

Enfoque de Investigación: Un Resumen Semanal de Nuevas Investigaciones de la Comunidad de NIDILRR

¿Un programa entregado por teléfono podría enseñar a la gente con EM lo que necesitan saber para manejar sus síntomas?

La esclerosis múltiple (EM) es una condición crónica que afecta el sistema nervioso central. Según la Sociedad Nacional de EM, algunos de los síntomas más comunes y debilitantes que las personas con EM experimentan son la fatiga, el dolor crónico, y la depresión. Vivir bien con estos síntomas puede ser un reto diario. Un estudio financiado por NIDILRR muestra que las personas con EM pueden desarrollar las habilidades y el conocimiento que necesitan para manejar los aspectos físicos, emocionales, y sociales diarios de vivir con una condición crónica, y es posible que puedan hacerlo desde la comodidad de su casa.

Los investigadores en el [Centro de Investigación de Rehabilitación y Capacitación sobre la Esclerosis Múltiple](#) probaron una intervención de autogestión para ver si podía ayudar a los adultos con EM efectivamente gestionar y reducir los síntomas de fatiga, dolor crónico, y depresión. Generalmente, en un programa de autogestión, se les enseña a los participantes las estrategias cognitivas-comportamentales que se basan en la evidencia, tales como la resolución de problemas o habilidades de relajación, para ayudarles auto-manejar los síntomas de una enfermedad crónica. Los participantes en estos programas pueden reunirse con los terapeutas de forma individual o en grupos y pueden tener algunas tareas como la lectura de las asignaciones o practicar las habilidades aprendidas en una sesión.

Para este estudio, un grupo de participantes recibió una *intervención de autogestión prestada por teléfono* especialmente desarrollada para enseñar estrategias para reducir sus síntomas. Otro grupo recibió una *intervención educacional* que ofrece información general sobre EM, junto con material específico sobre el dolor, fatiga, ánimo, y otros temas. En la intervención de autogestión, se les enseñó a los participantes las habilidades de autogestión, como el autocontrol, la fijación de objetivos, identificar las fuerzas y las prioridades, técnicas de relajación, y más. Al final del programa, ellos trabajaron con el terapeuta para crear un plan comprensivo, personal, de autogestión que incluyó sus preferidas habilidades y objetivos para usarlos después que se terminó el tratamiento. En la intervención educacional, los participantes recibieron información sobre la fatiga, el dolor, la depresión, y otros retos comunes de EM, pero no se les enseñó las habilidades de autogestión. Los participantes de ambos grupos se reunieron uno-a-uno con un terapeuta por teléfono durante ocho sesiones, y tras un seguimiento de llamadas a las semanas cuatro y ocho después de finalizar el tratamiento.

Los autores encontraron que, al fin del tratamiento, ambos grupos tuvieron resultados positivos en las siguientes áreas:

- Las mejoras en la depresión, la fatiga crónica, y/o el dolor, y aquellos beneficios fueron generalmente mantenidos hasta un año después del estudio;

- Las mejoras en áreas de la vida, tales como la autoeficacia, la vida de calidad relacionada con la salud mental, la resiliencia, la satisfacción con la función social, y otras áreas;

Participantes también reportaron una alta satisfacción con el programa y su prestación. La mayoría de participantes dijeron que apreciaron la conveniencia de trabajar con un terapeuta por teléfono y recomendaría el programa a un amigo con EM.

La intervención de autogestión tuvo mejores resultados que la intervención educacional en algunas áreas:

- Mejor conocimiento, habilidades, y confianza entre los participantes manejando su propia atención;
- Estados de ánimo más positivos como la alegría, el interés, y el estado de alerta;
- Más mejoras en su confianza en su habilidad de manejar los síntomas de EM.

Los autores sugieren varias direcciones para la investigación futura. Los investigadores pueden desear a desarrollar y probar la eficacia de intervenciones de autogestión que capitalizan en la conveniencia y beneficios de sesiones telefónicas de uno-a-uno mientras que construyen un apoyo social a través de las comunidades en línea y los medios sociales de comunicación. Otros estudios podrían comparar programas de autogestión específicos para EM a los programas genéricos de autogestión para ver si estos tipos de programas adaptados específicamente tienen ventajas sobre otras disposiciones del público. Los autores también sugirieron la adición de una intervención de actividad física al programa de autogestión para ver si un programa combinado puede dirigir a una mejorada calidad de vida para las personas con EM.

Según los autores, este estudio mostró que un programa singular de autogestión o de educación puede dar instrumentos e información a las personas con EM que ellos pueden usar para administrar efectivamente los múltiples síntomas de su condición. También mostró que los participantes y terapeutas pueden trabajar juntos por teléfono, estableciendo una buena relación de trabajo. La conveniencia de la prestación por teléfono quiere decir que más personas con EM pueden tener acceso a estos programas eficaces, incluyendo las personas en zonas rurales y aquellos que no son capaces de viajar.

Para obtener más información:

La Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple tiene una gran cantidad de información sobre EM, así como los instrumentos y programas para trabajar, jugar, y vivir con la condición. <https://www.nationalmssociety.org/Resources-Support/Library-Education-Programs/Informacion-en-Espanol>.

El Consejo Nacional sobre el Envejecimiento ofrece información sobre el Programa de Autogestión de Enfermedad Crónica, un programa de autogestión genérico, incluyendo

proveedores locales y una opción en línea. <https://www.ncoa.org/healthy-aging/chronic-disease/chronic-disease-self-management-program/> (En inglés).

Para obtener más información sobre este estudio:

Ehde, D.M., et al. (2015). [La eficacia de una intervención de autogestión entregada por teléfono para las personas con esclerosis múltiple: Un ensayo controlado aleatorio con un seguimiento de un año](#). Archivos de medicina física y rehabilitación, 96:1945-1958.

Este estudio fue destacado en el Podcast Archivos: [http://www.archives-pmr.org/issue/S0003-993\(15\)00647-4](http://www.archives-pmr.org/issue/S0003-993(15)00647-4) (mp3) (en inglés).

Hacerse cargo de la esclerosis múltiple:
<http://msrrtc.washington.edu/research/takecharge> (En inglés).

Enfoque en la Investigación es una publicación del Centro Nacional de Información sobre la Rehabilitación (NARIC por sus siglas en inglés), una biblioteca y centro de información centrado en la investigación de discapacidad y rehabilitación, con un enfoque especial en la investigación financiada por NIDILRR. NARIC proporciona información, referencia, y entrega de documentos sobre una amplia gama de temas de discapacidad y rehabilitación. Para obtener más información sobre este estudio y el trabajo de la gran comunidad de concesionarios de NIDILRR, visite NARIC en <http://www.naric.com/?q=es/paginaprincipal> o llame al 800/346-2742 para hablar con un especialista en información.

NARIC opera bajo un contrato del Instituto Nacional de la Investigación sobre la Discapacidad, Vida Independiente, y Rehabilitación (NIDILRR por sus siglas en inglés), Administración para la Vida Independiente, Departamento de Salud y Servicios Humanos, contrato #GS-06F-0726z.