos, leer una versión incompleta de la historia (faltan 5 elementos).
3. Solicitar al paciente que identifique las partes omitidas y las reconstruya.
4. Discutir qué pistas usó para recuperar la información (contexto, imágenes mentales, lógica narrativa).

Ejercicio 3: Asociación de pistas visuales con palabras

1. Mostrar al paciente una serie de 10 imágenes emparejadas con palabras.
2. Retirar las imágenes y pedir que recuerde todas las palabras posibles.
3. Luego, mostrar nuevamente las imágenes y preguntar si eso facilita la recuperación de más palabras.
4. Reflexionar sobre la utilidad de las pistas visuales en la recuperación de recuerdos.

I) Ejercicios de estimulación de funciones ejecutivas de planificación, flexibilidad

Anexo I – Funciones Ejecutivas en EMSP

Ejercicio 1 – Planificación funcional diaria

Instrucciones: A partir de las siguientes tareas diarias, organiza tu mañana de forma que puedas completarlas antes de las 12:00. Indica el orden, tiempo estimado y posibles imprevistos que podrías encontrar.

- Tomar medicación
- Preparar desayuno
- Ducharse
- Llamar a la consulta médica
- Hacer una lista de la compra

Orden y tiempos:

Posibles imprevistos:

Ejercicio 2 – Cambio de reglas (Flexibilidad)

Instrucciones: En la primera ronda, responde si la palabra que aparece es un animal (Sí/No). En la segunda ronda, responde si empieza por vocal.

Palabras: Perro, Árbol, Oso, Uva, Silla, Elefante, Auto, Gato

Respuestas Ronda 1: Respuestas Ronda 2: Reflexión sobre el cambio de norma:

Ejercicio 3 – Inhibición verbal (Control inhibitorio)

Instrucciones: Lee en voz alta las palabras escritas a continuación, pero di en voz alta solo las que NO empiecen por consonante. Evita errores por automatismo.

Palabras: Avión, Mesa, Oreja, Lámpara, Isla, Zapato, Uno, Cielo

Palabras pronunciadas: Errores o bloqueos observados:

Ejercicio 4 – Problema cotidiano

Situación: Estás en casa y se cancela tu cita médica por enfermedad del doctor. ¿Qué opciones tienes? ¿Cuál es la mejor y por qué?

Instrucciones: Describe al menos dos alternativas y justifica tu decisión.

Alternativa 1:

Alternativa 2:

Opción seleccionada y motivo:

Reflexión final :¿Cuál de estos ejercicios te ha resultado más fácil? ¿Cuál ha sido el más desafiante? ¿Has notado algún patrón en tu forma de razonar o planificar?

cognitiva y control inhibitorio

J) Estrategias de compensación y aplicación a contextos cotidianos

Anexo – Sesión: Estrategias de Compensación y Actividades Ecológicas

Objetivo terapéutico

Entrenar estrategias compensatorias cognitivas y aplicar dichas estrategias en contextos funcionales reales, inspirado en el enfoque multimodal de Barbarulo et al. (2018), orientado a preservar la autonomía en pacientes con EM progresiva.

Psicoeducación inicial

Se explicará que las estrategias compensatorias permiten minimizar el impacto de los déficits cognitivos en la vida diaria. Estas estrategias pueden ser internas (como el uso de visualización mental o auto-instrucciones) o externas (como agendas, recordatorios o rutinas escritas). El objetivo es que los/as pacientes identifiquen qué métodos les resultan más útiles para aplicarlos en tareas cotidianas.

Ejercicio 1: Agenda funcional con claves externas

1. Proporcionar al paciente una plantilla de agenda semanal.
2. Identificar tareas habituales que suelen olvidarse.
3. Diseñar junto al terapeuta un sistema de apoyo externo (alarmas, pegatinas de colores, checklist diaria) que sirva como clave de recuperación.
4. Simular su uso con una tarea del día siguiente.

Ejercicio 2: Simulación de doble tarea

1. Solicitar al paciente que camine lentamente en línea recta dentro de la sala.
2. Durante la marcha, se le pedirá que realice una tarea verbal (ej. nombrar animales, decir los días de la semana al revés).
3. Evaluar posibles interferencias, dificultad o necesidad de priorización.
4. Reflexionar sobre qué estrategias ayudan a mantener la atención dividida.

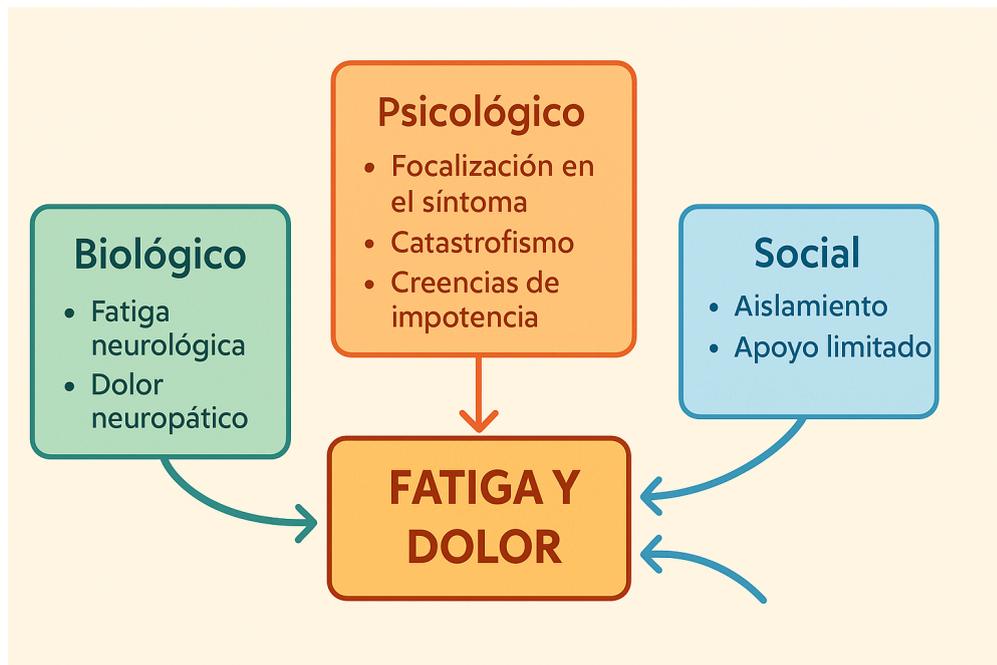
Ejercicio 3: Resolución de problema funcional

1. Plantear un problema cotidiano realista (ej. “Te has olvidado de tomar la medicación por la mañana”).\$|
2. Pedir que proponga al menos dos soluciones.
3. Identificar con el paciente qué estrategia compensatoria podría haber evitado la situación (agenda, recordatorio, rutina visual).
4. Registrar el plan de acción para futuros episodios similares.

Cierre y seguimiento

El/la paciente elegirá una estrategia compensatoria entrenada durante la sesión para implementarla esa semana en su entorno. Se anotará la experiencia en una hoja de seguimiento que se revisará en la siguiente sesión.

K) Material de apoyo en la sesión de psicoeducación del dolor y la fatiga



Distorsiones cognitivas: Definición y ejemplos

Distorsión Cognitiva	Explicación	Ejemplo de pensamiento asociado
Catastrofismo	Exagerar lo negativo y anticipar consecuencias extremas sin base realista.	"Este dolor es insoportable, seguro que va a ir a peor."
Generalización excesiva	Extraer una regla general a partir de un solo evento o muy pocos.	"Siempre que me esfuerzo un poco termino agotado, no puedo hacer nada."
Pensamiento todo o nada	Percibir la realidad en términos absolutos: blanco o negro, éxito o fracaso.	"O estoy bien o no valgo para nada."
Lectura de pensamiento	Crear saber lo que los demás piensan sin que haya pruebas.	"La gente piensa que soy un/a vago/a porque me canso con facilidad."
Adivinación del futuro	Predecir negativamente lo que ocurrirá, sin evidencia.	"Nunca voy a mejorar, siempre será así."
Descalificación de lo positivo	Restar valor a los aspectos positivos de una situación o logro.	"Hoy hice algunas cosas, pero eso no cuenta porque eran muy fáciles."

M) Técnicas de economía del esfuerzo para el manejo de la fatiga

Técnicas de Economía de Esfuerzo (Basado en Van Der Akker et al., 2017)

Psico-educación breve sobre la fatiga y el concepto de economía del esfuerzo

La fatiga en la EM puede estar exacerbada por el sobre-esfuerzo físico, mental o emocional. La economía del esfuerzo se basa en optimizar nuestros recursos de energía, obteniendo el máximo rendimiento posible con la cantidad que tengamos disponible. El uso de técnicas de economía de esfuerzo permite:

- - Disminuir el consumo energético innecesario.
- - Aprender a priorizar tareas.
- - Incorporar pausas estratégicas en la rutina diaria.
- - Aumentar la eficiencia y el control personal sobre el cansancio.

Ejercicio 1: Registro y análisis de actividades

El/la paciente completará un registro de actividades del día anterior, incluyendo:

- Actividad realizada
- Duración
- Nivel de fatiga antes y después (escala 0-10)
- Importancia subjetiva de la actividad

Se analizan cuáles son prioritarias, cuáles pueden delegarse o modificarse, y se introduce la idea de ajustar su ejecución según niveles de energía.

Ejercicio 2: Planificación del día con pausas programadas

El/la paciente recibe una hoja con el horario del día dividido por horas. Junto al terapeuta, se insertan actividades necesarias, agradables y tiempo de descanso anticipado.

Se explica cómo alternar tareas físicas y mentales, evitando agrupaciones agotadoras. Se recomienda no esperar a estar exhausto/a para descansar.

Ejercicio 3: Conservación de energía en el entorno

Se repasan técnicas como:

- Sentarse al realizar tareas prolongadas (cocinar, aseo personal).
- Organizar los espacios para evitar desplazamientos innecesarios.
- Usar ayudas técnicas (carros, sillas con ruedas, utensilios adaptados).
- Preparar comidas o tareas en bloques para varios días.

N) Ejercicios de Mindfulness en Atención Plena para el manejo del dolor

Anexo – Ejercicios de Mindfulness: Escáner Corporal y Respiración con el

Ejercicio 1: Escáner Corporal (Body Scan)

Duración: 10–20 minutos

Objetivo: Tomar conciencia plena del cuerpo, observando sensaciones sin juzgarlas, y promover la conexión mente-cuerpo.

Instrucciones:

1. Túmbate o siéntate en una postura cómoda.
2. Cierra los ojos y comienza llevando tu atención a la respiración.
3. Dirige tu atención a los pies, notando cualquier sensación presente.
4. Desplaza lentamente la atención por el cuerpo (piernas, pelvis, abdomen, pecho, brazos, cuello, cabeza).
5. Observa sin intentar cambiar nada: solo sentir lo que hay.
6. Si aparecen molestias, reconócelas y acéptalas. Si te distraes, vuelve al punto donde lo dejaste.
7. Al finalizar, haz una respiración profunda y observa cómo te sientes.

Ejercicio 2: Respiración Consciente Centrada en el Dolor

Duración: 15 minutos

Objetivo: Observar la experiencia del dolor con atención abierta y sin juicio, cultivando una respuesta menos reactiva y más compasiva.

Instrucciones:

1. Adopta una postura cómoda, sentado/a o acostado/a.
2. Lleva tu atención a la respiración, sintiendo cómo entra y sale el aire.
3. Cuando identifiques una zona con dolor, imagina que “respiras hacia” esa área.
4. Observa el dolor como una sensación cambiante. No luches contra él, solo obsérvalo.
5. Si surgen pensamientos o emociones, reconócelos sin engancharte y regresa a la respiración.
6. Finaliza la práctica agradeciendo tu esfuerzo y observando cómo te sientes.

Ejercicio 3: Diario de Mindfulness y Dolor

Duración: 15m

Objetivo: Fomentar la reflexión diaria sobre la relación entre el dolor, la atención plena y el afrontamiento emocional. Se sugiere rellenarlo al final de cada práctica

Formato sugerido:

- Fecha:
- Nivel de dolor (0–10):
- Emoción predominante:
- ¿Practiqué mindfulness hoy? ¿Qué ejercicio?:
- ¿Qué noté durante la práctica?:
- ¿Cambió algo en la percepción del dolor?:
- Observaciones adicionales:

O) Ejercicios para trabajar en la sesión de asertividad

Ejercicios de asertividad inspirados en Barbarulo et al (2018)

Ejercicio 1: Identificación de estilos comunicativos

Instrucciones:

Se presentan al paciente tres situaciones sociales comunes (ej. recibir una crítica, rechazar una petición, pedir ayuda). Para cada una, el paciente debe:

- Describir qué haría con un estilo pasivo, agresivo y asertivo.
- Reflexionar sobre las consecuencias emocionales y relacionales de cada estilo.

Duración: 15 minutos

Ejercicio 2: Role-playing funcional

Instrucciones:

Se realiza un juego de roles en el que el paciente practica respuestas asertivas ante situaciones reales que haya vivido recientemente (por ejemplo, interrumpir una conversación para expresar una necesidad, como la de ir al baño o sentarse por sentirse mareado).

Se refuerza el contacto ocular, la postura corporal abierta y el uso de mensajes en primera persona.

Duración: 20 minutos

Ejercicio 3: Técnica del disco rayado

Instrucciones:

El terapeuta presenta situaciones de presión social (por ejemplo, insistencia para hacer algo no deseado). El paciente practica mantener su postura de forma asertiva, repitiendo con calma su mensaje ("No, gracias, prefiero no hacerlo") sin justificar en exceso.

Duración: 10 minutos

P) Ejercicios de role playing de situaciones sociales complejas

Ejercicios de Role playing en situaciones sociales complejas

Estos ejercicios están específicamente recogidos en el programa SEPIA (Harand et al., 2017)

Ejercicio 1: Análisis de situación social compleja

Se presenta una situación social difícil (por ejemplo, recibir una crítica injusta, pedir ayuda sin sentirse débil, expresar desacuerdo a un familiar). El paciente debe identificar:

- Pensamientos automáticos asociados.
- Emoción principal.
- Conducta habitual.
- Conducta alternativa asertiva.

Q)

Ejercicio 2: Role-playing con retroalimentación

El terapeuta y el paciente representan la situación analizada en el ejercicio 1. Se realiza una primera representación espontánea y una segunda con estrategias asertivas propuestas. Después de cada role-playing, se discuten:

- Eficacia comunicativa.
- Nivel de ansiedad percibido.
- Posibles mejoras.

Se puede grabar en audio o video para revisión posterior si el paciente lo consiente.

Ejercicio 3: Planificación de aplicación futura

El paciente elige una situación real que espera enfrentar próximamente (por ejemplo, una cita médica, una conversación con su pareja, pedir un favor). Debe planificar:

- Qué decir (mensaje claro y breve).
- Cómo decirlo (tono, postura, contacto visual).
- Cuándo decirlo (momento adecuado).
- Posibles barreras y cómo responder ante ellas.

Cierre y tarea para casa

Se entrega al paciente una hoja de planificación de situaciones sociales donde pueda aplicar lo aprendido. Se le pide registrar una situación real durante la semana donde intente aplicar una conducta asertiva.

Q) Ejercicios de funcionamiento social: autoimagen y afrontamiento del estigma

Sesión sobre Autoimagen y Afrontamiento del Estigma (Basado en SEPIA)

Este anexo presenta una sesión dirigida a trabajar la reconstrucción de la autoimagen y el afrontamiento del estigma en personas con Esclerosis Múltiple Secundaria Progresiva, inspirada en el enfoque del Programa SEPIA. A través de ejercicios cognitivo-conductuales y reflexivos, se pretende facilitar una narrativa personal más adaptativa y fortalecer el funcionamiento social.

Ejercicio 1: Mapa de autoimagen actual

El paciente dibuja un esquema de cómo se percibe actualmente a sí mismo, incluyendo etiquetas, emociones, capacidades, limitaciones, roles, relaciones y valores. Posteriormente, se analiza qué elementos están influenciados por la EM y cuáles provienen del estigma internalizado.

Ejercicio 2: Identificación de pensamientos estigmatizantes

Se propone una lista de pensamientos comunes en pacientes con enfermedades crónicas (ej. “soy una carga”, “no sirvo para nada”, “ya no soy el de antes”) y se invita al paciente a identificar cuáles ha tenido y en qué contextos. Luego, se realiza una reestructuración cognitiva, buscando evidencias a favor y en contra de cada pensamiento, y se formula una alternativa más funcional.

Ejercicio 3: Redefinición del yo con enfermedad

El paciente completa frases como:

- “A pesar de la EM, sigo siendo una persona que...”
- “Valoro de mí...”
- “Lo que he aprendido de esta experiencia es...”

Estas frases se recopilan y pueden transformarse en un “manifiesto personal” o texto que refleje su identidad más allá de la enfermedad.

R) Ejercicios de promoción de participación social activa

Ejercicio 1: Mapa de Red Social Actual y Deseada

Instrucciones:

1. En el círculo central escribe tu nombre.
2. En los círculos cercanos coloca a las personas con quienes tienes más contacto o mayor vínculo emocional.
3. En los círculos intermedios escribe a personas con quienes mantienes contacto ocasional.
4. En los círculos más lejanos puedes escribir personas con las que te gustaría volver a tener contacto.

Reflexiona: ¿Qué vínculos querrías reforzar? ¿Cuál te gustaría recuperar o mejorar?



Ejercicio 2: Rueda de Actividades Sociales Significativas

Instrucciones:

1. Revisa las categorías de actividades sociales (familiares, recreativas, comunitarias, virtuales, de apoyo grupal).
2. En cada sección de la rueda, escribe actividades que hayas realizado antes y que tengan valor para ti.
3. Marca con un tic (✓) aquellas que te gustaría retomar.
4. Escoge una para planificar esta semana.