

ATENCIÓN E INTERVENCIÓN SOCIAL EN PERSONAS CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE. UNA APROXIMACIÓN A LA REALIDAD DE LA PRÁCTICA PROFESIONAL

SOCIAL INTERVENTION AND CARE FOR PEOPLE WITH MULTIPLE SCLEROSIS. A LOOK AT THE REALITY OF PROFESSIONAL PRACTICE

María Isabel Cano Riudavets

Fundación Privada de Madrid Contra la Esclerosis Múltiple

Resumen: El presente artículo pretende mostrar la importancia del Trabajo Social como disciplina y la aportación del profesional de Trabajo Social en la atención integral de las personas afectadas de esclerosis múltiple (EM) y sus familias. Esta enfermedad neurodegenerativa afecta a diferentes áreas de sus vidas y es necesario que la dimensión social no quede excluida tanto en el tratamiento como en la rehabilitación. Por ello, expongo cuáles son las principales dificultades sociales a las que ellos/as y sus familias se enfrentan diariamente y cuál es el rol del/de la trabajador/a social, desde el modelo biopsicosocial, en la atención, acompañamiento y resolución de las mismas.

Palabras clave: Esclerosis múltiple, Intervención social, Calidad de vida, Autodeterminación, Modelo biopsicosocial.

Abstract: The aim of this article is to underline the importance of social work as a discipline and to spotlight the contribution made by social workers to the comprehensive care of people affected by multiple sclerosis (MS) and their families. This neurodegenerative disease affects many different aspects of life and it is important that the social dimension be included in both treatment and rehabilitation. To this end, the paper sets forth the primary social difficulties that patients and their families confront daily and it discusses the role of the social worker, using a biopsychosocial model, in the care, accompaniment and resolution of such difficulties.

Key words: Multiple sclerosis, Social intervention, Quality of life, Self-determination, Biopsychosocial.

| Recibido 15/06/2015 | Revisado 23/07/2015 | Aceptado 05/08/2015 | Publicado 30/09/2015 |

Correspondencia: María Isabel Cano Riudavets. Trabajadora Social. Técnico de Proyectos en FEMMADRID. Fundación Privada de Madrid Contra la Esclerosis Múltiple. Dirección postal: Calle Ponzano, 53. 28003. Madrid. Email: trsocal3@femmadrid.org. Página web www.femmadrid.org.

Referencia normalizada: Cano, M. I. (2015). Atención e intervención social en personas afectadas de Esclerosis Múltiple. Una aproximación a la realidad de la práctica profesional. *Trabajo Social Hoy*, 76, 97-110. doi 10.12960/TSH.2015.0017.

1. INTRODUCCIÓN

Durante mi trayectoria profesional he podido desarrollar mi labor como trabajadora social durante muchos años con personas con esclerosis múltiple en diferentes comunidades autónomas. La dificultad de llegar al diagnóstico definitivo, las circunstancias y la realidad que envuelven a cada persona afectada, el desconocimiento de la enfermedad, la falta de información, los brotes, la sintomatología, la pérdida de salud, etc., han sido factores que se han ido repitiendo en las distintas personas que he ido tratando a lo largo de estos años.

El diagnóstico médico tarda años en llegar y cuando lo hace puede resultar angustiante para el/la afectado/a y su familia. Durante todo este tiempo se producen cambios y desajustes en diferentes ámbitos que el/la paciente no sabe cómo encajar ni afrontar de manera que la afectación que se produce no solo es física sino también psicológica y social. En muchos casos, la dimensión social queda excluida de la intervención profesional, a veces se tiene en cuenta ya al final de la intervención y en otras muchas no se realiza ninguna en este ámbito dejando sin atender un área básica en la vida de cualquier persona.

2. ¿QUÉ ES LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE?

La esclerosis múltiple (en adelante EM) es una enfermedad neurológica que constituye la primera causa de discapacidad por enfermedad en adultos jóvenes y la segunda en cuanto a secuelas neurológicas, según la Sociedad Española de Neurología. Se trata de una enfermedad neurodegenerativa que afecta al Sistema Nervioso Central (SNC) caracterizándose por placas o lesiones en el cerebro y en la médula espinal. Se denomina “múltiple” porque diferentes áreas del cerebro y de la médula están afectadas.

En la EM se lesiona la capa de mielina que protege las fibras nerviosas provocando que muchas funciones corporales queden afectadas ya que las lesiones interfieren en la capacidad del cerebro y de la médula para controlar funciones como caminar, hablar, ver, etc. El impacto de la enfermedad varía con el tipo de EM, con el individuo, y frecuentemente de un día a otro. Los síntomas más comunes incluyen fatiga, alteraciones de vejiga e intestino, problemas de visión, espasticidad, trastorno del habla y de la deglución (disartria y disfagia), disfunción sexual, dificultades para realizar actividades básicas de la vida diaria (tales como comer, bañarse, vestirse, y el cuidado de la casa), deterioro cognitivo, problemas de movilidad, dolor, depresión, etc., dependiendo de la afectación que tenga la persona. Como resultado de estos síntomas, la EM puede afectar sustancialmente a la calidad de vida del individuo, a sus perspectivas personales y profesionales.

Existen diferentes formas de evolución como por ejemplo:

- Esclerosis Múltiple Remitente Recurrente: Es la más frecuente. En la fase más inicial el/la afectado/a presenta lesiones en el SNC pero no suele presentar síntomas. No obstante, se producen brotes de manera imprevisible que van dejando secuelas.
- EM Secundaria Progresiva: Suele aparecer después de una fase remitente recurrente, su característica principal es la progresión continua con o sin brotes ocasionales y con alguna fase de estabilidad.
- EM Primaria Progresiva: Es la forma menos frecuente. No suelen producirse brotes pero el/la afectado/a va empeorando progresivamente. Tampoco se producen recaídas ni fases de remisión.
- EM Progresiva Recidivante: Existe progresión desde el inicio y además presenta brotes claramente definidos. Mientras no se producen brotes hay progresión continua.

3. INCIDENCIA, PRONÓSTICO, EVOLUCIÓN Y CALIDAD DE VIDA

Según la Sociedad Española de Neurología (SEN), actualmente, hay unas 47 000 personas con EM en España, cada año se diagnostican 1 800 casos. Esta enfermedad presenta una mayor incidencia en el sexo femenino excepto cuando la edad de comienzo está por encima de los 40 años, en este caso la incidencia se iguala entre hombres y mujeres. Epidemiológicamente, la EM es más frecuente en regiones frías y parece tener un gradiente de prevalencia de norte a sur (Arbinaga, 2003).

El curso de la enfermedad suele ser, generalmente, progresivo. El patrón típico es un periodo de síntomas agudos (brotes) seguidos de una disminución o desaparición de los mismos durante un tiempo. Los expertos no suelen hacer pronósticos de evolución dada la incertidumbre que presenta esta enfermedad por lo que los afectados deben aprender a vivir “al día”. Asimismo, el pronóstico y evolución también puede variar en función de los recursos económicos y sociales que tenga el/la afectado/a debido a que es necesaria una fuerte inversión de los mismos por el tiempo, esfuerzo y también por la necesidad de medicarse, hacer rehabilitación, adquirir ayudas técnicas, etc.

En este sentido, un aspecto a tener en cuenta por parte de los/as profesionales que tratamos con personas afectadas de EM, especialmente los/as trabajadores/as sociales, es la calidad de vida, cuestión de máxima importancia cuando hablamos de personas con enfermedades crónicas para las cuales solo existen medidas terapéuticas dedicadas a frenar el avance de la enfermedad y mantenimiento de funciones preservadas. En la investigación y en la práctica clínica es cada vez más habitual encontrar trabajos que buscan definir y evaluar la calidad de vida de los/as afectados/as. Este concepto sirve tanto para valorar las condiciones derivadas de una enfermedad o tratamiento como para tener presente la consideración que el enfermo hace de su

situación vital, especialmente las consecuencias en su bienestar físico, emocional y social (Arbinaga, 2003). “La calidad de vida se ha conceptualizado como las condiciones objetivas de vida, como la satisfacción del individuo con sus condiciones de vida, como la calidad de esas condiciones más la satisfacción personal o como la calidad de las condiciones de vida más la satisfacción personal más los valores personales” (Borthwick-Duffy, 1992; Felce y Perry, 1995). “Durante los años 80, el término Calidad de Vida se adoptó como concepto sensibilizador que podía ofrecer a los profesionales de distintas disciplinas un lenguaje común y guiar las prácticas de los servicios humanos, más orientados ahora hacia la persona, su autodeterminación y el logro de una mayor satisfacción con su vida” (Jiménez, 2008).

4. LA IMPORTANCIA DEL TRABAJO SOCIAL SANITARIO

La importancia del Trabajo Social sanitario ha sido motivo de debate entre los diferentes profesionales que trabajamos en el ámbito sociosanitario y más concretamente, con personas afectadas de enfermedades crónicas como la EM. Según Monrós y Zafra (2012) *“el trabajador social sanitario es el profesional del equipo multidisciplinar que conoce las carencias y necesidades sociales que inciden en el proceso salud-enfermedad, identifica las redes familiares y sociales y promueve la utilización de los recursos disponibles, a través de acciones de investigación, planificación y programación, educación social, promoción, prevención, asesoría social y gestión de recursos sociales y/o sanitarios, orientados a la recuperación de la salud y a la participación de individuos, grupos y comunidades en instituciones sanitarias”*. Esta definición parte de la premisa de que es necesario trabajar de manera interdisciplinar y desde la transversalidad desarrollando acciones conjuntas con todos los/as profesionales implicados. El debate se viene produciendo debido a que en numerosas ocasiones la atención a los/as afectados/as se basa única y exclusivamente en el modelo biomédico obviando por completo el modelo de atención biopsicosocial. Mientras que el primero es un modelo directivo que se basa en la investigación de las causas de la enfermedad y de los procedimientos terapéuticos a través de evidencias y pruebas materiales olvidando la compleja realidad del ser humano, el modelo biopsicosocial se centra en las necesidades del paciente, en los factores biológicos, psicológicos, sociales, familiares, medioambientales y culturales del proceso de salud-enfermedad y en el acompañamiento al paciente en todas las fases de manera global (Engel, 1977). Obviamente, este acompañamiento también es necesario realizarlo en aquellas personas con EM a través de una intervención multidisciplinar e interdisciplinar y así paliar los efectos y retrasar el avance. Es en este momento cuando las entidades sociales de apoyo a los/as afectados/as tienen un gran papel protagonista en el acompañamiento de los pacientes. Y es importante remarcar que la intervención no puede basarse en una atención directiva en la cual el/la profesional es el/la experto/a y el/la paciente se limita a cumplir las indicaciones prescritas sin que se tengan en cuenta otros aspectos, ya

que en ese caso estaríamos deshumanizando la atención en salud -algo que ha hecho surgir muchas críticas tanto de profesionales como de afectados/as y familiares- al no tener en cuenta la parte emocional y social, separando la enfermedad de las vivencias de cada persona y donde la relación empática no se lleva a cabo.

Siendo la EM una enfermedad neurodegenerativa y de carácter oscilante que afecta muy significativamente a la calidad de vida de las personas e interfiere en sus proyectos vitales, esta concepción de la atención debe basarse sin lugar a dudas en el modelo biopsicosocial ya que esta afectación se puede categorizar en tres niveles:

- Factores físicos: Alteraciones motoras (afectación de la movilidad), fatiga, alteraciones urinarias, trastornos visuales, alteraciones sensitivas, dolor, etc.
- Factores psicológicos: Trastorno de ansiedad, depresión, estrés, alteración y pérdida de funciones cognitivas (deterioro cognitivo), etc.
- Factores sociales: Pérdida laboral (lo que conlleva pérdida de ingresos) y/o reajuste profesional, pérdida o cambio de amistades, pérdida o cambio de hábitos, alteración de las relaciones sociales y familiares, limitación de la autonomía, etc.

Afortunadamente, en las últimas décadas se ha ido produciendo un cambio de paradigma en el cual se ha ido pasando del modelo sanitarista al modelo biopsicosocial que contempla aspectos tales como la prevención, el apoyo emocional y social, la salud pública o las modificaciones ambientales (OMS, 2009; Pineault *et al.*, 2003; Ponte, 2008). Sin embargo, todavía nos queda mucho trabajo por hacer en este sentido. Se trata de ir más allá del rígido espacio clínico y centrarnos en todas aquellas dificultades sociales a las que se enfrentan los/as afectados/as y sus familias y que afectan a su calidad de vida.

5. PRINCIPALES DIFICULTADES SOCIALES DE LOS/AS AFECTADOS/AS Y SUS FAMILIARES

En la atención social de las personas con EM se detecta gran inquietud por el diagnóstico y pronóstico de una enfermedad que en un primer momento desconocen, así como la incertidumbre por los pasos a seguir. Las necesidades experimentan un cambio continuo debido al carácter impredecible de la enfermedad y esto les provoca estrés porque les obliga a vivir “al día”. Generalmente, los pacientes se interesan por su nueva situación y muestran interés en saber qué es lo que pueden hacer para mejorar su calidad de vida o evitar que esta empeore. Una vez confirmado el diagnóstico, su tarea se centra en la búsqueda de información sobre todo lo que rodea la enfermedad: qué síntomas van a tener, cuál va a ser la evolución de la enfermedad, qué secuelas

y limitaciones van a presentar, cómo les afectará todo ello a su día a día, qué pueden hacer para parar el avance, etc.

Habitualmente Internet es la fuente de información que les ayuda a comprender qué pasa y qué pueden hacer, pero como contrapartida, no toda la información que se vuelca en la red se basa en datos fiables y contrastados, por lo que al final suele generar más malestar y estrés al crearles miedo y angustia por lo que se les viene encima, impidiendo una adecuada toma de decisiones. Además, la EM afecta a cada persona de manera diferente; dependiendo de dónde estén localizadas las lesiones podrán presentar una sintomatología u otra y la evolución y el pronóstico variarán en cada persona.

Entre las dificultades detectadas en las personas con EM destacarían:

Ámbito laboral

- El carácter oscilante e impredecible de la EM así como la sintomatología pueden dificultar la búsqueda de empleo y/o el mantenimiento del puesto de trabajo.
- Como consecuencia de los brotes y de la evolución de la enfermedad se pueden producir bajas laborales que posibiliten un despido, la no continuidad de un contrato o la denegación de un ascenso. De hecho, la fatiga es uno de los principales motivos por los que las personas pierden o dejan su empleo. Asimismo, la necesidad de acudir regularmente al médico y solicitar permiso para ello puede ser motivo de desconfianza.
- Reajuste profesional tras el reconocimiento de Incapacidad Permanente Total para la profesión habitual que obligue al/a la afectado/a a cambiar de sector profesional tras años de formación y experiencia en el mismo.
- Necesidad de adaptación del puesto de trabajo que no siempre se lleva a cabo por la falta de conciencia de las necesidades de los/as trabajadores/as con discapacidad.
- Transporte público no adaptado que dificulta que las personas afectadas de EM y con problemas de movilidad puedan desplazarse con normalidad a su lugar de trabajo.
- Expectativas de trabajo de los afectados no acordes con la realidad.
- Sintomatología de la EM (falta de coordinación, pérdida de equilibrio) que se malinterpreta y se relaciona con alcoholismo.
- Afectados/as con escaso nivel de formación. Sucede cuando el diagnóstico se produce en edades tempranas siendo el afectado un niño, niña o adolescente.
- Reconocimiento de Incapacidad Permanente Absoluta para todo tipo de trabajo que impide el desarrollo profesional, causando sentimientos de inutilidad y baja autoestima, especialmente en personas jóvenes.

Ámbito relacional

- Escasa red social.
- Incomprensión de la enfermedad y de los síntomas de la EM que generan desprecio, burlas y desconfianza por parte del entorno más cercano (familia y amigos, principalmente).
- Deterioro de las relaciones familiares y sociales.
- Dificultad para continuar con las actividades que se realizaban antes de padecer EM.
- Falta de estímulos exteriores en personas dependientes gravemente afectadas.
- Aislamiento.
- Soledad.
- Escasa realización de actividades de ocio.

Ámbito residencial

- Barreras arquitectónicas en la propia vivienda y/o en los propios accesos que impiden o dificultan la movilidad.
- Incremento de gastos para acometer las adaptaciones necesarias y/o imposibilidad de rehabilitar por cuestiones arquitectónicas.
- Escasez de viviendas públicas para personas con especial necesidad lo que dificulta el acceso a las mismas.
- Escasas ayudas públicas que limitan las adaptaciones de viviendas con barreras arquitectónicas.

Ámbito sociosanitario

- Acceso a prestaciones sociales y/o institucionales inadecuadas a las necesidades reales.
- Necesidad de adquirir ayudas técnicas.
- Aumento del gasto como consecuencia del tratamiento médico y/o compra de material ortoprotésico.
- Falta de adherencia al tratamiento.
- Discapacidad.
- Dependencia (dificultades para la realización de las ABVD en los casos más graves).
- Baja conciencia de sus necesidades.

Muchas veces algunas de estas carencias no son reconocidas por los/as propios/as afectados/as y es complicado que la persona reconozca la necesidad de recibir ayuda. La negación de la situación y la utilización de la defensa como mecanismo esconden, precisamente, esa necesidad no manifestada.

6. DIFICULTADES DETECTADAS EN EL ÁMBITO FAMILIAR

La intervención familiar es una de las principales fuentes de ayuda informal y efectiva en los casos en los que existe una persona dependiente en el seno de la familia. Como consecuencia de ello, es habitual que los familiares también presenten dificultades asociadas a la situación sociosanitaria del/de la afectado/a. En muchas ocasiones, la convivencia se torna difícil debido a los problemas para hacerse cargo de la situación. La familia se ve desbordada y surgen conflictos, desavenencias y negación de la realidad, que empeoran la situación inicial. Las principales dificultades detectadas son las siguientes:

- Falta de medios económicos que faciliten la contratación de un/a cuidador/a externo.
- Escasa formación de los familiares que cuidan al/a la afectado/a, ya sea por la falta de tiempo, de interés y disponibilidad o por escasez de recursos.
- Poca comprensión de la enfermedad, de las secuelas, limitaciones, necesidades del/de la afectado/a y de la necesidad de evitar futuras complicaciones.
- Vivencia de la situación poco adaptativa: negación de la realidad o baja conciencia de la misma, abatimiento emocional, aislamiento, soledad, rabia, frustración, etc.
- Falta de recursos personales y habilidades sociales para el afrontamiento de la situación.
- Sobreprotección familiar.
- Dificultad para conciliar vida laboral y familiar: renuncia a proyectos laborales y personales puestos en marcha con anterioridad.
- Sobrecarga del/de la cuidador/a familiar: estrés, agotamiento, síndrome del cuidador quemado, falta de apoyo de otros familiares, incomprensión, etc.
- Menores con exceso de responsabilidades familiares que no les corresponden por su edad al tener padre/madre afectados.

Como vengo diciendo, la familia tiene un papel muy importante en la atención y cuidado del familiar, pero aunque es necesaria su implicación también es importante poner en marcha medidas compensatorias de apoyo a los/as cuidadores/as informales para evitar situaciones de estrés físico y emocional.

7. PAPEL DEL/DE LA TRABAJADOR/A SOCIAL EN LA INTERVENCIÓN

Los/as trabajadores/as sociales tenemos un papel decisivo a la hora de atender y acompañar a lo/as afectados/as y sus familiares en sus primeros brotes. Y tras el diagnóstico, debemos facilitarles la información y el asesoramiento necesarios con el fin de apoyarles, orientarles y acompañarles durante todo el proceso. Somos profesionales

que actuamos como nexo de unión entre diferentes recursos, entidades, organizaciones, etc. Por ello es importante detectar cuanto antes las necesidades sociales que presentan tanto los/as afectados/as como sus familiares para prevenir situaciones de riesgo. Asimismo, es necesaria también la intervención comunitaria en todo aquello relacionado con la sensibilización de la problemática que conlleva padecer EM para desdramatizar el diagnóstico, lograr la creación de nuevos recursos, mejorar los ya existentes, proporcionar nuevas herramientas, etc. Como funciones principales podría destacar:

- Primera acogida/valoración inicial.
- Estudio, detección, valoración y diagnóstico de las necesidades sociosanitarias.
- Contención emocional y acompañamiento ante la nueva situación sobrevenida.
- Atención e intervención social para una adecuada rehabilitación e inserción social.
- Prevención de la aparición de situaciones de riesgo social.
- Identificar y fortalecer las capacidades de las personas.
- Fomento de la participación, integración y desarrollo de las potencialidades de los/as afectados/as y sus familias que ayuden a mejorar su calidad de vida.
- Creación, desarrollo y mejora de recursos sociales y comunitarios (empleo, vivienda, ocio y red social, etc.).
- Derivación a otros recursos internos o externos.
- Elaboración de informes sociales para apoyar la solicitud de recursos de urgencia.
- Otros.

Dentro de la intervención social profesional se podrían destacar las siguientes labores profesionales generales, desde los distintos ámbitos de intervención:

1. Estudio sociosanitario y familiar

A través de una valoración inicial o primera acogida se recoge la siguiente información:

- Situación sanitaria: Diagnóstico y fecha del mismo, evolución enfermedad, hospital y médico de referencia, medicación, sintomatología, secuelas, autonomía personal, presencia de discapacidad y ayudas técnicas utilizadas (si se da el caso).
- Situación familiar: Estado civil, unidad de convivencia, familiares, relaciones con los mismos, apoyo familiar, etc.
- Situación social: Ingresos económicos del/de la usuario/a y unidad familiar, situación laboral, red social de apoyo, vivienda, barreras arquitectónicas en la misma.
- Recursos y servicios actuales del/de la usuario/a.

2. Diagnóstico

- Persona con enfermedad crónica neurodegenerativa (EM o similar).
- Tipo de afectación.
- Grado de afectación (leve, moderado, grave).
- Problemas de movilidad que presenta.
- Necesidad de adquirir ayudas técnicas.
- Necesidad de rehabilitación.
- Escasa red social y/o familiar.
- Falta de reconocimiento de la situación que presenta (discapacidad, incapacidad laboral, dependencia...).
- Vivienda y accesos que presentan barreras arquitectónicas.
- Otros.

En el momento del diagnóstico es importante acompañarles en la toma de conciencia y elaboración del duelo por todo aquello que se haya podido quedar a medias (proyectos personales, profesionales, etc.) y enfocar, si es posible, retomarlo y cómo. En este punto es necesario trabajar con los/as afectados/as para adecuar las expectativas con la realidad ya que cada caso es muy particular y posiblemente puedan retomar todo o parte de aquello que dejaron atrás.

Asimismo, también es necesario valorar los riesgos que se asumen, porque igual de malo es mantenerse pasivo e inactivo en un entorno de sobreprotección o de aislamiento, que actuar como si nada hubiera sucedido, ignorando las circunstancias actuales, negando la realidad e intentando volver a la vida anterior y a las exigencias pasadas, ya que descubrir que no somos los de antes ni llegamos adonde llegábamos anteriormente, genera temor, estrés y más angustia. Se trata de buscar el equilibrio y mantener la actividad que se tenía antes del diagnóstico o brote sin exigencias. Muchas veces es el propio entorno el que presiona a las personas con EM a continuar con sus anteriores actividades, pero en otras son los/as propios/as afectados/as los que se niegan a asumir las constantes limitaciones con las que se van enfrentando durante la evolución de la EM y quieren mantener el mismo ritmo, o más, que antaño.

Teniendo en cuenta que el tratamiento y la adherencia al mismo es importante desde el punto de vista biológico para evitar el deterioro físico, que desde el punto de vista psicológico es importante intervenir para intentar buscar significado a todo lo que está pasando y evitar que aparezcan síntomas de ansiedad, depresión y estrés -algo muy habitual en afectados de EM-, desde el punto de vista social el diagnóstico y la intervención social son igual de necesarias para identificar situaciones de riesgo que puedan incidir en la salud y en el bienestar. Al fin y al cabo, la dimensión relacional, el ocio, la autonomía y el empoderamiento, entre otros, facilitan la plena participación social y evitan que el/la afectado/a se “venga abajo”.

3. Planificación

- Se programan los objetivos.
- Se planifican las actuaciones a realizar siendo necesaria la colaboración y participación del usuario así como el visto bueno a las mismas.
- Se programan los recursos necesarios.

4. Ejecución

Dependiendo de la demanda planteada o la necesidad detectada se llevarán a cabo determinadas actuaciones como pueden ser:

- Acompañamiento ante la situación problema.
- Información, orientación y asesoramiento sobre todo lo relacionado con la enfermedad y recursos de apoyo.
- Movilización de recursos de urgencia.
- Tramitación de ayudas, recursos y servicios:
 - Discapacidad.
 - Incapacidad laboral permanente.
 - Prestaciones económicas.
 - Reconocimiento de la situación de dependencia y servicios asociados
 - Recursos de apoyo en el domicilio (Servicio de Ayuda a Domicilio, Teleasistencia Domiciliaria, etc.).
 - Eliminación de barreras arquitectónicas.
 - Ayudas técnicas y material ortoprotésico.
 - Adaptación de vehículos.
 - Otros.
- Promoción de la autonomía, integración y participación del/de la afectado/a en su entorno más inmediato.
- Sensibilización social.

En los casos más graves es importante favorecer la permanencia de los/as usuarios/as en su entorno familiar y comunitario ofreciendo herramientas y recursos adecuados para hacer frente a las nuevas situaciones que se vayan produciendo mejorando la calidad y condiciones de vida.

5. Evaluación

Evaluación de la intervención efectuada durante el proceso como al final del mismo para determinar si es necesario realizar ajustes. En algunas ocasiones nos encontra-

mos con problemas que ralentizan la intervención ya sea por la falta de participación del/de la usuario/a en la toma de decisiones o en la resolución de la situación problema, por la falta de apoyo familiar en los casos más graves, o por la tardanza en la concesión de recursos por parte de la administración e instituciones públicas y/o privadas.

No obstante, aunque la incertidumbre es algo que acecha tanto al/a la afectado/a como al profesional -puesto que nadie sabe cómo va a evolucionar la EM-, y esto genera un sentimiento muy complicado de gestionar y de dar respuesta porque cada paciente evoluciona de una manera diferente, es muy necesaria e importante la intervención profesional del/de la trabajador/a social para acompañar, empoderar y prevenir los riesgos relacionados con la enfermedad. Asimismo, también es necesario intervenir con la familia

8. CONCLUSIONES

La EM es una enfermedad neurodegenerativa que, dependiendo de la afectación, genera discapacidad y dependencia. Las pérdidas y desajustes que se producen a raíz de la enfermedad requieren de la intervención de diferentes profesiones, incluido el Trabajo Social, muchas veces el gran olvidado debido a modelos de atención que no tienen en cuenta nuestra figura. La salud afecta a muchas dimensiones de la persona, entre ellas, la dimensión social, psicológica, relacional, laboral e incluso la residencial ya que los/as afectados/as de EM, a veces, necesitan adaptaciones. Una intervención basada solo en el modelo médico deja sin atender todos esos ámbitos y es una intervención deficiente. Es necesario ir más allá de lo sanitario teniendo en cuenta los factores sociales, culturales y ambientales que intervienen en el proceso de la enfermedad.

Los/as trabajadores/as sociales tenemos una responsabilidad muy grande en este sentido, debemos tratar con las personas y sus circunstancias y no con la enfermedad, más cuando se trata de una enfermedad de evolución impredecible que afecta de manera diferente a cada persona. El/la trabajador/a social conoce esas circunstancias que rodean al/a la usuario/a y las consecuencias que de estas se desprenden y que afectan al desarrollo de la enfermedad, por lo que su intervención es necesaria desde el primer momento para abordar aspectos como la autonomía, la propiocepción y el empoderamiento y para promover recursos de apoyo, entre otros.

9. BIBLIOGRAFÍA

- Arbinaga Ibarzabal, F. (2003). Aspectos emocionales y calidad de vida en pacientes con enfermedades desmielinizantes: El caso de la EM. *Anales de psicología*, 19, 65-74.
- Borrel i Carrió, F. (2002). *El modelo biopsicosocial en evolución*. Barcelona: Medicina Clínica.
- Borthwick-Duffy, S.A. (1992). Quality of life and quality of care in mental retardation. In L. Rowitz (Ed.). *Mental retardation in the year 2000* (pp.52-66). Berlin: Springer-Verlag.
- Colom, D. (2008). *El Trabajo Social Sanitario. Atención primaria y atención especializada. Teoría y práctica*. Colección T. S. Serie Libros sXXI. (pág. 29).
- Engel, G. (1977). *The need for a new medical model: a challenge for biomedicine*. Ed. Scien.
- Felce, D., y Perry, J. (1995). *Quality of life: It's Definition and Measurement. Research in Developmental Disabilities*, 16, (1), 51-74.
- Garcés Trullenque, E.M. (2010). El trabajo social en Salud Mental. *Cuadernos de T.S.* 23, 333-352.
- Jiménez, S., e Ignacia, M. (1998). Intentando definir la Calidad de Vida. *Revista ETS Trabajo Social, Pontificia Universidad Católica de Chile*, 54, 24-31.
- Monrós M. J., Zafra, E. (2012). *Guía de intervención de Trabajo Social Sanitario 2012*. Generalitat Valenciana.
- Organización Mundial de la Salud. (2009). *Documentos Básicos: Constitución de la OMS* (47º edición). Ginebra.
- Pineault, R., y Potvin, L. (2003). Milton Terris's career. *J Public Health Policy*, 77-81. En C. Ponte. (2008). *Conceptos fundamentales de la salud a través de su historia reciente*, en http://www.fedicaria.org/miembros/fedAsturias/Apartado_7/CONCEPTOS_FUNDAMENTALES_SALUD_HISTORIA_PONTE.pdf.
- Richmond, M. (1917). *El diagnóstico social*. Russell Sage Foundation. New York
- Sociedad Española de Neurología (www.sen.es).
- Tizón García, J. (1995). *Los nuevos modelos asistenciales en medicina: una visión a partir de algunos fundamentos psicología y epistemología. Revisiones en Salud Pública*. Págs. 57-83.
- Sociedad española de neurología.
- VVAA. (2007). *Esclerosis Múltiple en España: realidad, necesidades sociales y calidad de vida*. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.
- VVAA. (2015). *Guía de orientación para la valoración de la discapacidad en Esclerosis Múltiple*. Centros de Valoración y Orientación a personas con discapacidad de la Comunidad de Madrid. Dirección General de Servicios Sociales.

