Universidad Nacional de Mar del Plata - Facultad de Ciencias de la Salud y Trabajo Social

Repositorio Kimelü **http://kimelu.mdp.edu.ar/**

Licenciatura en Terapia Ocupacional Tesis de Terapia Ocupacional

2017

Detectar la influencia del posible déficit en funcionamiento cognitivo en el desarrollo autónomo de las actividades de la vida diaria en personas con esclerosis múltiple remitente-recurrente y progresiva secundaria

Blanes, Romina Celina

Universidad Nacional de Mar del Plata, Facultad de Ciencias de la Salud y Trabajo Social

http://kimelu.mdp.edu.ar/xmlui/handle/123456789/781

Downloaded from DSpace Repository, DSpace Institution's institutional repository

TESIS PARA LA LIC. EN TERAPIA OCUPACIONAL

Detectar la Influencia del Posible Déficit en Funcionamiento Cognitivo en el desarrollo autónomo de las Actividades de la vida diaria en personas con Esclerosis Múltiple Remitente- Recurrente y Progresiva Secundaria.

DEPARTAMENTO PEDAGÓGICO DE LA CARRERA DE LICENCIATURA EN TERAPIA OCUPACIONAL.

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD Y SERVICIO SOCIAL

UNIVERSIDAD NACIONAL DE MAR DEL PLATA

Noviembre 2017.

FIRMAS

Directora:

- Lic. En Terapia Ocupacional Díaz Silvina

Lic. en Terapia Ocupacional
Silvina Díaz
MN. 1188 MP. 1300

Asesoramiento metodológico:

- Asignatura Taller de Trabajo Final. Departamento pedagógico de la Lic. en Terapia Ocupacional. Facultad de Ciencias de la Salud y Servicio Social. UNDMP.

Autoras:

- Blanes, Romina Celina

DNI 33482247

Mat. Universitaria 9341/06

- Gyorfi, Analía Juliana

DNI 28070679.

Mat. universitaria 5539/99

INDICE

Firmas 2

Introducción 6

PARTE I Estado Actual De La Cuestión 10

Antecedentes 11

PARTE II Marco Conceptual 19

CAPITULO I Esclerosis Múltiple 20

Definición 21

Epidemiologia 21

Etiología 22

Patogenia 22

Diagnóstico 23

Características clínicas 26

Síntomas-Signos 27

Formas de presentación 32

CAPITULO II Aspectos Cognitivos en la Esclerosis Multiple 34

Una mirada desde la neuropsicología 35

Introducción 35

Perfil Neuropsicológico de la Esclerosis Múltiple 36

Inteligencia general 38

Orientación 39

Atención 39

Procesamiento de la información 41

Memoria 43

Funciones Ejecutivas 44

Lenguaje 45
Capacidad Visuoespacial 47
CAPITULO III Terapia Ocupacional 48
Definición de Terapia Ocupacional 50
Definición de ocupación 51
Actividades desarrolladas por placer 51
Actividades instrumentales de la vida Diaria 52
Trabajo 52
Actividades de la vida Diaria 52
Acercamiento a lineamientos teóricos 55
Evaluación de TO 60
El Quehacer del TO 68
PARTE III Aspectos Metodológicos 73
Problema 74
Objetivos 75
Objetivo General 75
Objetivos Específicos 75
Diseño de investigación 76
Variables de estudio 77
Muestra 84
Técnicas de recolección de datos 85
Indice de Barthel 86
Test Paced Auditory Serial Addition Test (PASAT) 89
Prueba piloto 91
Análisis de Datos 93
PARTE IV Análisis Estadístico 95

PARTE V Conclusiones, Discusiones Y Aportes.....125

Conclusiones.....126

Discusiones y Aportes.....131

BIBLIOGRAFIA.....134

ANEXO.....142

Consentimiento Informado.....143

Ficha Datos personales.....144

Indice de Barthel (AVD).....145

PASAT 3".....146

TablA de datos Prueba Piloto.....147

Abreviaturas.....148

INTRODUCCIÓN

La Esclerosis Múltiple (en adelante EM), es una enfermedad que afecta al Sistema Nervioso Central (en adelante SNC) su sintomatología se produce a nivel físico y también en el funcionamiento cognitivo, incluso desde fases tempranas.

Se evidencia a partir de diferentes estudios que cuando la forma de presentación de la EM es Remitente-Recidivante (EMRR) o Progresiva Secundaria (EMPS) (Olivares 2005; Schulz, 2006; Faiss, 2007) hay un mayor porcentaje de posible deterioro en el funcionamiento cognitivo.

Esto último constituye desde hace algunos años un tema de preocupación para los profesionales de la salud dado al impacto que produciría en la calidad de vida y las posibles limitaciones en las capacidades para desarrollar una ocupación.

En la actualidad el rol del terapista ocupacional (en adelante TO) cobra relevancia en la intervención con esta población ya que el TO centra su actuación en el hacer, logrando que las personas se involucren en las actividades de la vida diaria (en adelante AVD) que tienen sentido para cada uno y por tanto un propósito.

La terapia ocupacional contribuye al mantenimiento de las actividades, puede marcar la diferencia ya que es, en las rutinas, hábitos y roles cotidianos donde incide la EM.

La TO utiliza como punto de partida evaluaciones que permiten determinar los síntomas que más dificultades provocan, valora la ocupación y

la actividad reconociendo la importancia e influencia en la salud y el bienestar. La salud se apoya y se mantiene cuando las personas son capaces de involucrarse en ocupaciones o actividades que desean o que son necesarias para su casa, trabajo, vida comunitaria (Marco de trabajo para la práctica de la Terapia Ocupacional. Ámbito de competencia y proceso 2002).

La Organización Mundial de la Salud reconoce que la salud puede verse afectada por la incapacidad de llevar adelante actividades y participar en las situaciones de la vida del mismo modo que los problemas somáticos (Clasificación Internacional de Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud 2001); de aquí la importancia del TO ya que ayudan a unir las destrezas de las AVD con los patrones de desempeño permitiéndole a las personas desarrollar roles deseados.

Los TO trabajan para mantener las competencias funcionales de las personas con EM mediante el mantenimiento del rango articular, la fuerza, la coordinación gruesa y fina, y entrenamiento de ahorro de energía (Mena, 2017) utilizando principalmente actividades propositivas, es decir con un fin, y significativas.

Se evidencia que los aspectos cognitivos de personas con EM no se incluyen en primera medida en la evaluaciones de TO siendo que las personas que poseen un funcionamiento cognitivo limitado no siempre son tratadas como individuos con deseos y preferencias que necesitan algo significativo para hacer (Kielhofner, 2004).

De acuerdo al proceso de TO se consideran evaluaciones como el Mini Examen Cognoscitivo del Lobo (en adelante MEC) es un test breve para el

estudio de las capacidades cognitivas; Barthel para las actividades de la vida diaria y la Medida de Independencia Funcional (en adelante FIM) para valorar las función motora y cognitiva, como así también conocer el manejo de la fatiga (Correa, 2016).

Sumada a las evaluaciones antes mencionadas hay otras, que desde la neuropsicología son muy utilizadas en personas con EM como lo es el Paced Auditory Serial Addition Test (en adelante PASAT) herramienta frecuentemente implementada en la clínica para valorar el Procesamiento de la Información (PDI), Atención Dividida (AD) y Memoria de Trabajo (MT) (Cores; Vanotti, 2011).

La edad de inicio promedio de la EM es entre los 20-40 años (Federación Esclerosis Múltiple, 2004), al ser personas jóvenes, las pruebas de rastreo cognitivo deben ser más exhaustivas y completas para ya, desde el diagnóstico de la enfermedad realizar una buena evaluación del funcionamiento cognitivo y así detectar cuanto antes los posibles déficits cognitivos que puedan aparecer así como determinar las influencias en el desarrollo de las AVD.

Esto puede pensarse para que los TO realicen un proceso de evaluación profundo y ajustado a las personas con EM buscando una exitosa intervención entendiendo a la persona como un todo y la comprensión de la importancia de la singularidad para desarrollar tratamientos únicos y significativos, fomentando la autonomía y la independencia por medio de la detección de las competencias.

Por lo expuesto anteriormente resulta de gran importancia para la disciplina responder a problemas como ¿Qué relaciones hay entre la Esclerosis

Múltiple Remitente Recurrente (EMRR) y Esclerosis Múltiple Progresiva Secundaria (EMPS) y el funcionamiento cognitivo – PDI, atención dividida y memoria de trabajo-?, ¿qué efectos tiene esto en el desarrollo de sus actividades de la vida diaria?

La problemática a nivel neuropsicológico es especialmente relevante de cara al entrenamiento de cualquier ocupación, por lo que intentaremos detectar la influencia del funcionamiento cognitivo -procesamiento de la información, atención dividida y memoria de trabajo- sobre el desarrollo autónomo de las actividades de la vida diaria (AVD), en pacientes con Esclerosis Múltiple Remitente Recurrente (EMRR) y Progresiva Secundaria (EMPS).

Esto ayudaría a esclarecer las propuestas de intervención terapéutica y, de asesoramiento necesarias para plantear una rehabilitación encaminada a intervenir en varios aspectos que aporten una mejoría a los pacientes.

PARTE I

ESTADO ACTUAL DE LA CUESTIÓN

ANTECEDENTES

En la conferencia sobre "Deterioro Cognitivo Trastornos de Atención y Memoria" (2017) el médico neurólogo Patricio Labal mencionó que las alteraciones cognitivas en las personas con EM pasaban inadvertidas en la consulta y que desde hace no más de 10 años comenzó a cobrar más fuerza dicho abordaje. Menciono además, que hace uno o dos años se presta aun mayor atención sobre el funcionamiento cognitivo y que se tiene en consideración para evaluar la necesidad de realizar evaluaciones pertinentes, considerando que esto deriva a una disminución en la calidad de vida y desempeño autónomo del individuo.

Durante la búsqueda se encontró material acerca de un Taller de Intervención de Terapia Ocupacional en La Esclerosis Múltiple (Correa, 2016), donde se expone una propuesta de abordaje integral, -proponiendo el Modelo de Ocupación Humana- con el objetivo de que las personas con EM puedan alcanzar la máxima funcionalidad y desempeño ocupacional en la realización de las ABVD. Propone una intervención desde las áreas: biomecánica, cognitiva y de educación para conservar energía. Las evaluaciones que propone el texto son Mini Examen Cognoscitivo del Lobo (MEC), es un test breve para el estudio de las capacidades cognitivas; Barthel para las actividades de la vida diaria y la Medida de Independencia Funcional (en adelante FIM) para valorar las función motora y cognitiva.

La Fundación de Esclerosis Múltiple Madrid (FEMM) 2016 en su página, publica que la labor de la Terapia Ocupacional consiste en conseguir la máxima

independencia en las actividades de la vida diaria, enseñando, dando consejo y realizando adaptaciones funcionales de acuerdo a cada individuo. Se trabaja con objetivos específicos e individualizados como: el entrenamiento de las actividades de la vida diaria; aumentar/mantener rango articular, resistencia y fuerza de los miembros superiores, mejorar destreza manual y coordinación, mejorar capacidades sensitivas. Valorar, asesorar y entrenar en ayudas técnicas y adaptaciones del hogar o del puesto de trabajo.

Un artículo escrito por Esther Lamela, Beatriz Muñoz (2015) titulado "Esclerosis Múltiple en un equipo interdisciplinar: actuación conjunta Terapia Ocupacional-Fisioterapia" da cuenta de la importancia de la intervención conjunta en personas afectadas con EM proponiendo como objetivo primordial *intervenir de forma individual para alcanzar el mayor grado de independencia posible en las AVD y evitar o minimizar las futuras discapacidades.* En el mismo artículo proponen que *las áreas de intervención son:* área física: con el fin de reeducar las AVD (intervención sobre aquello que impida la autonomía: pérdida de control de tronco, limitación articular, disminución de fuerza, torpeza manipulativa), área cognitiva: reeducación de las funciones corticales superiores, productos de apoyo: asesoramiento y entrenamiento de diferentes dispositivos para su independencia, modificación del entorno: con el objetivo de hacer la vivienda y su entorno más accesible.

Noelia Herreros y otros (2015) expresa en el blog de la carrera de grado de Terapia Ocupacional de la Universidad de Burgos, que el tratamiento a las necesidades individuales de cada persona con EM, busca lograr el mayor nivel de independencia y calidad de vida posible. Una intervención lo más precoz posible encaminada a lograr la mayor funcionalidad y recuperación alcanzable;

realizando un entrenamiento dirigido a la recuperación de las capacidades manipulativas, cognitivas (memoria, atención, programación, orientación temporal y orientación espacial) y sensoriales (fuerza, coordinación, manipulación gruesa y fina, precisión y estimulación sensorial), un entrenamiento directo de las actividades de la vida diaria, así como adaptaciones y empleo de ayudas técnicas que faciliten el desempeño de actividades durante el proceso de recuperación.

En un trabajo realizado para el departamento de medicina de la Universidad Complutense de Madrid Fontcuberta (2014) estudió el "Impacto de la cognición y emoción en la EM". La muestra estuvo conformada por 63 pacientes y sus cuidadores y el método de evaluación fue a través de las escalas del estado de ira, rango de la ira y expresión externa de la ira; para evaluar los aspectos neuropsicológicos utilizó el Test de dígitos y símbolos (SDMT) y Paced Auditory Serial Addition Test (PASAT) dos segundos con los cuales valoró el procesamiento de la información (PDI) y la Escala de Discapacidad Física (EDSS). Este estudio concluyó que la existencia de alteraciones neuropsicológicas no impacta en la calidad de vida de los pacientes pero sí en la de los cuidadores; así mismo refiere que el enlentecimiento de la velocidad de procesamiento de la información es el dominio cognitivo que impacta en la calidad de vida. A pesar de lo anteriormente expuesto, el autor, menciona las enormes consecuencias funcionales que los déficits en la atención selectiva y la velocidad de procesamiento pueden tener en el funcionamiento diario del paciente.

Chih-Huang Yu, Virgil Mathiowetz (2014) realizaron dos revisiones sistemáticas de las intervenciones relacionadas con la terapia ocupacional para

las personas con Esclerosis Múltiple: En la Parte I: expresan que el objetivo de TO como optimizar el desempeño de una persona en las ocupaciones necesarias para diversos roles de la vida. Las intervenciones dirigidas a las personas con EM se destinan a los impedimentos, el ejercicio de resistencia y fuerza, el entrenamiento motor y la actividad y participación, teniendo en cuenta el equilibrio entre factores personales, ocupacionales y ambientales como los programas de conservación de energía. Además afirman que en el trabajo con esta población la práctica de terapia ocupacional debe contribuir a programas de rehabilitación multidisciplinarios individualizados y dirigidos a objetivos que promuevan la participación en el desempeño ocupacional.

En la Parte II Estudios sobre las intervenciones de terapia ocupacional dirigidas a la discapacidad se abocaron a revisar información sobre las mejoras de los factores del cliente y las habilidades de desempeño en las personas con EM, incluyendo regulación emocional, habilidades motoras y de praxis ocupacional. La mayoría de los estudios informaron efectos inmediatos sobre los resultados. Pocos investigaron los efectos a corto y largo plazo de las intervenciones o las relaciones entre los factores del cliente y el rendimiento funcional. Además, la mayoría de los estudios fueron realizados por investigadores de disciplinas distintas de la terapia ocupacional. Sólo un estudio examinó el rendimiento funcional (es decir, las actividades de la vida diaria) en un contexto natural.

Un estudio de grupo de trabajo realizado por Cáceres–Vanotti (2014), referente al Relevamiento Latinoamericano Cognitivo Conductual en EM (RELACCEM), analizaron "Los trastornos cognitivos y neuropsiquiátricos, entre los pacientes con Esclerosis Múltiple de América" (incluyendo centros de

EM en Argentina, Chile, Colombia, Venezuela, Uruguay y México). El estudio fue longitudinal y la muestra fue tomada con 110 pacientes, en estadio temprano de la enfermedad de tipo Recaída Remisión. Llegando a la conclusión que existe una prevalencia de deterioro cognitivo y, síntomas neuropsiquiátricos, con gran carga para el cuidador.

En un artículo publicado en el diario La Nación por el Dr. Vladimir Sinay, junto a su colega Dr. Jorge Correale en el 2013, en el Día Mundial de la Esclerosis Múltiple, explicaron las características generales de la enfermedad y, la importancia de un abordaje interdisciplinario, donde hacen mención al trabajo de Terapia Ocupacional:

"(...) en otra instancia, se comienza a planificar el uso de adaptaciones dentro del entorno doméstico–monitoreado por el servicio de Terapia Ocupacional, a fin de mejorar la independencia y seguridad del individuo, aumentar la autoestima y la confianza. Esto puede marcar la diferencia, entre un estilo de vida pleno y activo que se contrapone a un estilo de vida limitado, con mayor dependencia en las demás personas".

Por su parte, el gobierno de España a través del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad creó una Guía de Orientación sobre la Esclerosis Múltiple (2011), para profesionales donde menciona los síntomas de la enfermedad, entre los que aparecen son; los déficits cognitivos, como consecuencia de las lesiones en el cerebro. Explica además como los mismos afectan la Calidad de Vida, el modo de desenvolverse de forma competitiva en los diferentes ámbitos de la vida diaria. Específica, que a través de la observación directa–sin porcentajes evaluativos- las Actividades de la Vida

Diaria (AVD) aparecen afectadas, con un déficit cognitivo leve; ya con un déficit moderado se afectaría el normal desempeño de las actividades instrumentales de la AIVD y severo, se ve implicada la orientación, alerta y autoconocimiento.

En una investigación basada en la síntesis de investigaciones desarrollada por Montañés y otros (2012) sobre "Deterioro Cognoscitivo y Esclerosis Múltiple" el Perfil Neuropsicológico de los pacientes con EM señalan que el deterioro cognitivo (DC) se encuentra presente en todos los subtipos de EM y en todas las etapas de la enfermedad siendo uno de los principales síntomas que afecta la calidad de vida. Hace referencia a la importancia de la detección temprana mediante establecimiento de protocolos y herramientas de evaluación estandarizadas, ya que estos pueden pasar inadvertidos en la evaluación de rutina, permitiendo así establecer predicciones confiables acerca de la importancia de la enfermedad en la funcionalidad del paciente. El DC es un predictor de la calidad de vida y como un elemento de interferencia en la independencia. En el perfil neuropsicológico se observa que las alteraciones que se presentan con mayor frecuencia son en la velocidad de procesamiento y memoria episódica, habilidades viso-espaciales, y funciones ejecutivas.

En esta investigación se mencionan factores protectores de DC en EM introduciendo el concepto de reserva cognoscitiva, haciendo referencia a la capacidad para generar patrones eficientes de activación cerebral, partiendo de procesos educativos y culturales permitiendo responder de manera adaptativa ante los cambios producidos por la enfermedad. El alto funcionamiento intelectual pre mórbido reduce el impacto dada la eficiencia en el procesamiento de la información, aprendizaje y memoria verbal.

La National Multiple Sclerosis Society (2009), a través de un trabajo sobre "Memoria, Razonamiento y Estrategias de Afrontamiento" indagó sobre cómo la Esclerosis Múltiple produce ciertos cambios en las partes del cerebro y médula, debido a la aparición de lesiones por placas de desmielinización y, cómo éstas podrían afectar algunas veces la memoria y el pensamiento por enlentecimiento de los impulsos. El documento indica que sería importante realizar una evaluación neuropsicológica tempranamente, así como iniciar rehabilitación cognitiva, para paliar los efectos negativos, que podrían producir los déficits cognitivos.

Según un estudio realizado entre España y Argentina (2008), sobre "Esclerosis Múltiple: realidad, necesidades sociales y calidad de vida" .Destaca que La Esclerosis Múltiple, es la primera causa de discapacidad neurológica en adultos jóvenes y, el trastorno desmielinizante más común del sistema nervioso central (SNC). En general, se la considera una alteración autoinmune crónica, con multiplicidad de signos y síntomas y, recientemente se comienzan a evaluar las funciones cognitivas.

Heredia Torres (2002) indica que el programa de Terapia Ocupacional pretende beneficiar al paciente a través de su involucración activa en las ocupaciones. De este modo, facilita la adquisición de las habilidades y, los hábitos necesarios para su vida diaria e integración a la sociedad.

Un estudio publicado, fue encaminado a una disminución del gasto energético, ya que puede reducir la sensación de fatiga en sujetos diagnosticados de esclerosis múltiple. Un programa de rehabilitación, que se inicie en las primeras fases evolutivas puede mejorar el estado general del

paciente, prevenir complicaciones y contribuir a la educación del afectado y sus familiares sobre la enfermedad y, la mejor manera de convivir con ella. Un buen programa de rehabilitación proporciona beneficios tanto físicos como psicológicos. Los profesionales de la salud, implicados en la rehabilitación integral comprenden neurólogos, rehabilitadores, neuro-psicólogos, trabajadores sociales, psicólogos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, logopedas y, personal de enfermería especializado.

Olivares Teresa (1996), realizó un estudio donde examinó el patrón específico de deterioro en la EM Recurrente Recidivante, en una fase incipiente de la enfermedad y, con un grado de discapacidad leve. El estudio lo llevó a cabo con 33 pacientes, ya diagnosticados con la enfermedad, concluyendo que mostraron un enlentecimiento general que afecta al procesamiento cognitivo y a la ejecución motora. Además, constataron que en el área mnésica, aparece deterioro en la adquisición (tanto verbal como visual).

Es pertinente aclarar, que durante el relevamiento y revisión de la bibliográfica especializada, junto a un constante diálogo y entrecruzamiento de información, con centros que brindan tratamientos médicos y/o rehabilitación a pacientes con Esclerosis múltiple, se detectó que en Argentina, son escasos los estudios de investigación realizados y /o publicados en relación al abordaje de Terapia Ocupacional en personas afectadas Esclerosis Múltiple y, las posibles influencias del déficit cognitivo y, la valoración funcional de la AVD, que puedan presentar dichas personas.

PARTE II

MARCO CONCEPTUAL

CAPITULO I

ESCLEROSIS MÚLTIPLE

ESCLEROSIS MÚLTIPLE.

Definición

La Esclerosis Múltiple, es definida como una enfermedad crónica, progresiva que cursa con la aparición de lesiones inflamatorias, en la sustancia blanca cerebral (Raine, McFarland y Tourtellotte, 2000). Se caracteriza por una destrucción primaria de la mielina dejando en ocasiones cicatrices llamadas también placas de desmielinización (Anthony 2002).

La mielina es una materia compuesta por grasa y proteínas, que envuelve y protege a la fibra nerviosa originada en cada neurona y se denomina axón. Su función es facilitar la transmisión rápida de los impulsos nerviosos que salen y llegan del cerebro. Gracias a la conducción eficaz de estos impulsos, las personas pueden llevar a cabo movimientos suaves, rápidos y coordinados.

La inflamación y posterior pérdida de la mielina, interrumpe la transmisión nerviosa, generando un conjunto heterogéneo de signos y, síntomas tanto cognitivos como de las funciones corporales dependiendo del área dañada (Vanotti, 2008).

Además, presenta diferentes modos de evolución siendo la más frecuente el brote-remisión. La edad de inicio promedio de la EM es entre los 20-40 años y, afecta con mayor frecuencia al sexo femenino (60%) y, al masculino (40%) (Federación de Esclerosis Múltiple, 2004).

Epidemiologia

La enfermedad EM se distribuye de forma irregular en todos los países. En la actualidad, se sigue admitiendo la relación de la prevalencia con factores

geográficos (alta latitud-alta prevalencia), avalada por los datos que muestran una mayor frecuencia de la EM, en los países más alejados del Ecuador y, de manera especial, en Estados Unidos y, los países Escandinavos. La relación latitud-prevalencia, se ha querido interpretar a la luz de la controversia de la importancia de factores genéticos, o factores ambientales, como desencadenantes de la EM. Asimismo, determinados grupos étnicos, parecen estar protegidos contra la enfermedad, aunque residan en zonas de alta prevalencia. En Japón y China la EM es muy rara. La prevalencia es muy alta, entre las personas de raza blanca, especialmente de origen escandinavo. A pesar de esta evidencia, a favor de las tesis genetistas, no se deben descartar los factores ambientales (Hernández, 2002).

Etiología

La causa de la EM sigue siendo hoy en día poco clara y, han sido señalados varios mecanismos incluyendo factores inmunitarios, hereditarios, infecciosos. Pruebas respaldan su carácter autoinmune, posiblemente desencadenada por una infección viral previa, en huéspedes genéticamente susceptibles (Balicevic & Robles, 2006). Se sugiere, que en sujetos genéticamente predispuestos, incidiría un factor ambiental desconocido que pondría en marcha, un proceso inmunológico de tipo humoral, que iniciaría el brote de EM (Carretero et al, 2001).

Patogenia

La hipótesis patogénica más aceptada es que; la EM afectaría a sujetos genéticamente predispuestos, en los que incidiría un factor ambiental desconocido que originaría una serie de alteraciones en el sistema inmunitario.

De esta forma, se pone en marcha uno de los mecanismos más inmediatos: la inflamación, que además de causar la desmielinización característica de la enfermedad, originaría el daño axonal (Martino, 2000).

En el proceso de desmielinización, aparte de un proceso inflamatorio, posiblemente intervengan mecanismos efectores entre los que se destacan; mecanismos celulares y humorales. El daño axonal, ocasiona signos de atrofia en el cerebro y médula, claramente objetivables con las técnicas de Resonancia Magnética Nuclera (RMN). Otros autores, concluyen que cuando el daño axonal ocurre en la cápsula interna, existe una correlación entre dicho daño y, el déficit motor que presentan algunos pacientes con EM.

Síntomas como la debilidad, parestesias, signo de Lhermitte, neuritis óptica y otros síntomas característicos de la enfermedad se explicarían también por este daño axonal. El enlentecimiento de la vía, o el deterioro completo de la misma, sería la responsable directa de todo este tipo de sintomatología (Sedgwich, 2000).

Actualmente, se lleva a cabo el análisis del proceso de remielinización, que intenta evitar el daño axonal, así los axones pueden volver a ser envueltos por la vaina de mielina por acción de los astrocitos. Esta nueva capa de mielina, se caracterizaría por ser muy fina, de tal forma que el proceso de remielinización no suele llegar a formar vainas de mielina, como las primitivas porque los inervados son más cortos (Fernández, 2000).

Diagnóstico

El diagnóstico de la EM, es eminentemente clínico, basado en la integración de la información que aporta el paciente y, el examen neurológico

realizado por el médico neurólogo. Se utilizan pruebas complementarias como; Resonancia Magnética Nuclear (RMN), Tomografía Computarizada (TC), Potenciales Evocados y Líquido Cefalorraquídeo; que aportan claridad, aunque ninguna prueba, por sí misma, se debe considerar como patognomónica de la enfermedad.

Criterios diagnósticos

La utilización de criterios diagnósticos, se ha generalizado como una herramienta para cuantificar de manera consensuada el grado de incertidumbre con el que se establece el diagnóstico.

Según Criterios de McDonald: en el año 2001, un comité de expertos revisó los criterios de Poser y formuló nuevos, que simplifican las categorías y permiten un diagnóstico precoz. Estos criterios, establecen dos categorías: EM y EM posible para casos sospechosos. Estos criterios se basan en la clínica, pero ponen en un lugar de relevancia los datos que aporta la RM, para establecer la diseminación espacial y temporal (McDonald, Compston et al 2001). Las conclusiones sobre las que se realizan cambios en la clasificación diagnóstica existente son:

- La diseminación en el tiempo y, en el espacio de las lesiones son esenciales para establecer un diagnóstico seguro.

- Los datos clínicos, deben ser confirmados por signos clínicos objetivos.

- Las pruebas de Resonancia Magnética Nuclear (RMN) y, Líquido Céfalo Raquídeo (LCR) sirven para completar el diagnóstico cuando la clínica por sí sola no puede hacerlo.

- Después de una evaluación diagnóstica general, se clasifica al paciente con EM o sin EM.

Se revisaron además, definiciones empleadas en los criterios diagnósticos, para clarificar y facilitar el proceso de diagnóstico de la enfermedad (Navarro, 2009):

- Crisis (exacerbación, recidiva): episodio de un trastorno neurológico, de una duración de al menos 24 horas, cuando los estudios clínicos y anatomopatológicos han demostrado lesiones causales de carácter inflamatorio y desmielinizante. La información se obtiene de informes subjetivos, o por una observación objetiva realizada por un experto.

- Tiempo entre las crisis: Para establecer que dos crisis son separadas, deben transcurrir 30 días desde el inicio del primer episodio, hasta el inicio de un segundo.

- Determinación de anomalías en las pruebas: en RMN las lesiones deben proporcionar signos de diseminación de las lesiones en el espacio y en el tiempo.

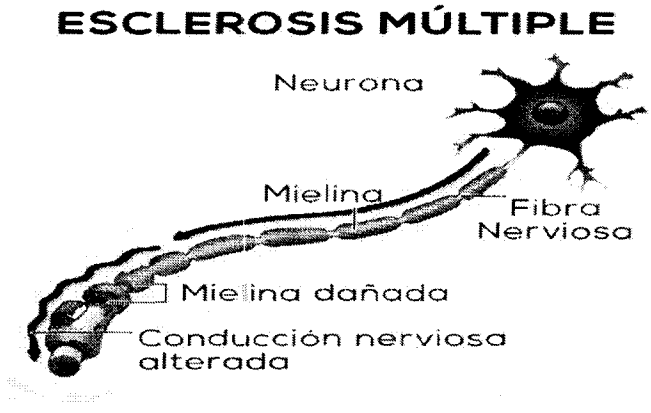
Por último los autores, McDonald et al, establecen un protocolo diagnóstico a seguir *para establecer el diagnóstico final:*

a) Dos o más brotes con signos clínicos objetivos de 2 o más lesiones, b) dos o más brotes con signos clínicos objetivos de 1 lesión, c) un brote con signos clínicos objetivos de 2 o más lesiones, d) un brote con signos clínicos objetivos de 1 lesión, e) presentación neurológica lenta indicativa de EM. Cuando los criterios no se cumplen se establece como "EM posible" cuando el paciente espera futuros análisis y, el diagnóstico de "no EM" cuando se

completó toda la fase diagnóstica y, no hay evidencias necesarias para la confirmación del mismo (McDonal, et al 2001).

Características clínicas

La característica clínica de la EM, está dada por las lesiones anatomopatológicas observadas en el SNC: desmielinización y degeneración axonal. La desmielinización produce una alteración en la transmisión saltatoria del impulso nervioso, haciéndola más lenta e incluso bloqueándola.



Los síntomas permanentes de la enfermedad, se deberían por tanto, a un bloqueo permanente en la transmisión, mientras que los síntomas transitorios, son causa directa de la lenificación en la conducción del impulso por la vía nerviosa (Sedgwick, 2000). En general, la aparición de una placa aguda desmielinizante y, las placas crónicas están relacionadas con la aparición de nuevos síntomas de la enfermedad.

La principal característica clínica de la EM es su variabilidad, en cuanto a los síntomas y signos que aparecen. Las lesiones ocurren, fundamentalmente,

en ciertas áreas del SNC, como la región peri ventricular, nervio y quiasma óptico, tronco encefálico, pedúnculos cerebelosos y médula, dando lugar a todo el acompañamiento sintomático característico de la enfermedad como son: debilidad, parestesias, alteraciones de la visión, diplopía, disartria, temblor intencional, ataxia, alteraciones de la sensibilidad profunda, disfunción vesical, paraparesias, alteraciones emocionales y deterioro intelectual (Fernández, 2003).

Síntomas-Signos (Whitaker, 2000)

Inicio de la enfermedad

Alteración de la sensibilidad: (30-45%): Aparición de sensaciones de pinchazo u hormigueos (parestesias), acorchamiento de uno o más miembros, o del tronco (afectación del haz espinotalámico), sensación de banda constrictiva en el tronco, o en los miembros (afectación de los cordones posteriores medulares), hipoestesia táctil, térmica o dolorosa, disminución de la sensibilidad profunda, posicional y, vibratoria y signo de Romberg, positivo.

Alteraciones motoras-(40% de los casos): pérdida de fuerza en uno o más miembros, que se manifiesta porque el paciente arrastra uno o los dos pies al caminar, torpeza o debilidad en las manos. También parálisis, hiperreflexia, ausencia de reflejos y signo de Babinski con frecuencia bilateral.

Disfunción del tronco encefálico- (Son menos frecuentes, 25%): disartria, diplopía, disfagia o vértigos. En la exploración, se observa la presencia de nistagmo horizontal, vertical, rotatorio o retráctil y de oftalmoplejía internuclear.

Este último hallazgo, si se presenta en una persona joven y es bilateral, se podría considerar casi como patognomónico de la enfermedad.

Alteraciones cerebelosas- (Se presentarían en un 10-20% de los casos): lenguaje escandido, incoordinación motora de los miembros, inestabilidad de la marcha, temblor intencional, dismetría, ataxia.

Estos síntomas son característicos de las formas evolutivas que comienzan con brotes, pero en la forma primaria progresiva, los síntomas al comienzo, suelen ser debilidad y pérdida de fuerza en miembros inferiores, ataxia de la marcha progresiva.

Curso de la enfermedad

Se afectan la mayor parte de los sistemas funcionales neurológicos: piramidal, sensitivo, cerebeloso, tronco encefálico, esfinteriano, visual y mental.

Afectación del sistema nervioso periférico: Neuritis óptica retrobulbar: tanto el nervio, el quiasma y la cintilla óptica, son especialmente vulnerables a la enfermedad y, se debe principalmente a la desmielinización de estas zonas.

Frecuentemente ocurre que la persona padece un oscurecimiento transitorio episódico de la visión, donde los factores como el calor y el ejercicio físico podrían empeorarlo (Wray, 2000). El dolor ocular, es referido por los pacientes como constante o intermitente, retro-ocular o palpebral, que aumenta con los movimientos oculares. Los defectos campimétricos, se manifiestan por escotomas en la parte central o pericentral del ojo. Son frecuentes los trastornos cuadrantonópticos o hemionópticos unilaterales, cuando la placa de desmielinización se ubica en la terminación del nervio óptico, o defectos

hemionópticos contralaterales cuando la placa es a nivel del nervio el quiasma óptico o cintillas ópticas

Alteraciones esfinterianas: se reconoce que la urgencia urinaria aparece con mayor frecuencia que la retención urinaria y, se produce en mayor número de mujeres que en hombres. La afectación de la vía piramidal, hace que la vejiga se contraiga involuntariamente y el enfermo, sienta la sensación inminente de miccionar La disfunción vesical, no se asocia con la evolución de la enfermedad, aunque es cierto que es un síntoma raro al comienzo de la misma y que, a medida que avanza, afecta a más de un 90% de los pacientes (Parsons & Bidair, 2000). La afectación de la zona sacra se traduce por una incontinencia fecal.

Alteraciones sexuales: Un 70% de los pacientes presentan alteraciones en la esfera sexual, siendo éste uno de los síntomas que más angustia produce en el paciente con EM. Estas alteraciones, se deben tanto a factores neurológicos, como a aspectos psicológicos y de la medicación. Los varones refieren impotencia, dificultades en la eyaculación, disminución de la libido y sensibilidad genital disminuida. Las mujeres, por su parte, refieren disminución de la libido, anorgasmia, y disminución de la sensibilidad vaginal. Estas alteraciones, están directamente relacionadas con placas de desmielinización de la zona sacra (Benson, 2000).

Trastornos afectivos: la depresión puede aparecer a lo largo de toda la evolución de la enfermedad, producida por las lesiones cerebrales características de la EM en lóbulos frontal y temporal. Otros trastornos que pueden aparecer son la euforia y la ansiedad.

Síntomas motores: Debilidad en uno o ambos miembros inferiores y/o superiores (aunque estos son de más rara aparición). Las lesiones que originan estos déficits se localizan a nivel de la vía piramidal. A medida que la enfermedad avanza, los síntomas motores se van intensificando, llegando incluso a suponer que para el paciente es una gran imposibilidad por ejemplo; para caminar y necesitar ayuda técnica.

Síntomas sensitivos: Se presentan como parestesia (lesiones en cordón posterior de la médula y excepcionalmente en cordones espinotalámicos). Sensación de "hormigueos", como pinchazos de aguja, "entumecimiento", localizándose principalmente en la punta de los dedos o en los pies. Sensación subjetiva de calor o frío en el sitio afectado, pérdida de sensibilidad termoalgésica. Los síntomas sensitivos, suelen desaparecer en una o varias semanas.

Fatiga: Es un síntoma frecuente (70%). Es considerada como uno de los síntomas que más afecta la calidad de vida de las personas. Es descrita por los pacientes como, astenia o fatiga incluso en períodos de reposo, fatigabilidad excesiva con el ejercicio físico y, se incrementa notablemente con el calor. Esta fatiga, en la EM, se relaciona con el daño axonal difuso. Los pacientes diagnosticados de EM con elevada fatiga, presentan mayor número de interrupciones durante el sueño y, ciclos del sueño anormales que en los pacientes con EM con baja fatiga (Tartaglia, 2004).

Dolor: Se estima que entre el 30% y el 90% de pacientes, refieren experiencias dolorosas en su evolución de la enfermedad. Neuralgias del trigémino, crisis tónicas dolorosas, Lhermitte doloroso. (*Signo de Lhermitte*: sensación de calambre eléctrico, que desciende por la espalda hasta los

miembros inferiores al flexionar el cuello. Se presenta en un 20-40% de los pacientes).

Síntomas paroxísticos: Serie de manifestaciones que se dan en el transcurso de la enfermedad y, que se caracterizan por ser exacerbaciones intensas y, breves de determinados síntomas; se dan en un 1-4% de pacientes y, pueden ocurrir de manera aislada o como preludio de un brote. Es frecuente la neuralgia del trigémino y, menos frecuentes la disartria, ataxia, parestesias, crisis tónicas, dolor, prurito, diplopía y acinesia.

Síntomas cerebelosos: Temblor intencional, que puede ser mínimo, al final en la prueba dedo-nariz o ser más intenso provocando una auténtica dismetría; disartria derivada de un trastorno en la coordinación de los músculos fonatorios y, que se puede presentar clínicamente como una voz escandida, o como un lenguaje explosivo e ininteligible. Estos síntomas cerebelosos, se acompañan normalmente de trastornos del tronco cerebral.

Trastornos del tronco cerebral: Afectación de los pares craneales oculomotores (III, IV y VI), se traduce en diplopía, estrabismo convergente y/o divergente y nistagmus. La afectación del nervio facial puede aparecer clínicamente como parálisis facial periférica, espasmo hemifacial y mioquinia facial. Además en la EM, puede afectarse tanto la rama vestibular como la coclear del VIII par craneal. Cuando es la rama vestibular la que se afecta, aparecen vértigos, vómitos y nistagmus. Las características del vértigo son variadas, normalmente es de comienzo súbito y, se acompaña de zumbidos, náuseas y vómitos que se acentúan con los movimientos de la cabeza.

Trastornos cognitivos: Debido a que es el tema central de este trabajo, se abordara ampliamente en el apartado Funciones Cognitivas, donde se exponen los aspectos cognitivos relacionados con la enfermedad.

Formas de presentación

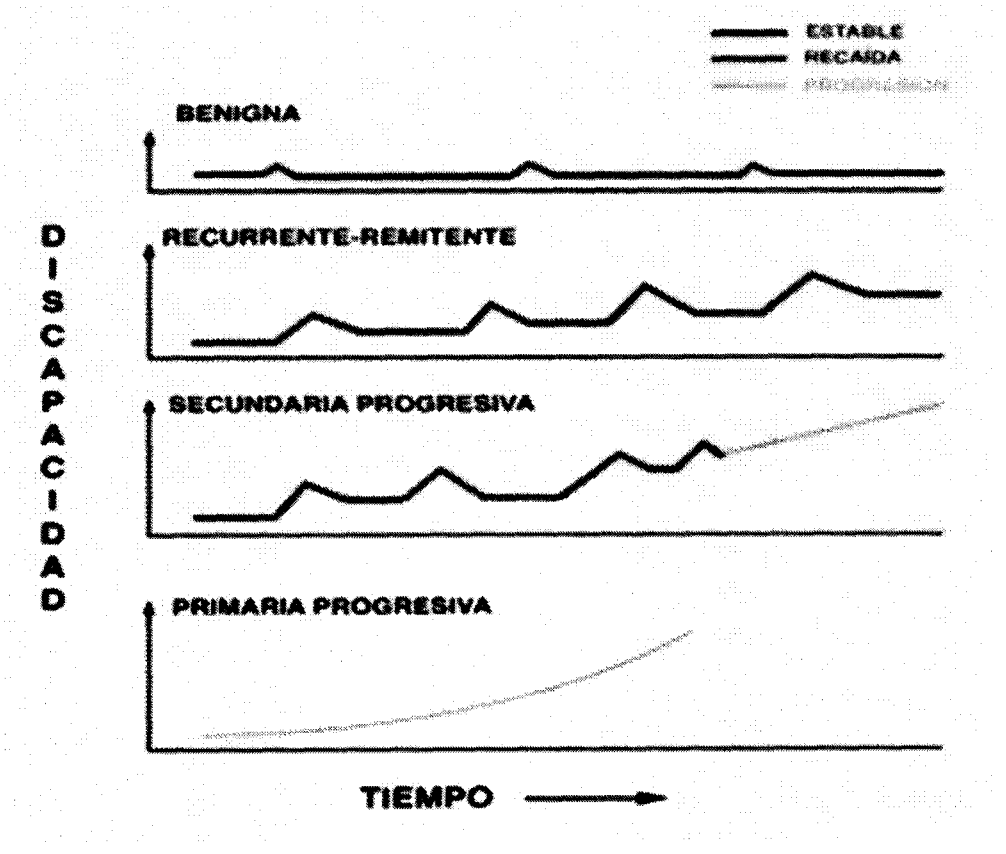
La EM se manifiesta en cuatro modalidades (Muñoz, 2014).

Benigna (EMB) Tuvieron al comienzo de la enfermedad uno o dos brotes, después la enfermedad parece que ha quedado "dormida", sin ningún tipo de progresión ni aparición de nuevos brotes. La enfermedad no empeora con el tiempo y no hay discapacidad. Recuperación completa luego de uno o dos brotes. Suele ir asociada con síntomas leves, como los trastornos sensoriales. (20% de los casos).

Remitente-Recurrente con recaídas o remisiones (EMRR): Las personas afectadas sufren exacerbaciones y ataques imprevisibles, en los que surgen nuevos síntomas, o se agravan los ya existentes. Estos brotes, tienen una duración variable, de días o meses y, van seguidos de una remisión parcial o incluso, de la recuperación total. La enfermedad puede permanecer inactiva durante meses o años, (25%).

Progresiva Primaria (EMPP): La EM se caracteriza por la ausencia de ataques definidos. Existe un comienzo lento y, un agravamiento constante de los síntomas. Se aprecia un cúmulo de deficiencias y discapacidades, que puede estabilizarse en un determinado momento, o ir aumentando durante un período de meses o años (15%).

Progresiva Secundaria (EMPS): En un primer momento, la persona sufre recaídas y remisiones (EMRR), pero luego puede desencadenar en una incapacidad progresiva y, con frecuencia, se producen episodios de agravamiento de los síntomas (40%).



Tipos de EM

CAPITULO II

ASPECTOS COGNITIVOS EN LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Una mirada desde la neuropsicología

Introducción

La neuropsicología cognitiva es el estudio de los trastornos de comportamiento cognitivos y emocionales en relación con un disfuncionamiento cerebral, permite establecer correlaciones anatomo-clínicas, entre lesiones cerebrales y/o afecciones cerebrales y alteraciones de las funciones cognitivas. Permite establecer una semiología de los trastornos cognitivos y emocionales asociados a una lesión cerebral o, más ampliamente, a una patología neurológica (Laurent et al. 2017).

En la Revisión sistemática de las intervenciones relacionadas con la terapia ocupacional para las personas con esclerosis múltiple: Parte 2. Discapacidad (2014). Las autoras exponen que pocos investigaron los efectos a corto y largo plazo de las intervenciones o las relaciones entre los factores del cliente y el rendimiento funcional de personas con EM. Además, la mayoría de los estudios fueron realizados por investigadores de disciplinas distintas de la terapia ocupacional y la función cognitiva es medida a través de pruebas neuropsicológicas (Chih-Huang et. al 2014). Por esto es que consideramos relevante hacer mención a estos aspectos.

En un estudio de María Jesús Benedet 2002 La nueva "neuropsicología psicométrica"

..."los tests se utilizan como meros instrumentos para obtener unas puntuaciones"

Desde el rol de TO es necesario poder, además, establecer una correlación con el desempeño en la vida diaria y como la posible alteración en el funcionamiento cognitivo puede impactar (Plaut y Shallice, 1994).

Una consideración importante acerca del estatus de los tests en neuropsicología es que no existen los tests puros, es decir, que evalúen una sola función cognitiva (Benedet 2002).

Pruebas de cribado cognitivo clásicamente utilizadas, como el Mini Mental Status Examination (MMSE) muestran escasa sensibilidad para detectar déficits en la función cognitiva en afectados con EM (Scherer, 2007). Estas causas, hacen que el déficit cognitivo de estos pacientes no sea detectado en una exploración rutinaria (Patti, 2009).

Perfil Neuropsicológico de la Esclerosis Múltiple

Intentar establecer un perfil neuropsicológico de deterioro cognitivo en la EM es una tarea complicada ya que si bien existen numerosos estudios sobre el rendimiento cognitivo de los pacientes EM; la metodología empleada es muy diversa y se presenta una variabilidad de los pacientes estudiados.

Un estudio realizado por Wishart y Sharpe (1997) plantea hacer una revisión cuantitativa del patrón neuropsicológico de deterioro cognitivo de la EM. Para ello, hacen un meta análisis de los artículos publicados entre 1974 y 1994. Resulta llamativo el hecho de que de los 271 estudios encontrados en esa época, solo pueden analizar el 13% porque el resto de los estudios tienen fallos metodológicos (Prakash et al., 2008).

En general, podemos decir que los estudios sobre la función cognitiva en la EM parecen concluir que existe un deterioro de dicha función incluso en fases tempranas de la enfermedad, cuando la presentación de la enfermedad es en forma Remitente-Recidivante (RR) y el grado de discapacidad leve (Olivares 2005; Schulz, 2006; Faiss, 2007).

La mayor parte de los estudios, en general y a grandes rasgos, sugieren que en la EM están deterioradas las áreas de memoria, atención, rapidez de procesamiento de la información (PDI), funciones ejecutivas y capacidad visuoespacial. Mientras que se mantienen conservadas, las funciones de inteligencia general, lenguaje, y memoria implícita (Rao, 1995; Sanz de la Torre y Pérez-Ríos, 2000; Achiron, 2005).

Olivares et al. realizan un estudio, donde pretenden examinar, a través de una batería de pruebas, el patrón específico de deterioro en la EM RR, en una fase incipiente de la enfermedad y con un grado de discapacidad leve. El estudio lo llevan a cabo con 33 pacientes diagnosticados de EM que son comparados con 33 sujetos controles (SC). Estos autores, concluyen que ambos grupos muestran un rendimiento similar en la mayor parte de las pruebas aplicadas. Los pacientes EM muestran un enlentecimiento general del PDI que afecta al procesamiento cognitivo y a la ejecución motora. Además, en el área mnésica, mostrarían deterioro en la adquisición (tanto verbal como visual). No habría deterioro en la memoria de trabajo, en el almacenamiento ni en la recuperación de la memoria (Olivares et al., 2005)

Otros autores manifiestas un claro deterioro de estos pacientes en la memoria de trabajo (Achiron et al., 2005; Deloire et al., 2005; Santiago et al., 2006; Sepulcre et al., 2006; Arango- Lasprilla et al., 2007)

A continuación vamos a presentar una revisión, por áreas de la función cognitiva, de diferentes estudios y qué aportan las técnicas de neuroimagen, al estudio de la función cognitiva en la EM (relación deterioro funcional-deterioro cognitivo, relación test neuropsicológicos-áreas cerebrales concretas).

Inteligencia general:

La escala de medida utilizada clásicamente para la inteligencia general es la Wechsler Adult Intelligence Scale (WAIS) (Wechsler, 1955). Los diferentes estudios revisados parecen coincidir en que la inteligencia general no estaría afectada en la EM y a pesar de los pacientes con EM puntuarían más bajo en todas estas medidas de inteligencia que los sujetos sanos control, las puntuaciones están en los rangos de normalidad (Rao, 1991)

Según Arnett (2002), la función intelectual, está afectada de forma significativa en casi el 20% de los pacientes con EM. En una revisión teórica Paskash (2008) revisa 57 estudios publicados entre los años 1983 y 2007, con el objetivo de detectar la magnitud del deterioro cognitivo en la EM RR y cómo influyen en él, variables clínicas y sociodemográficas. En lo referente a la habilidad cognitiva general, exponen que los estudios analizados, obtienen diferencias moderadas de los pacientes con respecto a los controles, y que el mayor deterioro de la inteligencia general se muestra en habilidades no verbales (Praskash, 2008). En la EM determinadas pruebas de rastreo cognitivo, como el *Mini- Mental State Examination* (MMSE), tienen escasa

eficacia y sensibilidad para detectar cualquier posible déficit de la función cognitiva en estos sujetos (Vicens y Castro., 1992; Scherer, 2007). Al tratarte de personas jóvenes, las pruebas de rastreo deben ser más exhaustivas y completas para ya, desde el diagnóstico de la enfermedad realizar una buena evaluación cognitiva y así detectar cuanto antes los posibles déficits cognitivos que puedan aparecer.

Orientación

La orientación es una capacidad cognitiva, que tradicionalmente se incluye en los test de rastreo cognitivo y, no parece estar deteriorada en la EM. (Arnet, Forn 2007). En general, cabría esperar un deterioro de esta función cognitiva en aquellos sujetos diagnosticados de EM con un deterioro cognitivo avanzado o con un proceso demencial.

Atención

La atención parece ser una de las funciones cognitivas más afectadas en la EM y además lo estaría, desde fases tempranas de la enfermedad (Schulz, 2006; Arango-Lasprilla, 2007; Glanz, 2007). En esta afirmación parecen coincidir los autores que específicamente evalúan la atención; como aquellos que han medido la función atencional dentro de una valoración neuropsicológica más amplia.

Diferentes estudios concluyen que los tres tipos de atención (selectiva, sostenida, dividida) estarían deteriorados en la EM, incluso en fases tempranas de la enfermedad (Arnett, 2002; Wilkelmann, 2007; Vanotti 2008).

El deterioro de la capacidad atencional estaría determinado por la cantidad de información, las demandas requeridas y el tiempo de ejecución que se deja al sujeto para llevar a cabo la tarea (Dujardin, 1998). Las personas con EM tendrían más dificultades a la hora de realizar tareas que requieren un mayor esfuerzo atencional con respecto a aquellas que consumen menos recursos.

Para autores como Jansen y Cimprich (1994) la capacidad de controlar la atención sería una función importantísima para el funcionamiento diario, estos autores, estudian si en la EM en fase de remisión, existe un fallo en la capacidad de controlar la atención. Los autores obtienen que la atención está afectada en distintos grados en la EM y que en relación a un grupo control de referencia existe un deterioro significativo en la capacidad del control atencional entre EM y los SC. Concluyen que el deterioro de la atención sería incluso anterior a la aparición de los primeros síntomas físicos.

Otros autores parecen coincidir con esto estudiando pacientes con "síndrome clínico aislado"[1] (CIS). Concluyen, que ya en esta fase, se encontrarían diferencias estadísticamente significativas entre personas con EM y SC en pruebas de atención como el SDMT o el PASAT (Feuillet et al, 2007; Swanton, 2008; Audoin, 2008).

Otros autores destacan relaciones directas entre pruebas atencionales con áreas cerebrales concretas en pacientes diagnosticados de EM (Kail et al.,

[1] Síndrome clínico aislado, también conocido como SCA (o CIS en inglés), consistente en un primer episodio de síntomas neurológicos de origen desmielinizante y es causado por inflamación y desmielinización en uno o más sitios del sistema nervioso central que se prolonga durante al menos 24 horas y que posiblemente evolucione posteriormente a una EM (Lublin et al, 2014).

1998; Lazeron, 2005; Benedict et al, 2007). De esta forma, el SDMT correlaciona con áreas frontal, parietal, temporal y occipital (Lazeron, 2005). Por otra parte, el PASAT se relaciona con áreas frontales, parietales y temporales (Lazeron, 2005).

Procesamiento de la información *(PDI)*

El PDI ha cobrado un interés creciente de tal forma que se ha convertido en una función central a la hora de la valoración e interpretación del deterioro cognitivo en la EM.

La importancia de la valoración del PDI deriva, por una parte de su implicancia en el deterioro cognitivo global, pudiendo ser una de las manifestaciones tempranas del deterioro cognitivo en la EM (Archibald, 2000); y por otra de su íntima relación con otras funciones cognitivas como la atención, la memoria de trabajo y las funciones ejecutiva.

En la EM existen tres tipos de enlentecimiento: motor, el derivado de la fatiga y el cognitivo, que afectan a la discapacidad física, a la atención sostenida y a la función cognitiva respectivamente (Paul, 1998). Por otra parte, la afectación de la rapidez de PDI, provocaría, no sólo una lentitud en tiempos de reacción, sino que también fallos en el tiempo de decisión (Arnett y Forn, 2007).

Diferentes autores concluyen que en la EM el PDI estaría afectado, incluso en fases tempranas de la enfermedad y constituiría un déficit primario que supondría la mala ejecución en muchas otras pruebas que miden otras funciones (Arnett, 2002; Staffen, 2002; Lynch, 2005; Arango Lasprilla, 2007).

Por otra parte, Achiron (2003) realizó un estudio donde buscó identificar el patrón de declive cognitivo a los largo del tiempo. Para ello, evaluó 150 pacientes diagnosticados de EMRR en una batería de valoración cognitiva, la Neuropsychological Screening Battery for Multiple Sclerosis (NSBMS, Bobholz y Rao, 2003). El patrón de deterioro, ocurriría de la siguiente forma: de manera temprana (en los cinco primeros años), habría deterioro en la pruebas que miden fluidez verbal y en las pruebas de valoración de la memoria verbal. Posteriormente, el aprendizaje visuoespacial, la memoria diferida, la atención y la rapidez en el PDI, se verían afectados.

Autores como Archibald y Fisk (2000), manifiestan que a la hora de valorar la eficacia del PDI se debe considerar el importante papel de la memoria de trabajo y no sólo la velocidad del PDI. Proponen un estudio para investigar la naturaleza del PDI eficaz en la EMRR y EMSP empleando medidas de velocidad de PDI y de memoria de trabajo. Estudian a una muestra de 35 EM (20 RR y 15 SP) con una discapacidad de leve a moderada y a 35 SC. Concluyen que sólo los sujetos EM en la forma SP tienen una limitación de la capacidad estructural y operacional de la memoria de trabajo. (Archibald, 2000)

Demaree et al. (1999) realizan un estudio donde miden el PDI en una muestra de 81 EM y 30 SC. Concluyeron que cuando se impone un umbral para dar la respuesta correcta, EM tienen peores rendimientos. Los sujetos con EM muestran un enlentecimiento en el PDI y éste es el causante de muchos de los déficits que aparecen en otras áreas. Además cuando a los sujetos EM se les deja tiempo para llevar a cabo las diferentes tareas, éstos tienen rendimientos similares a los SC.

El enlentecimiento del PDI se explica por la severidad de los síntomas, por los procesos de desmielinización, y por la implicación tanto de la SB como de la SG (Morgen, 2006). Además, la rapidez del PDI correlaciona con el tamaño ventricular y la atrofia cerebral global (Lanz, 2007; Sanchez, 2016).

Memoria

Como ocurría en el tema de la atención, la memoria no es una función unitaria y por lo tanto, podríamos hablar de diferentes tipos de memoria, así como de diferentes fases en el proceso mnésico.

Los procesos mnésicos estarían afectados en un 40-60% de los pacientes, y además desde fases incipientes de la enfermedad, según revisiones del tema (Winkelmann, 2007; Vanotti, 2008).

En general, los estudios muestran un deterioro en la memoria explícita (Wilkelmann, 2007), la memoria operativa y episódica (Zakzanis, 2000) así como la semántica (Laatu, 1999).

Además, también los pacientes diagnosticados de EM mostrarían un deterioro en el aprendizaje y el recuerdo libre (Rogers, 2007; Prakash, 2008), la adquisición (DeLuca, 1998; Olivares, 2005), el almacenamiento y recuperación de la memoria (Zakzanis 2000; Duque, 2008). Por último, la memoria a largo plazo (MLP) (Engel, 2007; Rogers ,2007) también se hallaría deteriorada.

Por otra parte, no estarían deteriorados la memoria implícita y procedimental, memoria a corto plazo (MCP), reconocimiento (Wilkelmann, 2007; Rogers, 2007; Prakash, 2008).

Finalmente, algunos autores no encuentran deterioro, en cuanto al conocimiento semántico (Rogers; 2007; Prakash, 2008), ni en las fases de almacenamiento y recuperación (Olivares, 2005).

Benedict; Ramasamy; Munschauer y otros publican un estudio donde a través de técnicas de imágenes estructurales cuantitativas miden el volumen del lóbulo temporal mesial y de la SG cerebral profunda. Buscan su relación con pruebas de memoria aplicadas (SRT y CVLT). El estudio lo llevan a cabo con 50 EM (35RR y 15SP). Como resultados interesantes, obtienen que la atrofia de la SG profunda es el primer predictor de los problemas en el aprendizaje y en la adquisición del material. Además, la atrofia del lóbulo temporal mesial se relaciona con problemas de retención de la información reciente, con el recuerdo diferido y con el reconocimiento (Benedict, 2009).

Funciones Ejecutivas

En general, los autores afirman que los pacientes diagnosticados de EM estarían deteriorados en las funciones ejecutivas, y además, y como sucedía con la atención y la memoria, el deterioro se produce en fases incipientes o tempranas de la enfermedad (Arnett, 2002; Achiron, 2005; Schulz, 2006; Arango-Lasprilla, 2007). Esto, se traduce en un deterioro en el razonamiento conceptual una imposibilidad para inhibir respuestas, por ejemplo en la tarea de Stroop (Vitkovitch, 2002) y en una discapacidad para llevar a cabo una correcta planificación, ordenación temporal y codificación semántica (Arnett, 2002).

Además, el deterioro de la función ejecutiva está directamente relacionado con áreas específicas cerebrales Arnett; Rao; Bernardin y otros (1994) relacionan la extensión de la sustancia blanca cerebral, medida por

RMN, con el rendimiento en una prueba clásica de medición de la función ejecutiva, el Wisconsin Card Sort Test (WCST). Estos autores, estudiaron una muestra de 42 pacientes diagnosticados de EM, divididos en función del área lesionada: 1) EM con bajo índice de área de lesiones cerebrales, 2) EM con alto índice de área de lesiones cerebrales y alto ratio de lesiones de sustancia blanca frontal y 3) EM con alto índice de área de lesiones cerebrales y bajo ratio de lesiones de sustancia blanca frontal. Les aplicaron el WCST y concluyen que los sujetos del segundo grupo obtienen rendimientos significativamente peores que los otros dos, es decir, sujetos con muchas lesiones en el lóbulo frontal tienen peores rendimientos en pruebas de función ejecutiva que sujetos con lesiones no frontales.

Roca; Toralva y otros (2007) realizaron un estudio, en el que miden diferentes áreas de la función cognitiva en una muestra de EMRR. En relación a las funciones ejecutivas, encuentra que los sujetos no estarían deteriorados en las pruebas: Wisconsin Card Sort Test (WCST), The Trail Making Test (TMT) ni en la prueba de dígitos del WAIS. Por otra parte, sí mostrarían deterioro en la ejecución del PASAT, la planificación y la organización. Finalmente, obtienen que la mayor correlación se produce entre el PASAT y la región fronto-lateral (Roca, 2008).

Lenguaje

El lenguaje es una función cognitiva a la que se le ha prestado poca atención dentro de la exploración neuropsicológica en la EM. En diferentes estudios, se concluye que el lenguaje sería una función no deteriorada o poco deteriorada en la EM (Rogers, 2007; Prakash, 2008). Prakash; Snook; Lewis y

otros, en una revisión de diferentes estudios, concluyen que entre los pacientes diagnosticados de EM y los sujetos control existen diferencias moderadas en la parcela del lenguaje. El deterioro mayor aparecería en la fluidez verbal, mientras que la comprensión, la expresión verbal y el discurso estarían menos deteriorados. Además no habría diferencias entre ambos grupos en las habilidades académicas verbales (Prakash, 2008).

En algunos estudios, no se encuentran diferencias estadísticamente significativas entre pacientes diagnosticados de EM y controles, en la prueba de fluidez verbal (Sepulcre, 2006).

Otros estudios, sin embargo, demuestran déficits en la capacidad general del lenguaje y sobre todo en lo que se refiere a la denominación, generación de palabras (Drake, 2002).

La fluidez verbal, ha sido estudiada dentro del marco de las funciones ejecutivas. Las pruebas de generación de palabras se han incorporado a baterías de medición de la función cognitiva en la EM, como por ejemplo, la Brief Repeatable BatteryNeuropsychology (BRB-N, Rao, 1990) y la Neuropsychological Screening Battery for Multiple Sclerosis (NSBMS, Bobholz, 2003).

Concretamente, Achiron; Polliack; Rao y otros manifiestan que la alteración de la fluidez verbal, junto con el deterioro de la memoria verbal muestran deterioro en los primeros cinco años del comienzo de la enfermedad, por tanto, aparecería en estadios tempranos de la misma (Achiron, 2005). En este punto, llegan a la conclusión de que los test de fluidez verbal, son una de las pruebas más sensibles (Hoffmann, 2007; Vanotti,2008).

Capacidad Visuoespacial

Esta función se incluye en las poco deterioradas dentro de la EM (Rao, 1991), aunque otros autores concluyen que en la EM existe un deterioro en las habilidades visuoespaciales. Beatty y Monson, (1994) en su estudio concluyen que la interpretación de estos datos son complicados ya que, muchos pacientes con EM padecen un déficit visual primario producido por una neuritis óptica, y estos pacientes no son excluidos del estudio.

Bobholz y Rao, 2003 recomiendan prestar más atención tanto a las habilidades visuoespaciales como al lenguaje dentro de la exploración de la función cognitiva en la EM.

CAPITULO III

TERAPIA OCUPACIONAL

Terapia Ocupacional

Introducción

La EM se caracteriza por ser una enfermedad crónica, potencialmente devastadora, de carácter imprevisible y que afecta a personas jóvenes limitando sus años más productivos. Estos factores y el hecho de que no exista actualmente ningún tratamiento curativo de forma definitiva, hacen que la EM tenga importantes consecuencias en los pacientes. De tal forma, que no sólo afecta a la mielina del SNC, sino que influye sobre la vida personal, de pareja, familiar, social y laboral del paciente.

Para autores como Kraft (2008), se ha pasado de ver a la EM como una enfermedad de la deambulación, a una enfermedad de sistemas funcionales para finalmente, asumir la enfermedad como una compleja interacción entre síntomas físicos, cognitivos, depresivos, de fatiga.

El deterioro cognitivo en los pacientes EM influye, tanto en las estrategias de afrontamiento de la enfermedad (Rivera-Navarro et al., 2008), como en la adherencia a tratamientos rehabilitadores (Kraft et al., 2008) y médicos (Rogers et al., 2007; Winkelmann et al., 2007); influye en la vida social y pueden poner en dificultades el desempeño de las AVD (Amato et al., 2001; Ayala, 2007).

En algunos casos, un examen neurológico revela una ambulación normal, y la evaluación neuropsicológica, un deterioro en las funciones cognitivas. Estos síntomas cognitivos generan una enorme incomprensión, tanto por parte del propio afectado como de su entorno. A esto se le suma el miedo que supone pensar que los demás puedan creer que quiere eludir

responsabilidades. Además de la angustia por no saber cómo va a evolucionar este síntoma (Vázquez, 2013).

Personas con EM y con deterioro cognitivo, podrían requerir más ayuda en las actividades del hogar y en el cuidado personal. Este deterioro tendría un importante impacto en las destrezas (Schultheis et al., 2001; Lincoln et al., 2008) y afectarían su desempeño ocupacional (Chih-Huang, 2014).

Los servicios de TO tratan de entrenar o habilitar a los usuarios para que adquieran nuevas destrezas o habilidades y así maximizar su nivel de autonomía, independencia e integración desde el punto de vista físico, psíquico, laboral y social; teniendo en cuenta sus hábitos, rutinas, rituales, intereses y el entorno en el que se desenvuelve como persona (Herreros, 2015).

Definición de Terapia Ocupacional

Según Reed y Sanderson (1999), la primera definición moderna de Terapia Ocupación (en adelante TO), es la aceptada por la Asamblea Representativa de la Asociación Americana de Terapia Ocupacional (AOTA) en 1981:

"Terapia ocupacional, es el uso de la actividad propositiva, con individuos que se encuentran limitados por una lesión o enfermedad física, disfunción psicosocial, con incapacidades del desarrollo o del aprendizaje, pobreza o diferencias culturales o bien, por el proceso de envejecimiento, con los fines de maximizar la independencia, prevenir la incapacidad y mantener la salud" (Libro Blanco de la diplomatura de Terapia Ocupacional, 2004).

Según la Asociación Argentina de Terapia Ocupacional (AATO) (2014):

"es una profesión que interviene en los ámbitos sanitario, educativo, laboral, judicial y social-comunitario. Sus profesionales brindan servicios a personas de diferentes grupos etarios, que al presentar situaciones de estrés, enfermedad, discapacidad y/o disfunciones ven afectado su desempeño ocupacional, su calidad de vida, y por consiguiente su salud integral. Esas personas requieren de la atención especializada a fin de desarrollar destrezas, habilidades y capacidades que les posibiliten reposicionarse ante nuevas situaciones, mejorar su capacidad funcional, la calidad de vida y alcanzar el máximo grado de autonomía personal".

La Terapia Ocupacional, contempla la ocupación como un fin en sí y, como un medio de tratamiento, a través del cual se pretende asistir al individuo en sus necesidades funcionales.

Definición de ocupación (Kielhofner, G 2004)

"al hacer del trabajo, juego o actividades de la vida cotidiana dentro de un contexto temporal, físico o sociocultural que caracteriza gran parte de la vida humana... es el conjunto de actividades que una persona realiza, disfruta y valora, dándole sentido a la vida, estructurándola y manteniendo la organización del tiempo" incluye:

Actividades desarrolladas por placer

a) *Como tiempo discrecional*: referido al tiempo restante después de las actividades obligatorias (trabajo- automantenimiento); b) *como contexto*: condiciones bajo las que ocurre (contexto amistoso- seguro-cómodo y objetos-

materiales); c) *como conducta o actividad observable:* sensitivomotores-juego objeto-social-imaginativo y juego de juegos, d) *como disposición o experiencia*: actitud-estado de ánimo (Primeau et al, 2011).

Actividades instrumentales de la vida Diaria

Orientadas a la interacción con el entorno y, son de naturaleza compleja. Incluye: cuidado de los otros, cuidado de mascotas, crianza de niños, uso de dispositivos de comunicación, movilidad en la comunidad, administración económica, salud y mantenimiento, establecimiento y mantenimiento del hogar, preparación de las comidas y limpieza, procedimientos de seguridad y respuestas de emergencias y compras, entre otras.

Trabajo

Proporciona servicios o comodidades a otros. Desde TO, el enfoque está dirigido más al valor intrínseco del trabajo como una actividad significativa y con propósito que abarca roles vitales como el de sostén del hogar, ama de casa, voluntario y estudiante.

Actividades de la vida Diaria *(AVD)*

Por definición son "actividades orientadas a hacerse cargo del cuidado del propio cuerpo": (Marco de Trabajo para la Práctica de la Terapia Ocupacional 2002 -MTPTO),

Incluyen: baño/ ducha, cuidado de la vejiga y los intestinos, vestido, alimentación, movilidad funcional, cuidado de ayudas técnicas y personales, higiene y aseo personal, actividad sexual, dormir/descanso higiene del inodoro". Según el MTPTO se Clasifican del siguiente modo:

Baño/Ducha: coger y usar objetos para este fin, enjabonar, lavar y secar las partes del cuerpo; manteniendo la posición para el baño y las transferencias.

Cuidado de la vejiga y de los intestinos: control completo voluntario de movimientos intestinales y, vesicales y si es necesario, el uso de equipamiento o agentes para el control de la vejiga.

Vestido: selección de ropa, accesorios según el momento del día, clima y ocasión, vestido y desvestido de modo secuencial, abrochado; poner y sacarse los zapatos o dispositivos personales como prótesis u ortesis.

Comer: habilidad de mantener y manipular comida/ líquido en la boca y tragarlo.

Alimentación: proceso de llevar comida o líquidos desde el plato, taza o vaso a la boca.

Movilidad funcional: moverse de una posición o lugar a otro; ya sea en la cama, silla de ruedas. Se consideran las transferencias, deambulación y transporte de objetos.

Cuidado de ayudas técnicas personales: uso, limpieza y mantenimiento de los objetos personales como, audífonos, lentes, ortesis, prótesis, anticonceptivos.

Higiene personal y aseo: agarrar y usar los objetos para este fin, afeitado; aplicar y quitar maquillaje, lavar, secar, peinar el cabello; cuidado de las uñas de manos y pies; cuidado de la piel; aplicarse desodorante; cepillado de dientes; colocar prótesis u ortesis.

Actividad sexual: involucrarse en actividades para llegar a la satisfacción sexual.

Dormir/descanso: período de inactividad, que uno puede o no interrumpir conscientemente.

Higiene del inodoro: agarrar y usar objetos para este fin, mantenimiento de la posición en el inodoro, transferirse, limpiarse; cuidado de las necesidades menstruales y urinarias.

Las AVD se caracterizan por ser universales, estar ligadas a la supervivencia y condición humana, a las necesidades básicas, están dirigidas a uno mismo. Las AVD son uno de los factores que más influyen en el nivel global de la calidad de vida de una persona.

Para realizarlas ponemos en marcha, de una forma coordinada, gran número de capacidades de diferentes sistemas (nervioso, musculo-esquelético, cardiovascular, respiratorio) y en el afectado de EM estos sistemas, en mayor o menor medida, se ven afectados. No hay sensación más desagradable que no poder hacer lo que antes hacías. A través de la intervención de TO esta situación puede ser más llevadera intentando mantener al máximo la funcionalidad de la persona (García, 2012).

El Modelo de Ocupación Humana (MOHO- Kielhofner, 2004) plantea tener en cuenta: la motivación por la ocupación, el patrón para la ocupación, la dimensión subjetiva del desempeño y la influencia del ambiente.

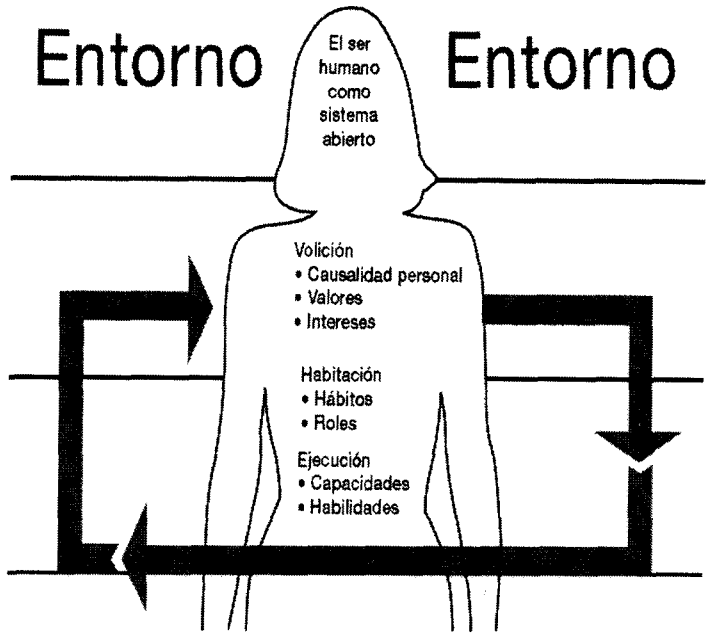
Acercamiento a lineamientos teóricos

MOHO y abordaje cuadrafónico

El MOHO es un modelo pensado para ser utilizado con cualquier persona que experimente problemas en la vida ocupacional, ser aplicable durante todas las etapas de la vida (Kielhofner, 2004) y posee una perspectiva general e integradora donde el hombre es considerado un sistema abierto.

Este modelo divide a las ocupaciones humanas en tres: auto-cuidado trabajo y tiempo libre (supra pág. 55-56); la delineación de áreas del hacer sirve para destacar la gama de ocupaciones en las que participan las personas y para categorizar lo que ellas hacen (Kielhofner, 2004).

Los componentes que conceptualizan al ser humano desde esta perspectiva son: *la volición* (comprende causalidad personal, valores e intereses) es un proceso continuo que permite anticipar, elegir, experimentar. *Habituación* (comprende roles y hábitos) organiza los comportamientos en patrones en contextos temporal, físico y sociocultural; y la *capacidad de desempeño* (incluye el plano musculoesqulético, neurológico, cardiopulmonar) comprende el hacer o producción de la acción (Miranda, 2005).



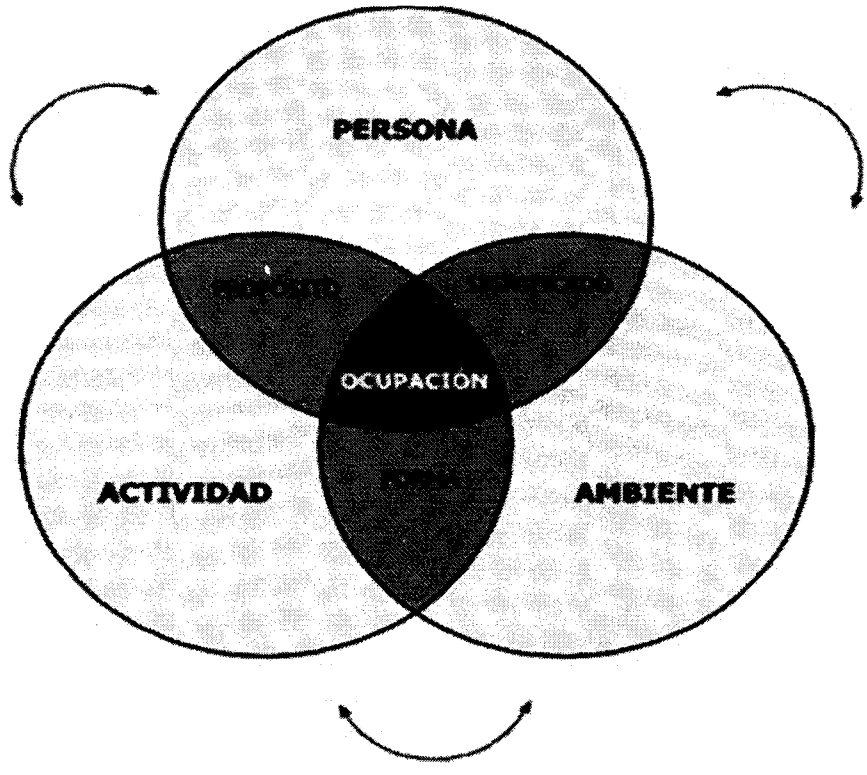
El comportamiento ocupacional está influenciado por el ambiente que incluye aspectos físicos y sociales, sus características de interacción se denominan impacto ambiental. El *ambiente* se forma por espacios, objetos, formas ocupacionales y la cultura.

Los objetos son los que los sujetos usan cuando desarrollan una tarea, éstas últimas pueden ser serias o de juego determinando distintos desempeños en el medio. Los grupos sociales hacer referencia a la forma en que se relacionan los individuos y su jerarquía, donde la cultura ejerce un impacto social en el desempeño individual.

Estas actividades que se desarrollan y mantienen a lo largo de la vida se van destacando en las diferentes etapas así en la edad adulta la vida se organiza alrededor de roles procreativos y/o productivos.

Este párrafo genera una reflexión acerca del desempeño de roles en personas con EM considerando, como se mencionó anteriormente, la edad de

inicio de la misma, siendo que la naturaleza ocupacional se refiere a la necesidad de participar del trabajo, actividad de autocuidado y juego. Lograr el equilibrio adecuado – varía de acuerdo a intereses y valores de cada ser humano- influye en la salud.



El encuadre *Cuadrafónico* se desarrolla sobre cuatro teorías: teoría de enseñanza/ aprendizaje, teoría del neurodesarrollo, teoría biomecánica y teoría del procesamiento de la información.

En este modelo se emplean estrategias cognitivas/perceptuales y adaptativo motoras que llevan al paciente/ aprendiz a un ajuste ambiental para su adaptación. (Miranda, 1998). El terapista/ maestro realiza su intervención a partir del proceso clínico que contempla pasos analíticos basados en diferentes razonamientos:

-*Del procedimiento:* conocimiento del diagnóstico, del déficit observado y la selección de la metodología específica para el caso.

-*Interactivo:* se emplea para determinar las necesidades y valores actuales del paciente.

-*Condicional:* se refiere a la interacción realizada para ajustarse en un contexto social y temporal. Sintetiza la imagen presente y futura con los posibles cambios generados.

-*Procesamiento de la información:* emplea estrategias del aprendizaje cognitivo basadas en la neuropsicología cognitiva. Este razonamiento como la información que se procesa, se estructura y modifica.

El procesamiento de la información engloba sensación, percepción y cognición. Está compuesto por el registro (fase sensorial), interpretación (fase perceptiva) y memorización (fase cognitiva) (Miranda, 1998).

El paciente, el ambiente y el terapeuta constituyen las fuerzas dinámicas en el proceso de tratamiento.

La motivación surge por un impulso intrínseco que lleva implícito la necesidad de ser efectivo en el ambiente y la voluntad de esta energía lleva la finalidad de ejecutar roles individuales. La forma de interactuar o seleccionar las ocupaciones está relacionada con los componentes cognitivos, favoreciendo la motivación acrecienta la intensidad de la activación cerebral planteada en la estimulación plástica cerebral.

Los estudios hablan de *neuroplasticidad* que es la posibilidad que tiene el cerebro para adaptarse a los cambios o funcionar de otro modo modificando las

rutas que conectan a las neuronas. Esto genera efectos en el funcionamiento de los circuitos neurales y en la organización del cerebro (Fundación Esclerosis Múltiple Madrid, 2013).

Por lo que, pese a los cambios cerebrales que conlleva la enfermedad, el cerebro puede reorganizarse y así permitir tanto la mantención de las funciones cognitivas de la persona como el desarrollo de nuevas habilidades.

Otros ejemplos de cambios neuroplásticos en la EM son los estudios con técnicas de imagenología por resonancia magnética (RM) convencionales y no convencionales. En varios de estos se ha demostrado que la severidad de los cambios macro y microscópicos que ocurren en el cerebro de pacientes con EM noestán en concordancia estrecha con las variables neurofisiológicas del desarrollo cognitivo en estos pacientes. Esto se explica en parte por la ocurrencia de eventos neuroplásticos que permiten la reorganización adaptativa de las funciones cognitivas en los pacientes, a pesar de la amplitud daño neural (Yuniesky et al., 2015).

A veces se evidencia la necesidad de la utilización de técnicas específicas por ello en este trabajo se plantea una evaluación de las funciones cognitivas – PDI, AD y MT proveniente de la neuropsicología de modo que se plantea un proceso evaluativo combinando herramientas que proviene de otro campo afín y otra propia de la TO como lo es la escala de Barthel. Obteniendo y relevando las disfunciones que puedan presentar las personas con EM estableciendo la situación actual.

En la Revisión sistemática de las intervenciones relacionadas con la terapia ocupacional para las personas con esclerosis múltiple: Parte 2.

Discapacidad (2014). Las autoras exponen que pocos investigaron los efectos a corto y largo plazo de las intervenciones o las relaciones entre los factores del cliente y el rendimiento funcional de personas con EM. Además, la mayoría de los estudios fueron realizados por investigadores de disciplinas distintas de la terapia ocupacional y la función cognitiva es medida a través de pruebas neuropsicológicas (Chih-Huang et. al 2014).

Evaluación ***de TO***

Constituye un eje central para la Terapia Ocupacional, el proceso de terapia ocupacional comienza por la evaluación de necesidades ocupacionales, problemas y preocupaciones del paciente, esto es lo que hace única a la profesión (MTPTO, 2002).

La Evaluación Es el primer escalón y proporciona un conocimiento de la historia, las necesidades, los problemas para realizar las Actividades de la vida Diaria. Este paso permitirá identificar de manera específica, los potenciales problemas de la persona y luego del análisis se podrán fijar objetivos.

Se deben tener en cuenta, las destrezas y patrones de desempeño, el entorno y las demandas de la actividad. El uso de una herramienta de medida específica y, la interpretación de sus resultados, llevará a una clara definición del problema y las posibles causas.

Las evaluaciones pueden ser amplias con observaciones; específicas de Actividades de la vida Diaria, de la fatiga, psicosociales y, de calidad de vida, entre otras, se puede seleccionar uno o más marcos de referencia, para conseguir la máxima información (MTPTO, 2002).

Cada ocupación pone en juego una serie de habilidades, o destrezas humanas fundamentales que, en una diversidad de grados y en diferentes combinaciones, se requieren para una participación satisfactoria en las distintas áreas de ocupación (Bustingorri, 2009).

-Habilidades de Desempeño: son el elemento observable de una acción, que tienen implícito un propósito funcional. Incluyen a) *habilidades motoras:* movilidad de la persona, o de objetos que incluyen, acciones como la postura; movilidad; coordinación; fuerza; esfuerzo y energía. b) habilidades de procesamiento: acciones secuenciadas, en tiempo de una forma lógica, mediante la selección y uso de herramientas y, materiales apropiados y la adaptación del desempeño cuando se encuentra en problemas. Incluyen: mantener la atención, elegir y organizar objetos en el espacio; iniciar y terminar los pasos de la tarea c) habilidades de comunicación e interacción: transmisión de intenciones y necesidades y, coordinación de la interacción social.

Las habilidades dependen de las funciones corporales (de los sistemas corporales y funciones psicológicas) y estructuras corporales (partes anatómicas del cuerpo como órganos, miembros y sus componentes) así como, de las demandas de la actividad y del medio ambiente.

Patrones de desempeño: hacen referencia a los hábitos, rutinas y, roles de una persona cuando realiza sus ocupaciones, o actividades de la vida cotidiana. Estos patrones se ven influenciados por el entorno, ya sea cultural, físico, social, espiritual, temporal. Los hábitos son conductas automáticas, las rutinas se ordenan en secuencias y los roles son los comportamientos que tienen una función socialmente acordada.

La evaluación de la AVD debe complementarse con datos sobre patrones y /o habilidades de desempeño, que permitan conocer la posible causa o causas de dichas limitaciones (Birge, 2011).

Actividades Instrumentales de la Vida Diaria (AIVD): cuidado de otros, atención de mascotas, gestión en la comunicación, movilidad en la comunidad, manejo de finanzas, mantenimiento de la salud, manejo del hogar, preparación de la comida y limpieza, compras.

Algunos de los ***Instrumentos para evaluar*** *las AIVD* son:

Índice de Lawton y Brody de actividades instrumentales de la vida diaria. Este instrumento valora la capacidad de desarrollo de tareas que implican el manejo de utensilios habituales y actividades sociales del día a día, a través de 8 ítems: cuidar la casa, lavado de ropa, preparación de la comida, ir de compras, uso del teléfono, uso del transporte, manejo del dinero, responsable de los medicamentos. Se puntúa si el individuo realiza la tarea, no si declara que puede hacerla, desde la máxima dependencia (0 puntos) a la independencia total (8 puntos). La dependencia se considera moderada cuando la puntuación se sitúa entre 4 y 7 y severa cuando la puntuación es inferior a 4. El índice de *Lawton y Brody* ha servido de modelo a escalas posteriores y continúa siendo una de las escalas más utilizadas, ya que incluye un rango de actividades, más complejas que las que se necesitan para el autocuidado personal. Esta escala da mucha importancia a las tareas domésticas, por lo que en nuestro entorno los hombres suelen obtener menor puntuación.

Actividades motoras y de procesamiento (*AMPS)* es una valoración basada en la observación que se utiliza para medir la calidad en la realización

de las actividades de la vida diaria, mediante la calificación del esfuerzo, eficiencia, seguridad e independencia en los 16 factores de habilidad motora y los 20 factores de habilidad de procesamiento. Es importante tener en cuenta que el AMPS no está diseñado para evaluar la presencia de problemas neuromusculares, biomecánicos, cognitivos o psicosociales (p. ej. fuerza, rango de movimiento, memoria), o para evaluar las capacidades básicas (p.ej. habilidad para agarrar, para recordar, para planificar el curso de una acción). A diferencia de las dificultades/limitaciones y las capacidades subyacentes del individuo, las habilidades motoras y de procedimiento en el AMPS se refieren a acciones dirigidas para ejecutar un objetivo en el contexto de la ejecución ocupacional. Esto significa que el AMPS es utilizado para evaluar la participación en las actividades y no las funciones del cuerpo o factores contextuales (WHO, 2001).

Kels AVD y AIVD. Evalúa el cuidado personal, seguridad y salud, manejo y administración del dinero, uso del transporte o teléfonos, trabajo y ocio. Se puntúa con 0 si es independiente y 1 si no lo es (0,5 en el trabajo). Si el resultado es 6 o más es dependiente, si es menor de 5.5 es independiente

Actividades de la Vida Diaria (AVD): higiene y arreglo personal, baño, vestido, alimentación, movilidad funcional, cuidado de dispositivos de atención personal, actividad sexual.

Índice de Katz. Se utiliza para la valoración de las AVD. Consta de 6 ítems, baño, vestido, uso de WC, movilidad, continencia de esfínteres y alimentación. Se basa en el estado actual y no en la capacidad de hacerlas, es decir, se considera dependiente a una persona que se niega a realizar una

actividad, aunque se considere que es capaz de realizarla. Presenta 8 posibles niveles. Se puede puntuar de dos formas. Una puntuando cada ítem individualmente 0 si se realiza independiente y 1 si realiza la actividad con ayuda o no la realiza. Otra forma la original, considerando los ítems agrupados para obtener grados A, B C E de independencia. Al comparar ambas puntuaciones se observa que 0 equivale a grado A, 1 a grado B. Grados A, B o 0-1 puntos: ausencia de incapacidad o incapacidad leve. Grados C, D o 2-3 puntos: incapacidad moderada. Grados E, G o 4-6 puntos: Incapacidad severa.

Bels cuestionario diseñado para evaluar los cambios en el desempeño de las AVD en personas que sufren una enfermedad mental de larga duración. Se compone de 26 preguntas, cada una de las cuales describen un comportamiento concreto. Cada pregunta se divide en dos escalas: Una de tres partes sobre el grado de oportunidad para la realización de actividades de forma independiente. (Escala de Likert de 3 grados: o ninguna, 2 total) y otra escala de cinco partes sobre el nivel real de realización de cada AVD. (Escala Likert de 5 grados: 0 no la realiza, 4 la realiza totalmente).

Escala por interrogatorio de las actividades de la vida diaria (AVD) para personas con diagnóstico de deterioro mnésico-cognoscitivo y demencia (EIAD) fue creada ante la necesidad de contar con un instrumento que permitiera detectar y registrar cambios tempranos en la ejecución de las actividades cotidianas básicas, como así también discriminar con mayor precisión los niveles de asistencia requeridos. Es más utilizado para la Enfermedad de Alzheimer. (Hospital Privado de la Comunidad, MDP 2006)

Índice de Barthel Es una medida genérica que valora el nivel de independencia del paciente con respecto a la realización de algunas actividades de la vida diaria. Se trata de asignar a cada paciente una puntuación en función de su grado de dependencia para realizar una serie de actividades de la vida diaria, brinda una estimación cuantitativa del grado de dependencia del sujeto. Evalúa el desempeño de actividades: comer, trasladarse entre la silla y la cama, aseo personal, uso del retrete, bañarse/ducharse, desplazarse (andar en superficie lisa o en silla de ruedas), subir/bajar escaleras, vestirse/desvestirse, control de heces y control de orina. Las actividades se valoran de forma diferente, pudiéndose asignar 0, 5, 10 ó 15 puntos. El rango global, puede variar entre 0 (completamente dependiente) y 100 puntos (completamente independiente). Es una medida fácil de aplicar, con alto grado de fiabilidad y validez

En cuanto a evaluaciones amplias relacionadas a la EM se mencionan la Medida de Independencia Funcional (FIM), y la Escala de Impacto de la esclerosis múltiple (MSIS-29) (Keller eta al. 2011).

Aspectos de la **evaluación cognitiva**

Habitualmente se solicita al paciente que identifique las actividades cotidianas en las que está más interesado realizar con éxito. Sin embargo las personas con afecciones cognitivas suelen tener una conciencia limitada de sus afecciones y un entendimiento limitado de sus consecuencias (Toglia, 2011) por lo que puede solicitarse a un familiar, amigo o cuidador que participe del proceso de evaluación

Las evaluaciones cognitivas son necesarias para recoger información, en combinación con medidas más amplias de la ocupación para poder planificar una intervención. Entre ellas se mencionan evaluaciones del modelo de Discapacidad Cognitiva de Allen (1985) y el Modelo Neurofuncional (Giles, 2005). En el primero se describen niveles jerárquicos de función cognitiva y se identifica en qué nivel está funcionando la persona. En el segundo se destacan las habilidades y hábitos funcionales de entrenamiento en el ámbito natural. En el enfoque cuadrafónico y de reentrenamiento cognitivo se vinculan a la identificación y el conocimiento de afecciones cognitivas que influyen en el desempeño ocupacional (Toglia, 2011).

Las *evaluaciones cognitivas estandarizadas* (supra. Un Mirada desde la Neuropsicología CAPII) comparan el desempeño con datos normativos, evalúan el desempeño "aquí y ahora" y pueden ayudar a determinar si existe afección y cuantificarla (Toglia, 2011).

Las evaluaciones de *cribado cognitivo* representan evaluaciones estandarizadas que identifican problemas que necesitan atención especial. Algunas han sido ideadas para poblaciones específicas como accidentes cerebro vasculares, demencia (Mattis, 1976); Esclerosis Múltiple (Rao et al. 1991).

Las *evaluaciones funcionales* utilizan una escala numérica o descriptiva para evaluar el desempeño y el grado de señales cognitivas o de asistencia física necesarias para completar una tarea. Es posible que las evaluaciones funcionales que simulan un desempeño en un ámbito terapéutico no predigan el desempeño en contextos naturales. Ejemplo de este tipo de evaluación son

la Evaluación Neuroconductual de AVD en terapia ocupacional (A-ONE) (Arnadottir, 1990). Prueba de desempeño en las funciones ejecutivas (Baum et al, 2003) y la Evaluación funcional de Esclerosis Múltiple (FAMS).

En contraposición a las evaluaciones estandarizadas se encuentran las *evaluaciones dinámicas*, estás no se centran en el resultado sino en el proceso de aprendizaje y cambio. Esta se interesa en cómo se puede facilitar el desempeño y está vinculada a la intervención; el terapeuta interviene para cambiar, guiar o mejorar el desempeño de la persona demostrando estrategias, modificando la actividad (Toglia et al. 2011). Las evaluaciones dinámicas no reemplazan a las pruebas estandarizadas pero proporcionan una guía para planificar la intervención.

La evaluación de la cognición, ante las sospecha de afección proporcionará información clara sobre los aspectos cognitivos que aparecen en baja, para los TO es necesario complementarla con datos y /o evaluaciones en el desempeño de las Actividades de la Vida Diaria; siendo que las afecciones cognitivas pueden conducir a limitaciones importantes de la actividad y, en otros aspectos de la vida comprometiendo la seguridad, la salud y el bienestar (Togli y Kathleen 2011).

La valoración cognitiva nos permite objetivar esos deterioros de cara al propio paciente; puesto que en algunos casos ellos mismos no son conscientes de estas alteraciones, su naturaleza (qué funciones resultan alteradas) y su severidad, para que puedan comprender qué es lo que les está sucediendo realmente. Cuando empiezan a percibir estos síntomas, éstos en general generan sentimientos de miedo a estar sufriendo una enfermedad neurológica

añadida, angustia, ansiedad. Entonces necesitan una explicación aclaratoria de en qué pueden consistir esos síntomas neurocognitivos, por qué se dan; para que puedan comprender por qué están teniendo esas dificultades y cuál sería el camino para mantener y /o restaurar actividades en su vida diaria (Vazquez, 2013).

El Quehacer del TO

Los Terapeutas ocupacicnales centran su actuación en lograr a través de su tratamiento profesional, que las personas se involucren en las actividades que tienen sentido y propósito para cada uno. La TO se basa en el interés de la habilidad del ser humano, en involucrarse en actividades cotidianas y dirigen sus esfuerzos para ayudar a las personas a generar cambios en su desempeño, mejorar la ocupación y esto como consecuencia tiene un efecto en el bienestar y la satisfacción (Marco de trabajo para la práctica de la Terapia Ocupacional, 2002).

La intervención puede incluir el uso terapéutico de la ocupación, como un medio o como un fin, siendo siempre el objetivo lograr que la persona se involucre en una_ocupación para estar activo. Esta ocupación, transcurre en un entorno y, le permite a la persona cumplir diferentes roles deseados de acuerdo a la etapa de su vida.

Los pasos que guían la práctica profesional son, según el Marco de Trabajo para la Práctica Profesional de la Terapia Ocupacional (2002):

Evaluación (supra Evaluación de TO pág. 60)

Intervención: Se confecciona un plan que guiará las acciones a aplicar durante el tratamiento. Se compone de tres pasos: Plan de intervención: se desarrolla basado en los resultados del proceso de evaluación y, describe el tipo de TO seleccionado y las intervenciones para conseguir que el paciente identifique los objetivos prefijados, ya que esta etapa se despliega en colaboración con el paciente. Este plan incluye: el desarrollo con los objetivos, el enfoque, metodología, considerar el plan y posible alta, seleccionar los instrumentos de medida y hacer recomendaciones. Una vez hecho esto, comienza el tratamiento, recomendando una o dos sesiones semanalmente.

Cada sesión tiene una duración aproximada de una hora considerando período de reposo en el caso que la persona afectados de EM presente fatigabilidad, no hay dos tratamientos iguales (García, 2012).

Aplicación de la intervención: es el proceso práctico, donde se efectúan los cambios del desempeño ocupacional para que este activo. Revisión de la intervención: se basa en reevaluar y revisar el plan de intervención, su efectividad y el progreso, para determinar si es o no necesario modificarlo; continuarlo, interrumpirlo o derivarlo.

Resultados: Se basa en el éxito para alcanzar los objetivos deseados; involucrar al paciente para que este activo: en una ocupación que lo motive, le interese y tenga significado para él y, la participación como situación vital. Luego se miden los resultados, para definir la intervención, el seguimiento, la suspensión o derivación a otro/s servicios.

Como se definió anteriormente, la Esclerosis Múltiple es una patología, que afecta al Sistema Nervioso Central y, da como resultado, la formación de

placas de desmielinización, y a su vez presenta multiplicidad de signos y síntomas que se superponen. Es por ello, que el abordaje debe ser integral considerando y valorando cada uno de los déficit que se presentan en la persona que padece tal enfermedad.

El compromiso de la sustancia gris (SG) en el EM, cada vez se hace más evidente por dos razones. En primer lugar, por el avance de las técnicas de neuroimagen. En segundo lugar, los estudios sobre la evaluación cognitiva y técnicas de neuroimagen han demostrado correlaciones entre diferentes test y áreas cerebrales concretas de SG (Brass, 2006; Zohar, 2008). El compromiso de la SG ocurre desde estadios iniciales de la enfermedad, ocurre en paralelo al deterioro de la sustancia blanca (SB) (Pirko, 2007) y es un buen predictor del deterioro cognitivo (Summers, 2008).

Según Keller y Stone (2011), la rehabilitación desde la Terapia Ocupacional de quienes padecen esclerosis Múltiple, se enfoca en mejorar: fuerza; coordinación, control de la motricidad fina de las extremidades superiores; técnicas para el control de la fatiga y el dolor. Así la intervención debe contemplar, la enseñanza del afrontamiento exitoso y, su integración a la vida diaria.

La mayoría de las personas diagnosticadas con EM, se encuentran en plena etapa productiva. Por esta razón,

"en fases tempranas, las primeras intervenciones se realizan en diversos ámbitos (...)"Esto puede marcar la diferencia entre un estilo de vida pleno y activo que se contrapone, a un estilo de vida limitado con mayor dependencia de las demás personas (...)" Sinay (2014).

El planeamiento anticipado, contribuirá a tomar una mejor decisión para Identificar las formas de optimizar la seguridad e independencia. Los aspectos de seguridad, no pueden ser tratados de forma aislada de la independencia; un terapeuta ocupacional, no podría crear un objetivo ético, si se plantea un desempeño independiente y, no juzga si es o no seguro. Para lograr independencia, se requiere de tres fases: iniciación, continuación y finalización de una tarea (Birge, 2011).Se debe recoger y sistematizar los datos obtenidos en las evaluaciones, para elaborar un perfil de las capacidades y discapacidades y, delinear problemas a los que se dirigirán las futuras intervenciones (Roger; Margo 2011).

En la actualidad, existen distintos tratamientos farmacológicos que demostraron ser efectivos para aminorar la progresión de la EM, como así también disminuir la cantidad de recaídas a lo largo del tiempo y, por consiguiente, la discapacidad. A pesar de los avances tecnológicos en farmacología, ninguna de las drogas disponibles es curativa, ni logra hacer desaparecer las recaídas que puedan ocasionar alguna secuela neurológica.

Para el seguimiento de quienes padecen esta enfermedad, hay múltiples terapias que ayudan a moderar y aliviar los síntomas y lo recomendable es un equipo interdisciplinario integrado por neurólogos, psiquiatras, psicólogos, terapistas ocupacionales y kinesiólogos, entre otros profesionales para responder de manera integral a sus necesidades Sinay (2014).

Generalmente los pacientes con EM se envían a TO por los síntomas siguientes: fatiga, alteraciones en las extremidades superiores (debilidad, alteración en la coordinación motora, pérdida de la sensibilidad y espasticidad),

El entrenamiento terapéutico de las personas con EM actualmente está dirigido a mantener y/o recuperar capacidades (Correa 2016):

Físicas y sensoriales: actividades que impliquen fuerza, coordinación, manipulación gruesa y fina, precisión y estimulación sensorial

Actividades de la vida diaria: Se entrenarán, adaptarán o se eliminarán barreras arquitectónicas que dificulten la realización de las mismas.

Fatiga se entrenará en técnicas de economía articular y ahorro energético que fomenten un mejor desempeño de la actividad con el menor gasto de energía posible (Herreros, 2015). Para el manejo de la fatigabilidad crónica en primer lugar se requiere programas de ejercicio gradual cortos períodos de reposo dos veces al día, siesta, evitar períodos prolongados de inactividad física, planificación y fraccionamiento de las tareas, ejercicios de relajación. Se sugiere llevar un registro diario para observar cómo le repercute la fatiga cuando realiza las avd.

Los aspectos cognitivos debieran ser abordados conjuntamente y desde el inicio del tratamiento si consideramos que el deterioro de la función cognitiva en la EM puede aparecer incluso en estadios iniciales de la enfermedad, cuando la discapacidad física es leve o ligera (Schulz, 2006; Santiago, 2006) pero al estar enmascaradas por las limitaciones derivadas de la discapacidad física o por trastornos psiquiátricos, como la depresión (Vicens, 1992; Barroso, 1996) hace algunos años de comienzan a incluir en el abordaje, sin tener aún un protocolo de evaluación de TO para pacientes con EM que incluye esta evaluación en esta fase.

PARTE III

ASPECTOS METODOLÓGICOS

Problema

Una de las consecuencias hoy en día persistente del modelo médico de la salud es proporcionar mayor peso terapéutico a la actuación sobre los problemas ocasionados a nivel físico en la asistencia que se ofrece al enfermo de EM, tanto a nivel farmacológico como rehabilitador. A la hora de buscar soluciones y aportar medios para la intervención en los problemas ocasionados por la enfermedad, no se concede tanta importancia a las alteraciones cognitivas, que suponen un hándicap elevado para realizar determinadas tareas.

Parece existir una atención más secundaria a este tipo de trastornos probablemente influido por factores como: es más fácilmente observable para un clínico las consecuencias de la enfermedad en el apartado físico; la escasa información que reciben los afectados acerca del deterioro de sus funciones cognitivas (atención, velocidad de procesamiento de la información, memoria de trabajo); la dificultad para medir el deterioro con el uso de escalas o baterías neuropsicológicas para poder detallar patrones específicos de deterioro en enfermos con Esclerosis Múltiple.

Para la TO, la problemática a nivel neuropsicológico es especialmente relevante de cara al entrenamiento en cualquier ocupación.

Por lo expuesto anteriormente resulta de gran importancia para la disciplina responder a problemas como:

¿Qué relaciones hay entre la EMRR y EMPS y el funcionamiento cognitivo en pacientes que están tratamiento?, ¿qué efectos tiene esto en el desarrollo

de sus actividades de la vida diaria?,¿cuál es la relevancia de un diagnóstico temprano en el funcionamiento cognitivo -procesamiento de la información, atención dividida y memoria de trabajo- en personas con Esclerosis Múltiple Remitente Recurrente (EMRR) y Progresiva Secundaria (EMPS) que poseen entre 30 y 55 años para un tratamiento integral desde la terapia ocupacional?.

OBJETIVOS

Objetivo General:

Detectar la influencia de los posibles déficit del funcionamiento cognitivo - procesamiento de la información, atención dividida y memoria de trabajo- sobre el desarrollo autónomo de las actividades de la vida diaria (AVD), en pacientes con Esclerosis Múltiple Remitente Recurrente (EMRR) y Progresiva Secundaria (EMPS), que tienen entre 30 y 55 años y, que concurrieron a la consulta de neurología del Hospital Miguel Ángel Pintos de la cuidad de Azul durante el mes de Septiembre de 2017.

Objetivos Específicos:

- Analizar el rendimiento de pacientes de 30 a 55 años diagnosticados de EMRR y EMPS en el Desarrollo Autónomo de las Actividades de la Vida Diaria a partir de la Escala de Barthel (versión de 10 ítems Mahoney F. y Barthel DW).

-Analizar el rendimiento de pacientes de 30 y 55 años diagnosticados de EMRR y EMPS con la prueba de cribado cognitivo Paced Auditory Serial Addition Test (Adaptación: Cáceres y Vanotti 2002) para medir velocidad de procesamiento de la información, atención dividida y memoria de trabajo.

-Analizar las relaciones entre el funcionamiento cognitivo y el desarrollo autónomo de las AVD.

Analizar las relaciones entre el funcionamiento cognitivo y el desarrollo autónomo de las AVD en función de las variables nivel de instrucción, sexo, edad y tiempo de evolución.

DISEÑO DE INVESTIGACIÓN

El diseño es no experimental, esta modalidad de investigación está basada en que se realiza sin la manipulación de variables, o sea, no se hará variar intencionalmente las variables. Se observara el fenómeno tal y como se da en su contexto natural, para luego analizarlo. Se exploraran situaciones ya existentes.

El presente trabajo se corresponde con la metodología denominada correlacional ya que se desea describir la relación entre las variables en un momento determinado, en el estudio llevado a cabo las causas y efectos ya ocurrieron (estaban dadas y manifestadas) se las observará y reportará.

Se intentara determinar si individuos con una puntuación alta en una variable también tiene puntuación alta en una segunda variable y si individuos con una baja puntuación en una variable también tienen baja puntuación en la segunda.

Y por último el diseño Ex Post Facto (o Restropectivo) ya que el evento que se estudiará ha tenido lugar con anterioridad. Se trata de un tipo de investigación en donde no se modificará el fenómeno o situación objeto de análisis (Bernardo, J. Y Caldero, J. F, 2000).

El enfoque de esta investigación es cualitativo y cuantitativo. Se ha elegido esta combinación de atributos de ambos paradigmas (cualitativo y cuantitativo) ya que de esta manera podemos entender más completamente las exigencias del problema de investigación que nos formulamos; además empleados en conjunto y con el mismo propósito, los dos tipos de enfoques se vigorizan mutuamente y brindan percepciones que no se podrían conseguir utilizándolos separadamente. La naturaleza de los datos que se obtendrán a partir de las técnicas de recolección de datos utilizadas en ese estudio requiere de un análisis de datos cualitativo y cuantitativo para dar respuesta al problema de investigación. Si bien cada enfoque tiene sus puntos fuertes y débiles lo positivo en la utilización complementaria es aumentar sus posibilidades, de manera que se proporcione eficazmente la enorme riqueza informativa que pueden facilitar ambas metodologías y así controlar y corregir los sesgos propios de cada método.

El método Cuantitativo permitirá la cuantificación y medición de los datos.

El método Cualitativo permitirá a dicha investigación comprender el significado de los fenómenos en su acontecer dentro del contexto donde tiene lugar y cobran sentido.

VARIABLES DE ESTUDIO

Los constructos a evaluar son "desarrollo autónomo de las AVD", y el "funcionamiento cognitivo" -procesamiento de la información, atención dividida y memoria de trabajo- serán definidos operacionalmente tomando como referencia el Marco de trabajo para la práctica de la Terapia Ocupacional Ámbito de competencia y Proceso (2002); y Lezak (2004).

Variable Desarrollo Autónomo de las Actividades de la vida diaria

Definición científica: Es la capacidad de las personas de desempeñar actividades que se realizan todos los días para el cuidado personal de una manera independiente (Doherty, 2011). Incluyen: alimentación, lavarse, vestido, arreglo personal, deposiciones, micción, uso del sanitario, trasladarse, deambular, subir y bajar escalera

Definición operacional: Es el procedimiento que describe las actividades que se evaluaran para medir la variable, es decir, se precisaran los aspectos y elementos que se quieren cuantificar, con el fin de conocer y registrar los datos para poder arribar a conclusiones. Se establecen a partir del Marco de trabajo para la práctica de la Terapia Ocupacional. Ámbito de competencia y proceso 2002.

Alimentación/comer: proceso por el cual una persona es capaz de llevarse la comida, o líquidos desde el plato, taza o vaso a la boca, utilizando utensilios apropiados (cuchara o tenedor), untar, cortar, así como masticar y tragar.

Lavarse: aseo, limpieza y cuidado del cuerpo, baño/ducha. Implica desde poder agarrar los objetos como esponja, jabones entre otros, hasta la acción de enjabonarse, enjuagarse, secarse, así como el mantenimiento de la postura adecuada durante la acción o las transferencias para entrar o salir de la bañera, o ducha.

Vestido: Además de incluir la propia acción de vestido, incluye prenderse los botones subir cierres y como atarse los cordones.

Arreglo personal: Actividad de aseo del cuerpo; cuidado bucal, peinado y cepillado del cabello, lavado de manos y cara, afeitado de la cara y aplicación de maquillaje.

Deposición: Refiere al control completo y, el vaciado de los intestinos con ayuda de enemas o supositorios.

Micción: Refiere al control completo y, el vaciado de la vejiga con ayuda, o no de dispositivos como catéter.

Sanitario: Se refiere a ir al baño, incluyendo entrar y salir solo, sentarse y levantarse, bajarse y subirse la ropa antes y después de usar el servicio, o dispositivo especial (chata, elevador de inodoro, entre otros), así como la higiene correspondiente.

Trasladarse: De la silla a la cama, puede desplazar el apoyapié, e incluso cerrar la silla si es necesario, entra en la cama y se acuesta, así como puede sentarse a un lado de la misma y volver a la silla.

Deambulación: Es el modo en que la persona se desplaza, ya sea por el interior o exterior de la vivienda y/o en la ciudad, ya sea sin o con ayuda técnica como prótesis, muletas o silla de ruedas.

Escalones: se refiere a ser capaz de subir y bajar escaleras.

Dimensionamiento e indización

DESARROLLO AUTÓNOMO AVD	ALIMENTACIÓN	• Independiente	10
		• Necesita ayuda para cortar y llevar comida a la boca	5
		• Incapaz	0
	VESTIDO	• Independiente. Incluyendo botones - cierres - cordones	10
		• Necesita ayuda (realiza la mitad de la tarea sin ayuda)	5
		• Incapaz	0
	ARREGLARSE	• Independiente para lavarse la cara, las manos, peinarse afeitarse	5
		• Dependiente	0
	LAVARSE	• Independiente entra y sale solo del baño	5
		• Dependiente	0
	DEPOSICIONES	• Continente	10
		• Ocasionalmente tiene algún episodio de incontinencia o precisa de ayuda para lavatinas	5
		• Incontinente	0
	MICCIÓN	• Continente o es capaz de cuidarse la sonda	10
		• Ocasionalmente tiene algún episodio de incontinencia cada 24 horas como máximo o precisa ayuda para la sonda.	5
		• Incontinente	0
	USAR EL RETRETE	• Independiente para ir al WC, quitarse y ponerse la ropa	10
		• Necesita ayuda para ir al WC, pero se limpia solo	5
		• Dependiente	0
	TRASLADARSE	• Independencia para ir del sillón a la cama	15
		• Mínima ayuda física o supervisión	10
		• Gran ayuda pero es capaz de mantenerse sentado sin ayuda	5
		• Dependiente	0
	DEAMBULAR	• Independiente camina solo 50 metros	15
		• Necesita ayuda física o supervisión para caminar 50 metros	10
		• Independiente en silla de ruedas sin ayuda	5
		• Dependiente	0
	ESCALONES	• Independiente para subir y bajar escaleras	10
		• Necesita ayuda o supervisión	5
		• Dependiente	0

Categorías (Shah, 1989)

Independiente: 100 puntos (90 en el caso de ir con silla de ruedas.

Dependiente Leve: 91-99 puntos.

Dependiente Moderado: entre 61-90 puntos.

Dependiente Grave: entre 21 y 60 puntos.

Dependiente Total: menos de 20 puntos.

Variable Funcionamiento Cognitivo

Definición científica: Se le llama función cognitiva a la habilidad de aprender y recordar información; organizar, planear y resolver problemas, mantener y distribuir la atención; reconocer (percibir) correctamente el ambiente, y realizar cálculos, (Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple 2014). Dotan al ser humano de la capacidad de crear, anticipar, planear, y abstraer. Estas habilidades permiten que el individuo inicie y termine las tareas (Lesak, 2004).

Definición Operacional las mismas se proponen de acuerdo al trabajo Ardilla 2012 quien utiliza conceptos de Lesak *(Ardila et al, 2012).*

Atención dividida (AD) involucra la habilidad para responder simultáneamente a tareas múltiples o a demandas múltiples de una tarea. En las tareas de atención dividida se requiere realizar simultáneamente más de un tipo de tarea o procesar también simultáneamente múltiples estímulos.

Memoria de trabajo (MT) se refiere al mantenimiento, manipulación y transformación de información en la mente. Esta habilidad permite que recordemos nuestros planes así como instrucciones, considerar alternativas y relacionar ideas y datos.

Velocidad de Procesamiento de la información (PDI): Se refiere al ritmo en que el cerebro aprecia los tiempos de reacción y tiempo de decisión (Vanotti, 2008). La forma en que la gente presta atención a los sucesos del medio, codifica la información que debe aprender y la relaciona con los conocimientos que ya tiene.

Dimensionamiento e indización:

Funcionamiento Cognitivo (FC)	Atención Dividida Procesamiento de la Información Memoria de trabajo	PASAT	Máximo 60 Medio 30 Mínimo 0

Categorías

Funcionamiento Cognitivo (FC)

Máximo: Alto 60-51 / Bajo 50- 41

Medio: Alto 40-31 / Bajo 30- 21

Mínimo: Alto 20-11/ Bajo 10-0

La indización y las categorías se establecen a partir de dos estudios: uno hace referencia a la Normalización y Validación de la batería neuropsicológica breve como test neuropsicológico de referencia en la esclerosis múltiple (Duque et al, 2012). Uno de los puntos a considerar en dicha validación consistió en administrar PASAT, el mismo fue aplicado 1.036 sujetos (el percentil 5 se consideró el límite de la normalidad estadística). Las puntuaciones obtenidas para los distintos componentes fueron resumidas como media 30, mínimo 0 y máximo 60.

El segundo estudio se refiere a las Estrategias de resolución del PASAT en pacientes con Esclerosis Múltiple (Cores et al, 2011). En este trabajo se administró el PASAT a 38 pacientes con EM recaídas y remisiones y 32

voluntarios sanos se similar edad y escolaridad. Para la calificación se toman en cuenta el total de respuestas correctas; para que una respuesta sea considerada como correcta el sujeto debe responder antes de la presentación del siguiente estímulo. El puntaje máximo por ensayo es de 60. En este estudio toman en cuenta la puntuación de los chunkings (son las respuestas correctas luego de una omisión) y las díadas (dos respuestas consecutivas correctas) estableciendo así puntuaciones intermedias.

De acuerdo a ello consideramos adecuado establecer 6 categorías con variaciones numéricas en el funcionamiento cognitivo que permitirán correlacionar estas con el desempeño autónomo de las AVD siendo esto relevante a rol profesional. Se utilizará un intervalo inter estímulo de 3" ya que aumentar la velocidad a 2" (PASAT 2") los sujetos comienzan a cometer errores por que se excede su capacidad de procesamiento (Duque et al, 2012).

Variables intervinientes

Es imposible conocer su distribución antes de ejecutar su recolección de datos. En la mayoría de los casos la variable suele ser numérica (Hernández, et al., 2003)

Sexo: Femenino/masculino

Escolaridad: en años entre 3 a 7; 8 a 12; más de 13

Edad del Paciente: tiempo transcurrido desde el nacimiento de la persona, expresada en años.

MUESTRA

La muestra quedó conformada por 17 personas de ambos sexos con EM, de los cueles 9 presentan EMPS y 8 EMRR. Fue seleccionada de manera intencional de acuerdo a los criterios de inclusión/ exclusión de acuerdo a la revisión de historias clínicas (HC) de los pacientes que concurren a la consulta de neurología del Hospital Miguel Ángel Pintos de la cuidad de Azul. La edad de los participantes quedó comprendida entre los 30 y 52 años.

Criterios de inclusión:

- Personas con diagnóstico de esclerosis múltiple que posean entre 30 y 55 años.
- Personas con diagnóstico de esclerosis múltiple Remitente Recurrente (EMRR) y Progresiva Secundaria (EMPS).
- Personas con Esclerosis Múltiple de ambos sexos.
- Personas con Esclerosis Múltiple que concurren a la consulta de neurología del Hospital Miguel Ángel Pintos de la cuidad de Azul.

Criterios de exclusión:

- Personas con diagnóstico de EM Benigna (EMB) o EM Progresiva Primaria (EMPP).
- Personas con diagnóstico de esclerosis múltiple, que hayan presentado o presenten trastornos psiquiátricos.
- Personas con EM que estén atravesando un brote.
- Personas que tengas problemas auditivos severos o sordera.
- Personas que no estén interesadas en completar las evaluaciones.

TÉCNICAS DE RECOLECCIÓN DE DATOS

Métodos e instrumentos de recolección de datos

Para recolectar los datos requeridos se solicitará la autorización correspondiente para realizar la revisión de historias clínicas de 55 pacientes con diagnóstico de Esclerosis Múltiple que se atienden de manera ambulatoria en el hospital Miguel Ángel Pintos de la ciudad de Azul, Provincia de Buenos Aires. De las historias clínicas se tomara en cuenta lo siguiente: nombre, teléfono, edad, fecha de nacimiento, que no posea antecedentes o patología psiquiátrica, tipo de EM.

Se establecerá contacto telefónico donde se explicará brevemente el motivo del llamado, la confidencialidad de datos filia torios y se acordará día y hora del encuentro de acuerdo al horario en que la persona manifieste está menos fatigado o con mayor reserva de energía. Sucederá en el domicilio particular /ambiente natural donde se leerá el consentimiento informado; se recabarán los datos faltantes- sexo, escolaridad, edad, tiempo de evolución (años), tipo de esclerosis múltiple así como conocer horarios en que la persona se siente menos fatigado o con mayor reserva de energía o añadir algún comentario relacionado al desempeño en sus AVD estos datos podrán ser completados por un cuidador y/ o familiar en presencia de la persona que va a ser evaluada.

Se procederá a la evaluación cognitiva, para realizar luego el registro de las AVD en la medida de lo posible se intentará observar el desempeño de alguna de ellas según la indización presentada; y el horario del día pautado, las

que no puedan observarse se tomarán como encuesta ya sea a la persona afectada de EM y/o cuidador primario.

Para ello se aplicarán por un lado para la variable Desarrollo Autónomo de las Actividades de la Vida Diaria se utilizará la versión de 10 ítems, del Índice de Barthel (IB), (Mahoney F. y Barthel DW) y para la Variable Funcionamiento Cognitivo el test PASAT 3" 60 ítems (Rao, Leo, Bernardin y Unverzagt Adaptación: Cáceres y Vanotti 2002 a través del Estudio Multicéntrico Nacional Reconem).

Índice de Barthel (Mahoney F. y Barthel DW)

Es un instrumento ampliamente utilizado en el ámbito de la TO, está diseñado para evaluar la capacidad de la persona para la realización de diez actividades básicas de la vida diaria, obteniéndose una estimación cuantitativa del grado de dependencia del sujeto. Evalúa el desempeño de las siguientes actividades: comer, trasladarse entre la silla y la cama, aseo personal, uso del retrete, bañarse/ducharse, desplazarse (andar en superficie lisa o en silla de ruedas), subir/bajar escaleras, vestirse/desvestirse, control de heces y control de orina. Las actividades se valoran de forma diferente, pudiéndose asignar 0, 5, 10 o 15 puntos.

Los valores asignados a cada actividad se basan en el tiempo y cantidad de ayuda física requerida si el paciente no puede realizar dicha actividad. El crédito completo no se otorga para una actividad si el paciente necesita ayuda y/o supervisión mínima uniforme; por ejemplo, si él no puede realizar con seguridad la actividad sin alguien presente.

El rango global, puede variar entre 0 (completamente dependiente) y 100 puntos (completamente independiente). Es una medida fácil de aplicar, capaz de detectar cambios, además es fácil de interpretar y cuya aplicación no causa molestias. Por otra parte, su adaptación a diferentes ámbitos culturales resulta casi inmediata.

El IB aporta información tanto, a partir de la puntuación global, como de cada una de las puntuaciones parciales para cada actividad. Esto ayuda a conocer mejor cuáles son las deficiencias específicas de la persona y, facilita la valoración de su evolución temporal. Posee según Lowen y Anderson (1988), buena fiabilidad interobservador, con índices de Kappa entre 0,47 y 1,00. Con respecto a la fiabilidad intraobservador se obtuvieron índices de Kappa entre 0,84 y 0,97.

La validez de constructo o de concepto es el grado en que una medida es compatible con otras con las que hipotéticamente tiene que estar relacionada. Por ejemplo el IB es un buen predictor de la mortalidad pues mide la discapacidad y esta última está asociada fuertemente con la mortalidad. También está relacionada con la respuesta a los tratamientos de rehabilitación, aquellos pacientes con mayores puntuaciones (menor grado de discapacidad), presentan mejor respuesta a la rehabilitación.

El IB es capaz de detectar un progreso o deterioro en ciertos niveles del estado funcional, aunque su capacidad para detectar cambios en situaciones extremas es limitada, esto es, si un paciente consciente obtiene una puntuación de 0 en el IB, y espontáneamente cae en un estado inconsciente, (por tanto en un mayor nivel de dependencia), el IB no cambia.

Las pautas del IB: debe utilizar como expediente de lo que el paciente hace, no como un expediente de lo que el paciente podría hacer; establece el grado de independencia del paciente ante cualquier tipo de ayuda, física o verbal, por mínima que sea o cualquier otra; la necesidad de la supervisión hace al paciente no independiente, el funcionamiento de un paciente se debe establecer usando la mejor evidencia disponible. Preguntando al paciente, amigos/parientes y los cuidadores quienes son las fuentes generales, pero la observación directa y el sentido común son también importantes. Sin embargo, la prueba directa no es necesaria; el uso de ayudas para ser independiente es permitido.

Interpretación del índice de Barthel (Shah, 1989) Independiente: 100 puntos (90 en el caso de ir con silla de ruedas. Dependiente Leve: 91-99 puntos. Dependiente Moderado: entre 61-90 puntos. Dependiente Grave: entre 21 y 60 puntos. Dependiente Total: menos de 20 puntos. Un paciente que obtiene 100 puntos en el IB no significa que él puede vivir solo.

El IB es un instrumento de gran utilidad en la rehabilitación, por su validez y fiabilidad, es fácil de aplicar y de interpretar. Las molestias son escasas, pues requiere que el paciente realice algunas actividades básicas o bien que realice una autovaloración. El IB no requiere una adaptación lingüística propiamente dicha ya que se basa en la observación de actividades muy específicas o en la consulta a cuidadores. Sólo es necesario utilizar el índice de Barthel en la versión acorde al idioma (en español para nuestro caso) o una traducción de las actividades (Solís, et al, 2005).

Test Paced Auditory Serial Addition Test (PASAT) Adaptación: Cáceres y Vanotti 2002.

La síntesis de esta adaptación señala que PASAT (Prueba de suma serial auditiva estimulada) es una prueba sensible que evalúa específicamente la memoria de trabajo y la velocidad del procesamiento como así también la atención dividida. Fue desarrollada inicialmente por Gronwall y Wrightson en 1974 y Gronwall en 1977, se ha utilizado en diferentes grupos de pacientes neurológicos. Rao y sus colaboradores en el año 1989 adaptaron esta prueba en EM, modificando el tiempo de intervalo de los dígitos cada tres segundos y en forma opcional cada dos segundos. Esta adaptación fue recomendada por el Multiple Sclerosis Functional Composite (MSFC). En la actualidad es considerada la prueba más sensible para evaluar la disfunción cognitiva en EM.

Toda prueba neuropsicológica puede ser influenciada por variables como el sexo, la edad y la escolaridad y en especial en esta última por presentar Argentina un elevado número de personas con baja escolaridad, por esto decidieron obtener sus propios resultados y medir su utilidad en nuestro medio. Con este fin realizaron la normatización del PASAT- versión tres segundos en una población argentina (2002) sana seleccionada al azar en edad y nivel de instrucción. Fue administrada a 296 sujetos sanos, 105 hombres y 191 mujeres en una edad entre los 20 y 70 años, con un rango de escolaridad de tres a más de 17 años. De esta manera se obtuvieron los resultados por edad y escolaridad obteniendo una muestra sensible a estas variables. Un punto interesante se obtuvo al comparar resultados de las respuestas correctas entre la primera (dígitos de 1 a 30) y segunda mitad obteniendo mejor resultado el

primer grupo, señalando datos cualitativos como la influencia de la fatiga, desconcentración o dificultad en la memoria de trabajo (Vanotti, 2005).

Es un instrumento con una alta sensibilidad (0.91) y especificidad (0.80), el cual es útil para identificar pacientes con posible riesgo de deterioro cognitivo. Es una de las evaluaciones más usadas en esta población y, numerosas investigaciones han confirmado a través de los datos obtenidos la eficacia de su uso (Boringa 2001, Solari 2002, y Aupperle 2002).

Consiste en la presentación auditiva de una serie de 61 dígitos de 1 al 9 ordenados al azar y el sujeto deber ir sumando los números en pares, de manera que cada número sea sumado al inmediatamente anterior, sin ir acumulando las sumas. Esto es, el segundo número es sumado al primero, el tercero al segundo y así sucesivamente.

Las instrucciones se presentan de forma auditiva y se debe asegurar que el volumen esté ajustado a un nivel que sea adecuado para cada sujeto. Puede presentarse a través de un audio. El examinador debe registrar cada una de las respuestas. El PASAT comienza con un ensayo de prueba. La prueba consta de dos partes, cada una con 30 dígitos, con un pequeño descanso entre partes.

Para la calificación se toman en cuenta el total de respuestas correctas; para que una respuesta sea considerada como correcta el sujeto debe responder antes de la presentación del siguiente estímulo. El puntaje máximo por ensayo es de 60; la media de 30 y el mínimo de 0. De acuerdo al estudio mencionado (supra. Categorías variable FC p 79) se pueden considerar como datos complementarios la puntuación de los chunkings (son las respuestas

correctas luego de una omisión) y las díadas (dos respuestas consecutivas correctas).

Tiempo de administración Esta prueba toma entre 15 y 20minutos.

Para las variables intervinientes

Se recabarán los datos de sexo, escolaridad, edad, tiempo de evolución (años), tipo de esclerosis múltiple así como conocer horarios en que la persona se siente menos fatigado o con mayor reserva de energía o añadir algún comentario relacionado al desempeño en sus AVD estos datos podrán ser completados por un cuidador y/ o familiar en presencia de la persona que va a ser evaluada.

PRUEBA PILOTO

Para formular este proyecto de investigación a partir de una aproximación al campo y de evidencias empíricas se realizó una prueba piloto en la cuidad de Azul en el mes de septiembre del 2015. Fue seleccionada una muestra de cinco personas con diagnóstico de EM (estas personas no serán nuevamente analizadas): 2 de ellos con diagnóstico de Esclerosis Múltiple mayores de 60 años de edad y, los otros 3 con antecedente de brote bipolar presentado un año antes al diagnóstico de EM, con alta médica y/o compensados al momento de la toma de la prueba piloto. La muestra para la prueba se extrajo de la revisión de historias clínicas (HC) del servicio de Neurología del Hospital Miguel Ángel Pintos de la ciudad de Azul.

El propósito de la Prueba Piloto, estaba dirigido a

-Explorar los instrumentos y, procedimientos diseñados para recolectar la información en la investigación.

-Verificar que la información recolectada, cumpla con la necesidad que plantea el trabajo y la obtención de los datos servirían para dar cumplimiento a los objetivos planteados.

-Organizar y analizar la información recolectada, según las historias clínicas, con el fin de formas una base de datos confiable.

-Disponer de un instrumento acorde a la población en estudio, de acuerdo al tiempo de aparición de distintos síntomas como ser fatiga.

-Realizar las evaluaciones, previa lectura del consentimiento informado.

Para dicho fin, se contactó a los pacientes de manera telefónica, en el transcurso del 1 al 4 de septiembre del 2015, donde decíamos nuestros nombres y la finalidad del llamado, la confidencialidad de datos filia torios. Se acordó día y hora del encuentro de acuerdo al horario en que la persona manifieste está menos fatigado o con mayor reserva de energía.

. La prueba se realizó en cada domicilio, respetando los tiempos y horarios acordados de las personas que aceptaron ser evaluadas. Llevándose a cabo dichos encuentros entre el 8 al16 de septiembre, inicialmente se leyó el consentimiento informado y se recabaron datos de sexo, escolaridad, edad, tiempo de evolución (años), tipo de esclerosis múltiple así como conocer horarios en que la persona se siente menos fatigado o con mayor reserva de energía.

Luego de esto se realizaron las evaluaciones: Índice de Barthel (IB) y PASAT.A partir de la experiencia de la prueba realizada se pudo comprobar que:

-La evaluación cognitiva, fue realizada en primer término, de la misma se comprobó que el entrenamiento para poder realizarla fue adecuado.

-El índice de Barthel (IB) 10 ítems, fue satisfactoria para la prueba, no presento dificultades y, dio cumplimiento a lo requerido, para luego poder realizar el ordenamiento y análisis de los datos.

-En relación al tiempo para la aplicación de los instrumentos y su correspondiente evaluación se estima en 1 hora, considerándose aceptable para esta población.

-Una vez finalizado el proceso de evaluación se le consultó a la persona afectada con EM y /o cuidador si deseaban añadir algún comentario relacionado al desempeño.

ANÁLISIS DE DATOS

Con el fin de dar respuesta a los objetivos planteados, en una primera instancia se realizará la utilización de tablas (como método tabular) e histogramas (cómo método gráfico), en el cual se reflejen los resultados obtenidos en todas las mediciones realizadas, los resultados estarán clasificados según las variables intervinientes.

Con este tipo de análisis podremos empezar a vislumbrar en qué proporción influye el funcionamiento cognitivo -procesamiento de la información, atención dividida y memoria de trabajo- sobre el desarrollo

autónomo de las actividades de la vida diaria (AVD). A través del histograma podremos observar la distribución de las alteraciones de las AVD y si ocurren de manera simétrica o si ciertos intervalos extremos tienen mayor frecuencia que los intervalos centrales (Infante Gil y Zárate de Lara, 1990).

El análisis cualitativo, se realizará de los registros de la información recabada y/o referencias textuales en el apartado observaciones.

PARTE IV

ANÁLISIS ESTADÍSTICO E INTERPRETACIÓN DE LOS RESULTADOS

Análisis estadístico e Interpretación de los Resultados:

A continuación se exponen los resultados obtenidos según los objetivos planteados:

1. Analizar el rendimiento de pacientes de 30 a 55 años diagnosticados de EMRR y EMPS en el Desarrollo Autónomo de las Actividades de la Vida Diaria a partir de la Escala de Barthel (versión de 10 ítems Mahoney F. y Barthel DW).

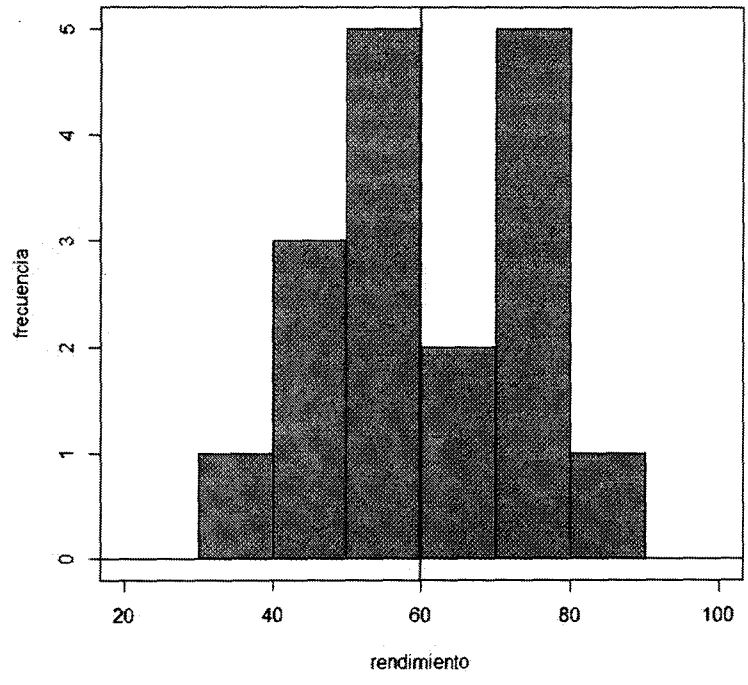


Gráfico 1. Histograma de la distribución de frecuencias del rendimiento de los pacientes que fueron evaluados según la escala de Barthel. La línea púrpura indica la división entre los pacientes clasificados como "dependientes graves" (rendimiento de 21 puntos o igual a 60) y aquellos clasificados como "dependientes moderados"

(rendimiento de 61 puntos hasta 90) en el desarrollo autónomo de las actividades de la vida diaria.

A partir de la escala de Barthel, en esta tesis se obtuvo que las categorías encontradas para el desempeño autónomo de las AVD fueron dependientes graves y dependientes moderados. No se encontraron los casos extremos como el independiente o el dependiente total. Al observar los rendimientos de todos los pacientes y estudiar su frecuencia, se puede observar que presenta una distribución bimodal (Gráfico 1). Las personas consideradas dependientes graves, tuvieron una mayor frecuencia de rendimiento según la escala de Barthel entre los valores de rendimiento 50 y 60, aquellos considerados dependientes moderados concentraron sus valores de rendimiento entre los valores 70 y 80.

Tabla 1: número de personas clasificadas según su desarrollo en las AVD y tipo de EM. DM: Dependencia moderada. DG: dependencia grave. EMPS: Esclerosis Múltiple Progresiva Secundaria. EMRR: Esclerosis Múltiple Remitente Recurrente.

		Tipo de EM	
		EMPS	EMRR
AVD	DM	4	4
	DG	5	4

Como se observa en la tabla 1 no aparecen diferencias significativas en el rendimiento de las personas DM y DG según su el tipo de EM.

Ahora bien, para estudiar un poco más en profundidad como se ven reflejadas esas dificultades que tienen los pacientes con esclerosis múltiple debemos observar su desempeño en cada una de las actividades cotidianas.

En la tabla 2 se muestra los grados de dificultad observados en cada una de las áreas evaluadas por la escala de Bathel en los personas con EM analizados en esta tesis.

Tabla 2. Número de pacientes clasificados según su desarrollo autónomo en las actividades de la vida diaria y tipo de Esclerosis Múltiple. DM: dependiente moderado. DG: dependencia grave. EMPS: Esclerosis Múltiple Progresiva Secundaria. EMRR: Esclerosis Múltiple Remitente Recurrente

Desarrollo Autónomo		DM		DG	
Tipo de EM		EMPS	EMRR	EMPS	EMRR
Alimentación	Independiente	1	2		
	Necesita Ayuda	4	1	4	4
	Incapaz			1	
Vestido	Independiente	1	1		1
	Necesita Ayuda	4	2	5	3
	Incapaz				
Arreglarse	Independiente	4	3	3	3
	Dependiente	1		2	1
Lavarse	Independiente	5	1		1
	Dependiente		2	5	3
Deposiciones	Continente	5	2	3	2
	Oc. Incontinente		1	2	2
	Incontinente				
Micción	Continente	4	2		
	Oc. Incontinente	1	1	4	3
	Incontinente			1	1
Usar Retrete	Independiente	4	3	1	2
	Necesita Ayuda	1		4	2
	Dependiente				
Trasladarse	Independiente	1	1	1	
	Mínima Ayuda	4	2	3	3
	Gran Ayuda			1	1
	Dependiente				
Deambular	Independiente	1			
	Necesita Ayuda	4	3	5	4
	Ind. en silla de ruedas			1	
	Dependiente				
Escalones	Independiente				
	Necesita Ayuda	5	2	1	2
	Dependiente		1	4	2

En general, las personas con una dependencia moderada no son incapaces de alimentarse y en su mayoría necesitan ayuda. Por otra parte, los evaluados como dependientes grave no son independientes en el momento de alimentarse, en su mayoría necesitan ayuda y un solo caso se observó que fue incapaz de alimentarse por sus propios medios

En la tarea de *Vestido* ninguno fue incapaz de realizarla observando que para las personas que están en la categoría DM 6 necesitan ayuda, y 8 de los que puntúan en DG necesitan ayuda 5 pertenecen al grupo de EMPS y 3 al de EMRR; y 1 caso de independencia en esta área corresponde a EMRR.

En relación al ítems *arreglarse* ocurre que 7 de las personas con EM que puntuaron en la escala como DM pueden lograrlo de manera independiente, 1 es dependientes y posee EMPS. En el caso de las personas que puntúan en DG 3 son dependientes dos de ellos padecen EMPS y 1 EMRR; y 6 independientes en esta área distribuidos de manera paralela.

Lavarse es una tarea que muestra una diferencia más amplia entre aquellas personas con DG y DM siendo que en el primer caso 8 son dependientes 5 de los cuales padecen EMPS; 3 EMRR y 1 con EMRR es independiente. En el segundo caso 2 son dependientes; 5 personas con EMPS son independientes y solo 1 con EMRR también lo es.

Las personas con una dependencia moderada tienen control de esfínteres para *deposiciones* 5 sufren EMPS y 2 EMRR apareciendo también para esta clase 1 caso de oc. Incontinencia. Por otra parte, los pacientes con una dependencia grave también lo son, registrando 4 casos de ocasional incontinencia siendo 2 con EMPS y 2 con EMRR.

Datos similares arroja el ítems de micción en el cual se obtuvo que 6 personas DM son capaces de contener y solo 2 poseen ocasional incontinencia siendo esto último lo más frecuente para la categoría DG donde se registró que 7 son ocasionalmente incontinentes; 4 de los cuales pertenecen al grupo EMPS y 2 con incontinencia.

Aquellos con dependencia moderada son capaces de *usar el retrete* de manera independiente y solo 1 con EMPS necesita ayuda. Por otra parte, solo 3 que puntúan hacia DG son independientes en su mayoría necesitan ayuda 4 de los cuales poseen EMPS y 2 EMRR.

Para ***trasladarse*** se registra que tanto los evaluados como DM y DG necesitan en su mayoría mínima ayuda, presentándose 2 casos que clasificaron con DG que requieren gran ayuda, un solo caso de independencia para DG con EMPS y 2 para DM.

Observando el ítem **deambular** para DM, 7 necesitan ayuda y 1 es independiente con EMPS. Para los DG 7 también requieren ayuda, 2 personas con EMPS son dependientes y 1 es independiente en silla de ruedas no apareciendo en esta categoría ninguna persona independiente.

Los participantes tanto DM como DG ninguno es independiente en la actividad de ***escalones*** siendo 7 capaces de realizarlo con ayuda y uno con EMRR de modo dependiente en el caso de dependencia moderada. Los que presentan una dependencia grave son en su mayoría dependientes 4 de los cuales sufren EMPS y 2 EMRR.

Para contextualizar y comprender de modo integral los resultados se toman en cuenta datos aportados ya sea por la persona evaluada o bien por el cuidador primario, destacándose que para la actividad de ***vestido*** de los

participantes que necesitan ayuda 14 en total ya sean DM o DG con EMPS o EMRR; 10 de ellos (6 perteneciente al grupo que clasifica como DM y 4 DM) requieren supervisión y organización previa de la tarea dejando, el cuidador/a las prendas preparadas de acuerdo al orden que deben colocárselas. Lo mismo ocurre con los ítems ***arreglarse*** en el cual 13 lo hacen de modo independiente si la actividad está organizada previamente. Los hombres usan afeitadora a batería y solo 2 se rasuran siendo estos últimos DM y con EMRR. En el caso de las mujeres para maquillarse utilizan productos fluidos y con dosificador, pueden usar labial y rubor, manifestaron que esto lo hacen cuando tiene planificad alguna salida o visita. En el caso *de* ***lavarse*** 7 de las personas evaluadas pueden lograrlo con asistencia recibiendo orden verbal acerca de los pasos a seguir, así mismo se destaca que la mayoría de los evaluados se duchan sentados no solo como medida de seguridad según lo explicado, sino además porque genera fatiga. En cuanto a la ***alimentación*** 4 de las 13 personas que requieren ayuda es porque necesitan organizarse previamente 3 pertenecen al grupo DG y 1 al de DM.

Los demás ítems se ven influenciados negativamente por la presencia de discapacidad motora y presencia de fatiga en el caso de la ***micción*** las ocasionales incontinencias se deben a las dificultades para trasladarse hasta el baño; quitarse la ropa y llegar al retrete (7 personas son DG y 2 DM) al igual que para las ***deposiciones*** siendo 3 personas que dufren accidente ocasional pertenecientes al grupo DG. Para **usar el retrete** manifestaron que la mayor dificultad es para realizar la higiene correspondiente y levantarse.

Ej: "lo más complicado es llegar a tiempo...soy tan lento en todo que para cuando me bajé el pantalón...." (Masculino. 46 años. EMPS)

"A veces tardo en el baño y me pasa de salir y no recordar si me limpie" (femenino. 35 años, EMRR).

Las actividades de traslado, deambulación y escalones están influenciadas negativamente por la fatiga y discapacidad motora.

"si voy caminando hasta la cocina es suficiente llego agotada" "si salgo a caminar unas cuadras o voy a la plaza a tomar mates, me llevan una silla y voy descansando" (Femenino, 34 años EMRR).

La mayoría de las personas evaluadas presentaban dificultades para organizarse, poder secuenciar los pasos de la actividad; por lo que el cuidador/ a deja preparado los elementos e incluso le van dando orden verbal acerca del próximo paso; observándose además que el tiempo entre la orden y la acción está lentificad

ej.: cuidador de un "a veces le digo ahora la remera... Mira lo que tiene delante y se toma unos segundo para hacerlo".

"suelo controlar lo que hace porque suele ponerse el sweater antes que una camisa" (Masculino de 34 años con EMPS).

"se ducha sentada, y le dejo organizado, si esta fatigada la ayudo, pero sino le voy preguntando que hizo porque suele saltearse pasos ej. No usar shampoo" (F. 42 años EMPS).

2. Analizar el rendimiento de pacientes de 30 y 55 años diagnosticados de EMRR y EMPS con la prueba de cribado cognitivo Paced Auditory Serial Addition Test (Adaptación: Cáceres y Vanotti 2002) para medir velocidad de procesamiento de la información, atención dividida y memoria de trabajo.

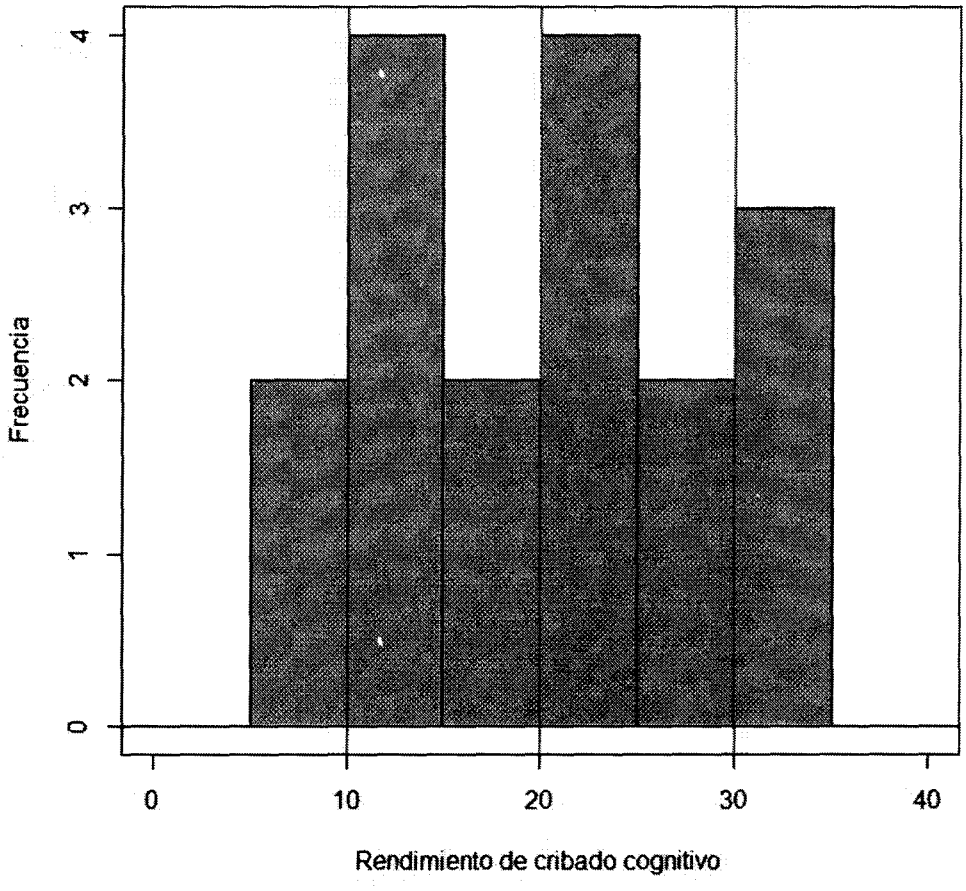


Gráfico 2. Histograma de la distribución de frecuencias del rendimiento de los pacientes que fueron evaluados según la prueba de cribado cognitivo (Paced Auditory Serial Addition Test).

Las líneas púrpuras indican la división entre los pacientes clasificados como "mínimo bajo" (rendimiento menor o igual a 10), "mínimo alto" (rendimiento entre 11 y 20), "medio bajo" (rendimiento entre 21 y 30) y aquellos clasificados como "medio alto" (rendimiento entre 31 y 40).

Con los resultados del rendimiento de la prueba de cribado cognitivo, los pacientes fueron clasificados en cuatro grupos de los seis posibles. Solo dos pacientes obtuvieron un puntaje menor a 10 y se clasificaron como "mínimo bajo", seis pacientes fueron clasificados como "mínimo alto" (puntaje entre 11 y 20), seis pacientes se ubicaron en la categoría medio bajo (puntajes entre 21 y 30) y tres pacientes se clasificaron como "medio alto" (puntaje obtenido entre 31 y 40). No se encontraron los casos como el "máximo bajo" y "máximo alto" que son aquellos pacientes con esclerosis múltiple que según la prueba mencionada obtienen puntajes mayores a 41 hasta 60. Al observar los rendimientos de todos los pacientes y estudiar su frecuencia, se puede observar que presenta una distribución bimodal en donde los pacientes con un grado mínimo alto y medio bajo son los más frecuentes (Gráfico 2).

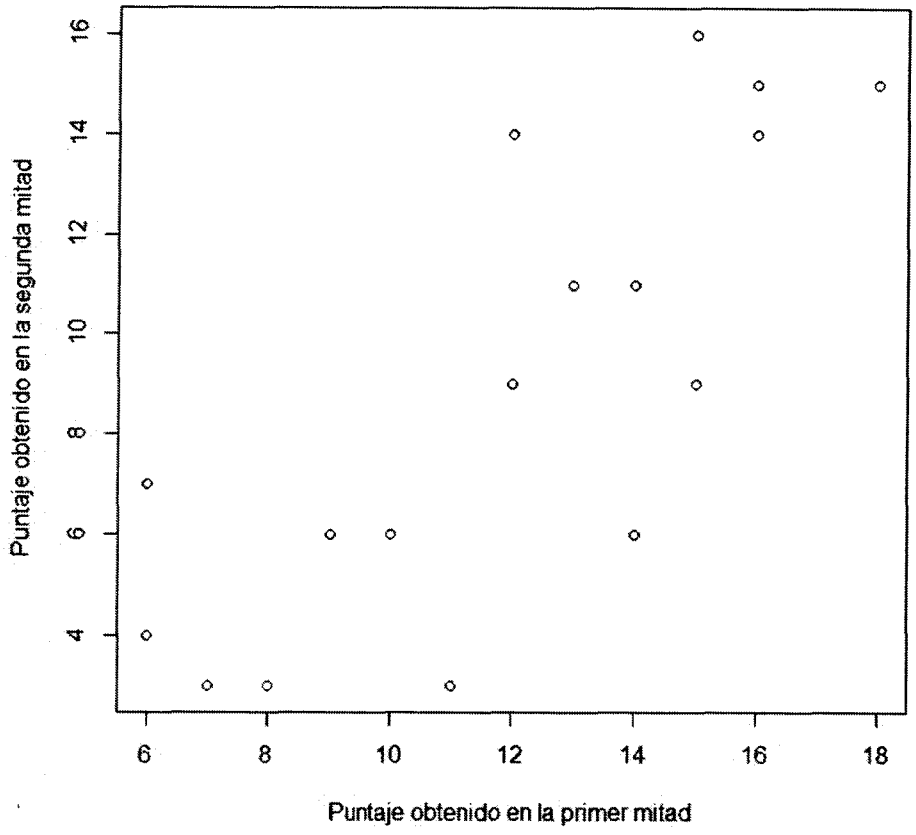


Gráfico 3. Diagrama de dispersión del rendimiento de los pacientes que fueron evaluados según la prueba de cribado cognitivo (Paced Auditory Serial Addition Test) en la segunda mitad de la prueba en función del rendimiento obtenido en la primer mitad de la prueba.

Ahora bien, si analizamos con más detalle la prueba de cribado cognitivo denotamos una asociación positiva o creciente entre los puntajes obtenidos en la primera mitad y la segunda. Aquellos pacientes que obtuvieron bajos puntajes en la primera mitad de la prueba, también obtuvieron un puntaje relativamente bajo en la segunda mitad. Los pacientes con mayor puntaje en la

primer mitad también obtuvieron puntajes altos en la segunda mitad de la prueba (Gráfico 3).

Asimismo, los puntajes obtenidos en la primer parte de la prueba son mayores a los puntajes obtenidos en la segunda mitad de la prueba (valor p= 0.000292), según el test de dos medias para muestras apareadas. En la primer mitad de la prueba de cribado cognitivo los pacientes obtuvieron en promedio un puntaje de 11.88 con una desviación típica de 3.72 mientras que en la segunda mitad de la prueba el promedio de los puntajes descendió, de manera significativa, a 8.94 con una desviación típica de 4.63.

Al momento de iniciar la segunda parte de la prueba, las personas mencionaban estar "cansadas" o suspiraban. Manifestaron dificultades para comprender y poder estar atentos "quería ser maestra, ahora hasta me cuesta seguir una lectura, escuchar números"; "estoy lento para pensar, ¿me fue mal, no?"

Tabla 3. Número de personas clasificadas según su funcionamiento cognitivo y tipo de Esclerosis Múltiple (EM). EMPS: Esclerosis Múltiple Progresiva Secundaria. EMRR: Esclerosis Múltiple Remitente Recurrente.

		Tipo de EM	
		EMPS	EMRR
Funcionamiento Cognitivo	Medio Alto	1	2
	Medio Bajo	3	3
	Mínimo Alto	3	3
	Mínimo Bajo	2	

En la tabla 3 se observa que ninguna de las personas con EMRR posee un rendimiento mínimo bajo para el FC, apareciendo las categorías mínimo alto

y mínimo bajo en forma idéntica. 2 de las personas con EMRR poseen un FC medio alto y solo 1 para el tipo EMPS registrando en este último caso 2 personas con un rendimiento mínimo bajo en el FC, 3 para FC mínimo alto y 3 con un medio bajo.

3. Analizar las relaciones entre el funcionamiento cognitivo y el desarrollo autónomo de las AVD.

Tabla 4. Número de participantes clasificados según su desarrollo autónomo en las actividades de la vida diaria y por su funcionamiento cognitivo. DM: dependiente moderado, DM: dependiente grave.

		Actividades de la Vida Diaria (AVD)	
		DM	DG
Funcionamiento Cognitivo (FC)	Medio Alto	1	2
	Medio Bajo	6	
	Mínimo Alto	1	5
	Mínimo Bajo		2

Si bien, el tamaño de la muestra no es lo suficientemente grande como para desarrollar una prueba de hipótesis que permita determinar acabadamente la asociación existente entre las actividades de la vida diaria y el funcionamiento cognitivo, con la tabla 4 se puede observar que 6 de los evaluados como dependientes moderado en sus AVD tienden a tener un

funcionamiento cognitivo medio bajo, 1 en medio alto y 1 en mínimo alto sin clasificar con el mínimo bajo. Por el contrario, 5 de las personas dependientes graves tienden hacia un funcionamiento cognitivo mínimo alto, encontrando 2 casos con FC mínimo bajo y 2 en medio alto.

4. Analizar las relaciones entre el funcionamiento cognitivo y el desarrollo autónomo de las AVD en función de las variables nivel de instrucción, sexo, edad y tiempo de evolución.

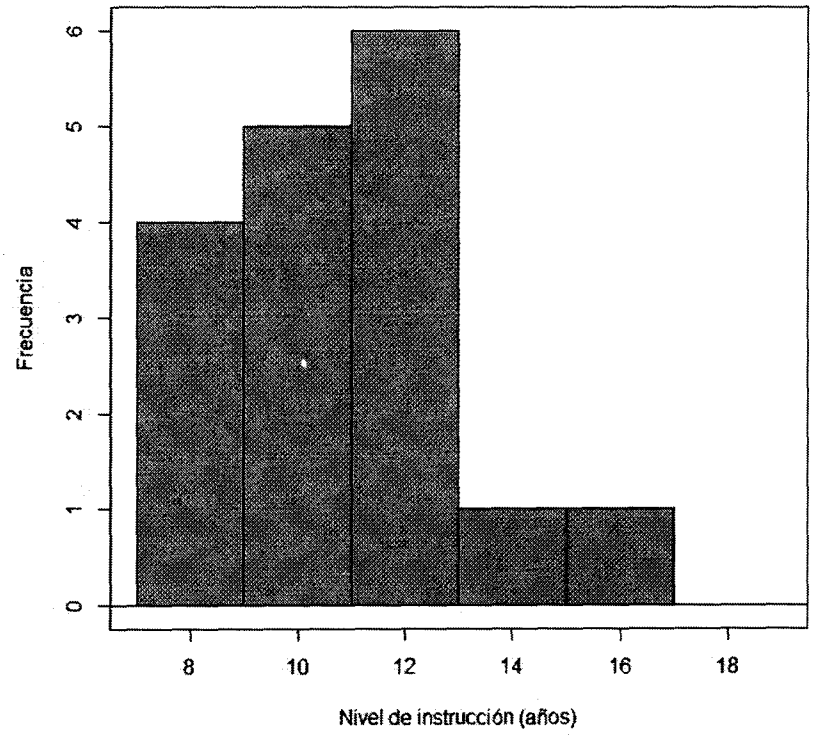
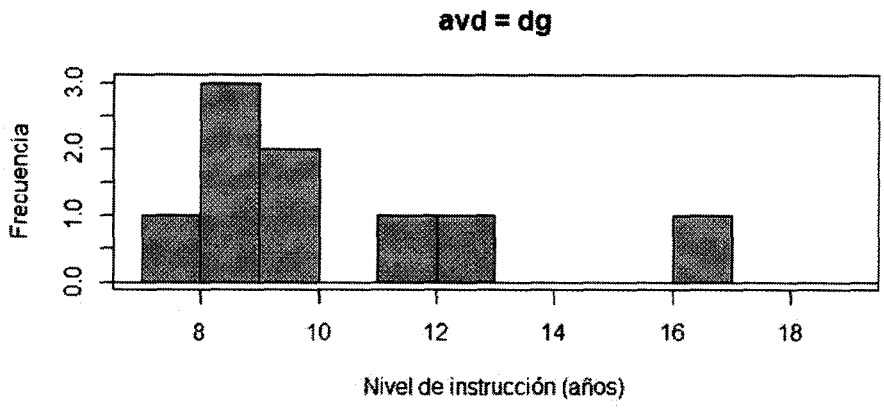


Gráfico 4. Histograma con las frecuencias de los pacientes con EM según su nivel de instrucción en años de escolaridad.

El nivel de instrucción de las personas con esclerosis múltiple que conformaron la muestra en promedio es de 11 años, con un mínimo de 8 años y un máximo de 17 años. En el gráfico 4 se puede observar una clara asimetría en donde los valores más frecuentes se encuentran entre los 10 y los 13 años y, los mayores a este último, son los menos frecuentes.

Si observamos el nivel de instrucción según el desarrollo autónomo de la vida diaria podemos notar que las personas dependiente graves tienden a tener menores años de escolaridad que aquellas personas con dependencia moderada (Gráfico 5).

Considerando además el nivel de instrucción y el funcionamiento cognitivo como se ve en el gráfico 6, las personas con mayores años de escolaridad son aquellos cuyos resultados de la prueba PASAT fueron clasificados como medio alto y los que poseen menor nivel de instrucción mínimo bajo.



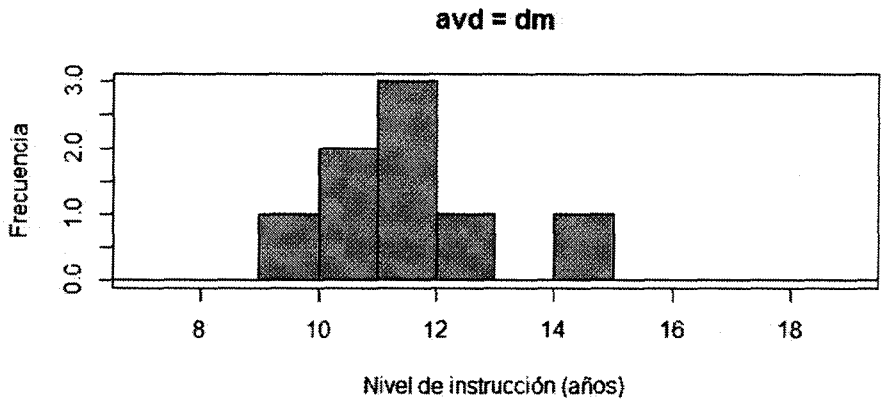


Gráfico 5. Histograma con las frecuencias de los pacientes con EM según su desarrollo en las actividades de la vida diaria (avd). "dm": dependiente moderado, "dg": dependiente grave.

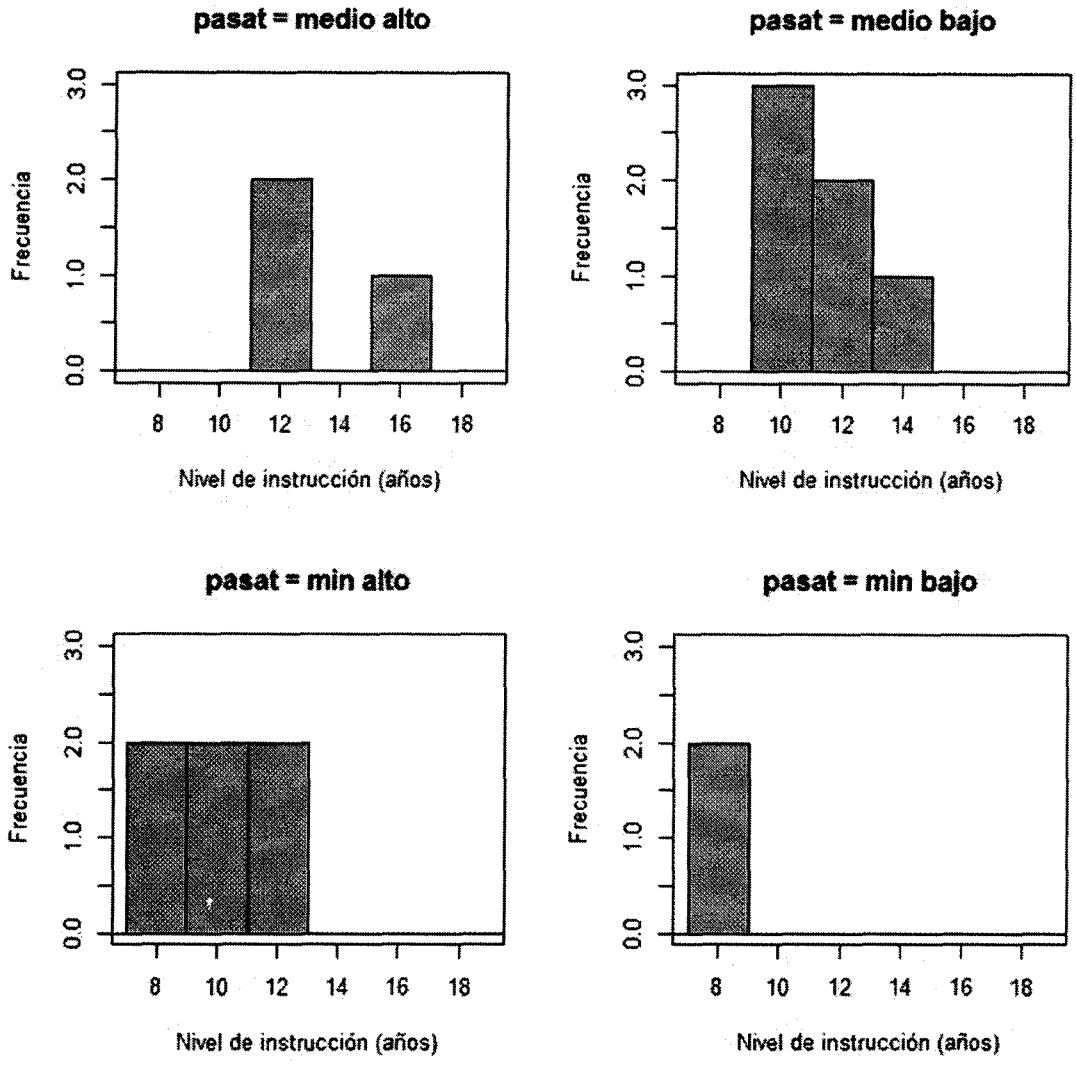


Gráfico 6. Histograma con las frecuencias de los pacientes con EM según el resultado de la prueba "PASAT" y el nivel de instrucción "min": mínimo.

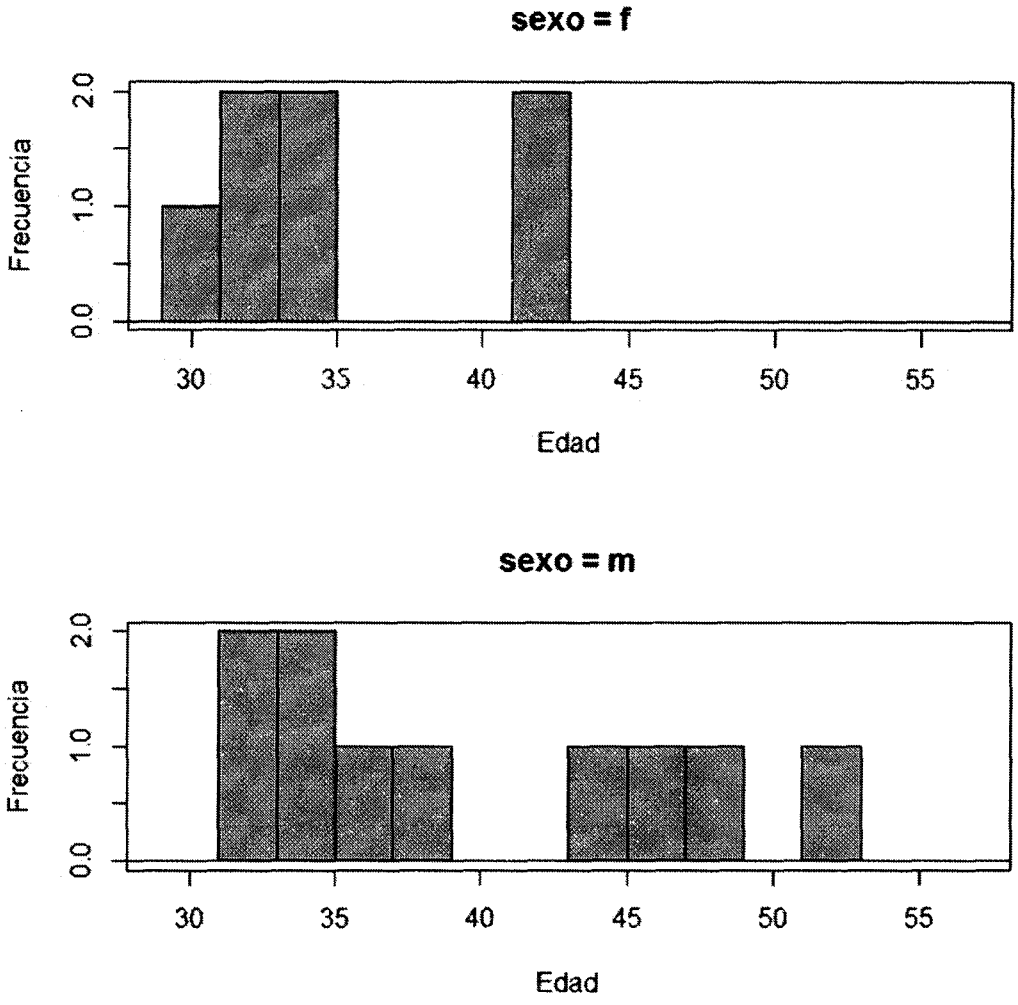


Gráfico 7. Histograma con las frecuencias de los pacientes con EM según su edad y sexo.

Las edades de las personas con esclerosis múltiple, clasificados según el sexo, se encuentran entre 30 y 42 años para las mujeres y entre 33 y 52 años para los varones. El promedio de edad para las mujeres es de 35 años y, como se puede observar en el gráfico 7, los valores más frecuentes son los

valores menores a él. Distinto es el caso de los varones, cuyo promedio de edad es de 40 años y presenta una distribución de frecuencias edad uniforme.

Si se analiza la edad de los pacientes en función del desarrollo autónomo de las actividades de la vida diaria (Gráfico 8) se puede vislumbrar que los pacientes dependientes graves presentan una distribución de frecuencias uniforme. Caso distinto es el de los pacientes dependientes moderados, en donde se puede observar que tienden a ser más jóvenes que los dependientes grave.

La edad no pareciera tener una relación con el funcionamiento cognitivo. En la figura 9 no se puede observar a simple vista una tendencia que indique que el funcionamiento cognitivo dependa de la edad.

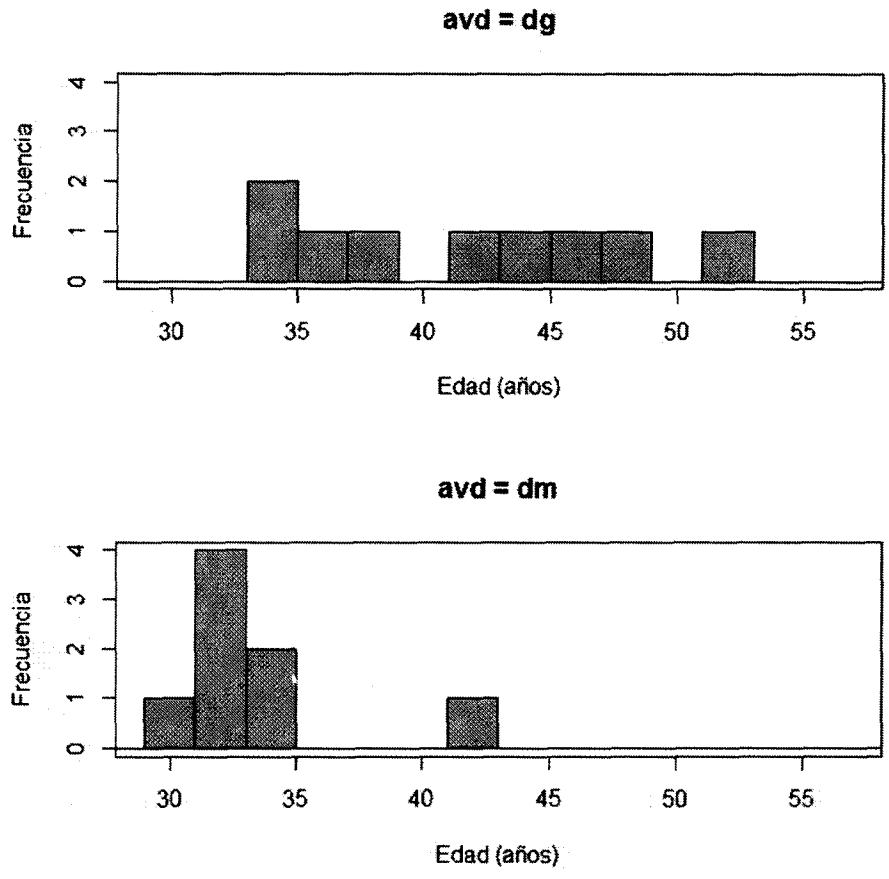


Gráfico 8. Histograma con las frecuencias de la edad de los pacientes con EM según su desarrollo autónomo de las actividades diarias. "dg": dependiente grave, "dm": dependiente moderado.

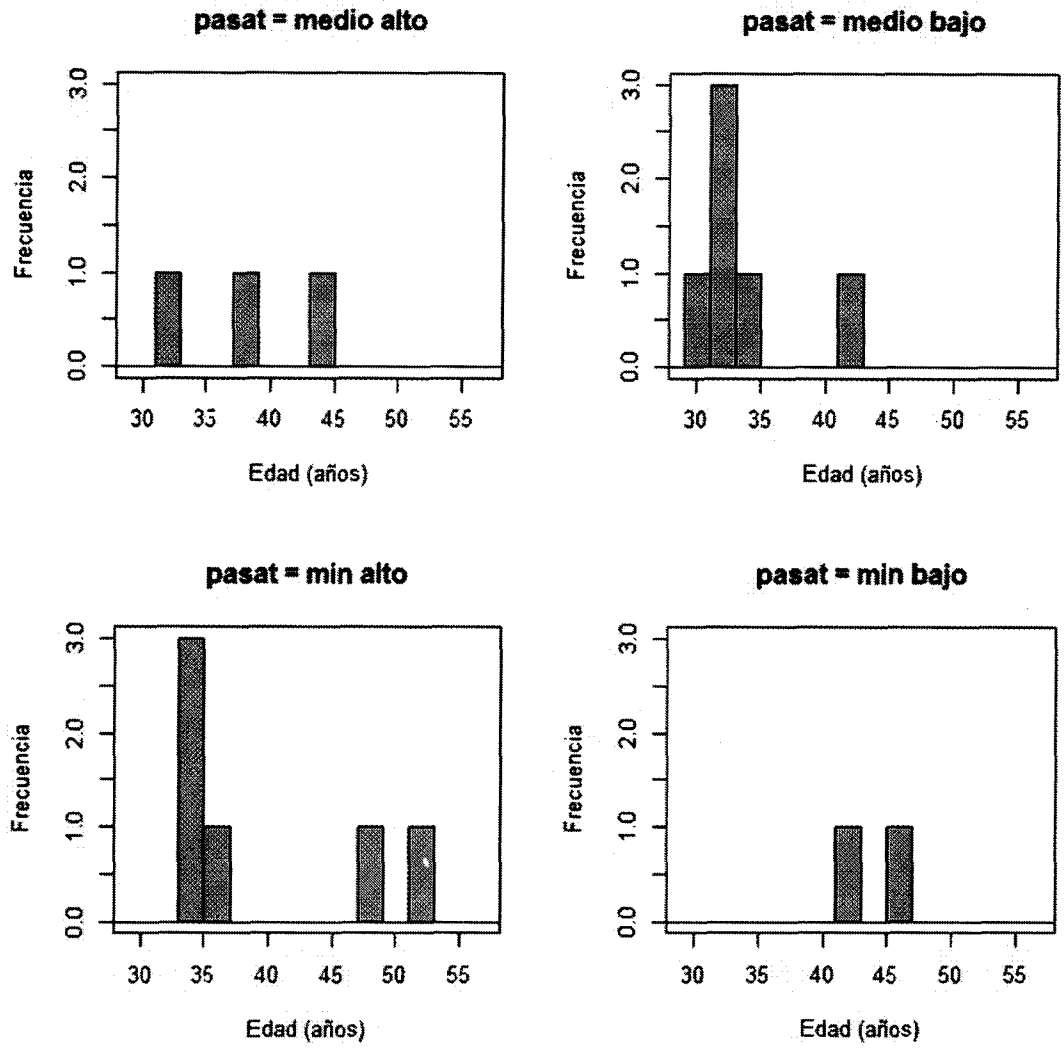


Gráfico 9. Histograma con las frecuencias de la edad de las personas con EM según el resultado de la prueba PASAT. "min": mínimo.

Tabla 5. Número de pacientes clasificados según su desarrollo autónomo en las actividades de la vida diaria y por su sexo.

		AVD	
		Dependiente Moderado	Dependiente Grave
Sexo	Masculino	4	6
	Femenino	4	2

De acuerdo a la valoración de la escala de Barthel para las AVD no se observa diferencia significativa en el rendimiento de las personas DM según su sexo, observándose una mayores diferencia para los DM donde predomina el sexo masculino.

Tabla 6. Número de pacientes clasificados según su funcionamiento cognitivo su sexo.

		Sexo	
		Masculino	Femenino
Funcionamiento Cognitivo	Medio Alto	2	2
	Medio Bajo	3	3
	Mínimo Alto	4	2
	Mínimo Bajo	1	1

En la tabla 6 se registra que no existen diferencias significativas entre el funcionamiento cognitivo según el sexo.

Si consideramos los años de evolución de la enfermedad según el grado de dependencia para llevar adelante las AVD (gráfico 9) se puede observar que las personas que tienen mayor tiempo de evolución clasifican hacia la DG siendo 9 en total y aquellos que poseen un tiempo de evolución entre los 9 y 15 años poseen DM.

Si tomamos en cuenta el criterio de años de evolución de la enfermedad para analizar en rendimiento cognitivo (gráfico 10) observamos que las personas con un FC medio alto son solo 3, en el FC medio bajo se encontró que 6 personas pertenecen a este grupo 2 de las cuales poseen 9 años de evolución, 3 poseen 10 años de evolución y solo una 15 años de evolución. Para el mínimo alto se distribuye de forma asimétrica registrando 1 caso con 9 años de evolución, 1 con 15 años de evolución y otro con más de 20 años de evolución. Así mismo se observa que solo 2 casos se registraron para el funcionamiento cognitivo mínimo bajo los cuales poseen 18 y 20 años de evolución. Se puede completar la información mediante las tablas 7, 8 y 9.

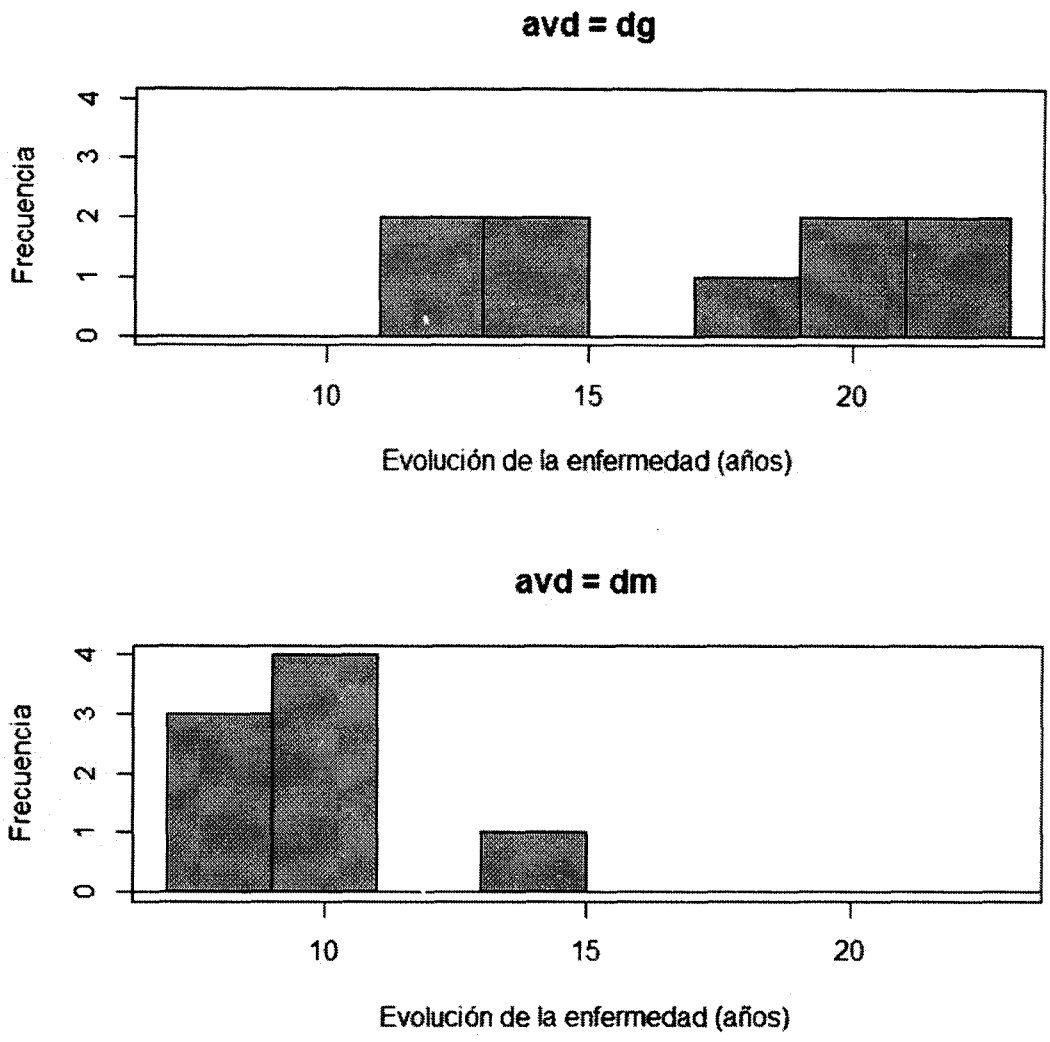


Grafico 9: Histograma con las frecuencias de la evolución de la enfermedad en año y según su desarrollo autónomo de las actividades diarias. "dg": dependiente grave, "dm": dependiente moderado.

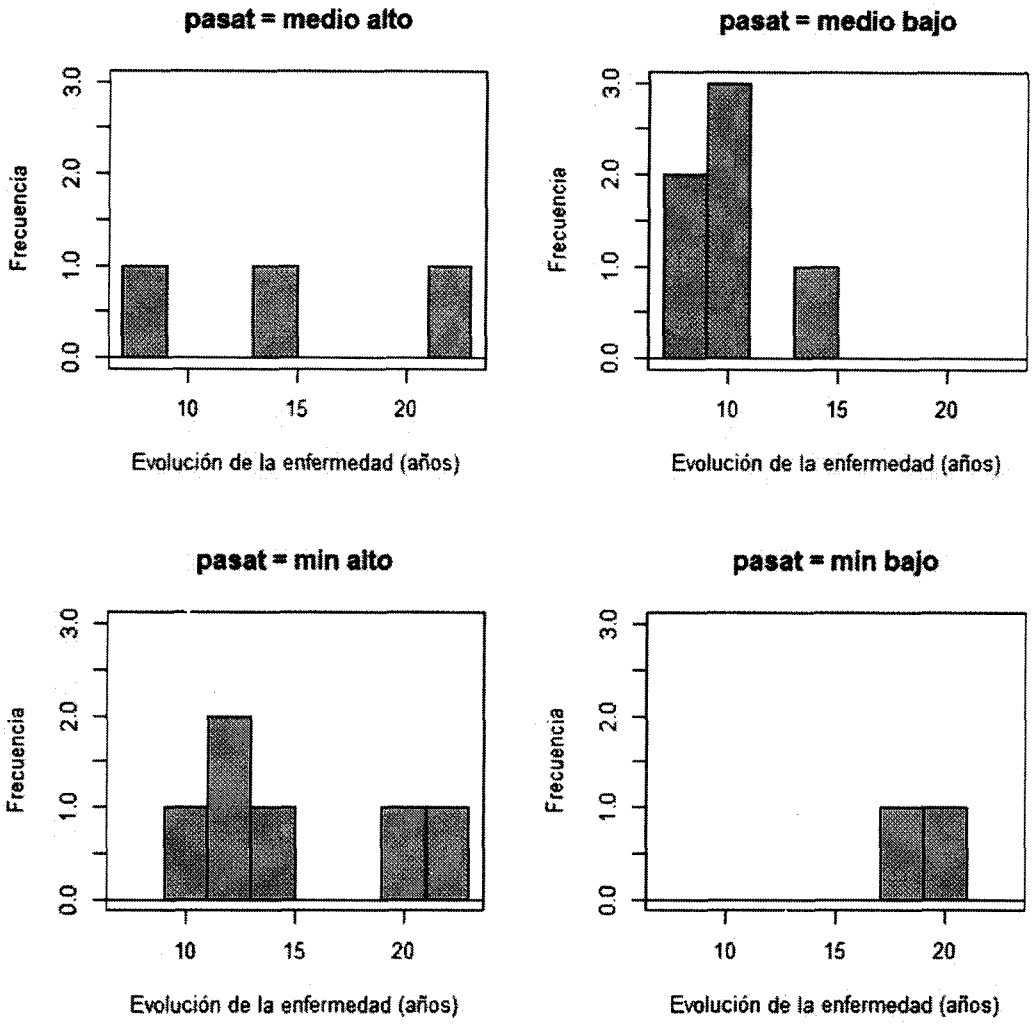


Grafico 10: Histograma con las frecuencias de la evolución de la enfermedad en año y según su funcionamiento cognitivo. "min": mínimo

Tabla 7: personas clasificadas en Dependientes Moderado o Grave para las AVD y tipo de EM según el nivel de instrucción, años de evolución y edad. DM: dependiente Moderado. DG: dependiente Grave. EMPS: Esclerosis Múltiple Progresiva Secundaria. EMRR: Esclerosis Múltiple Remitente Recurrente.

		DM		DG	
Tipo de EM		EMPS	EMRR	EMPS	EMRR
Nivel de instrucción	8 a 10 años		1	4	3
	Más de 10 años	5	2	1	1
Años de Evolución	9 a 15 años	5	3		3
	16 y 22 años			5	1
Edad	30 a 39 años	4	3		4
	40 a 52 años	1		5	

Como se observa en la tabla 7; las personas con EMPS y DM superan en número a las que clasifican como DM con EMRR. En el caso de las personas con DG las que padecen EMRR poseen similares niveles de instrucción que las que padecen EMPS, apareciendo diferencias en cuanto a los años de evolución ya que 5 poseen más de 15 años de evolución de la enfermedad y 5 tienen más de 40 años. Se pueden tomar como referencia los gráficos 5; 8 y 9.

TABLA 8: personas clasificadas según su FC Medio Alto o Medio Bajo y tipo de EM de acuerdo a nivel de instrucción, años de Evolución y Edad. DM: FC: Funcionamiento Cognitivo. EMPS: Esclerosis Múltiple Progresiva Secundaria. EMRR: Esclerosis Múltiple Remitente Recurrente.

				Tipo de EM	
				EMPS	EMRR
Funcionamiento Cognitivo	Medio Alto	Nivel de instrucción	8 a 10 años		
			Más de 10 años	1	2
		Años de Evolución	9 a 15 años		1
			16 a 22 años	1	1
		Edad	30 a 40 años		2
			40 a 52 años	1	
Funcionamiento Cognitivo	Medio Bajo	Nivel de instrucción	8 a 10 años		1
			Más de 10 años	4	1
		Años de Evolución	10 a 15 años	4	2
			15 a 22 años		
		Edad	30 a 40 años	3	2
			40 a 52 años	1	

Las personas que poseen un FC medio alto poseen más de 10 años en cuanto a nivel de instrucción (gráfico 6), 2 de ellas padecen EMRR. En este nivel de funcionamiento no se observan diferencias significativas de acuerdo a la evolución (gráfico 10) entre ambos tipos de EM observando que 2 personas con EMRR son más jóvenes que aquellas que poseen EMPS. En relación al FC medio bajo predomina el grupo de personas con EMPS quienes poseen mayor nivel de instrucción comparado con el grupo de EMRR, así mismo el grupo de EMPS posee menor cantidad de años de evolución que aquellos con EMRR pero ambos grupos presentan datos similares en cuanto a la edad (gráfico 9).

TABLA 9: personas clasificadas según su FC Mínimo Alto, Mínimo Bajo y tipo de EM de acuerdo a nivel de instrucción, años de Evolución y Edad. DM: FC: Funcionamiento cognitivo. EMPS: Esclerosis Múltiple Progresiva Secundaria. EMRR: Esclerosis Múltiple Remitente Recurrente.

				Tipo de EM	
				EMPS	EMRR
Funcionamiento Cognitivo	Mín. Alto	Nivel de instrucción	8 a 10 años	2	3
			Más de 10 años	1	
		Años de Evolución	10 a 15 años	1	2
			15 a 22 años	2	1
		Edad	30 a 40 años	1	3
			40 a 52 años	2	
Funcionamiento Cognitivo	Mín. Bajo	Nivel de instrucción	8 a 10 años	2	
			Más de 10 años		
		Años de Evolución	10 a 15 años		
			15 a 22 años	2	
		Edad	30 a 40 años		
			40 a 52 años	2	

En esta tabla se puede observar el rendimiento del FC mínimo alto y mínimo bajo en personas con EMPS y EMRR. En primer caso donde la clasificación de la prueba PASAT fue en mínimo alto con una diferencia de 1 predominan las personas con EMRR quienes si bien poseen menor nivel de instrucción comparado con las personas con EMPS poseen menor cantidad de años de evolución y menor edad. En cambio en el grupo con FC mínimo bajo solo se hallaron 2 casos que corresponden al grupo de personas que poseen EMPS.

PARTE V

CONCLUSIONES, DISCUSIONES Y APORTES

CONCLUSIONES

El objetivo principal de esta investigación ha sido detectar la influencia de los posibles déficit del funcionamiento cognitivo -procesamiento de la información, atención dividida y memoria de trabajo- sobre el desarrollo autónomo de las actividades de la vida diaria (AVD), en pacientes con Esclerosis Múltiple Remitente Recurrente (EMRR) y Progresiva Secundaria (EMPS), que tienen entre 30 y 55 años. Cabe destacar que la muestra quedó conformada por personas con EMPS y EMRR que poseen entre 30 y 52 años.

Los datos obtenidos en relación a las AVD arrojaron que las categorías encontradas para el desempeño autónomo de las AVD fueron dependientes graves y dependientes moderados. Las personas consideradas dependientes graves, tuvieron una mayor frecuencia de rendimiento según la escala de Barthel entre los valores 50 y 60, y aquellos considerados dependientes moderados concentraron sus valores de rendimiento entre 70 y 80, no apareciendo diferencias significativas en el rendimiento de las personas DM y DG según su el tipo de EM, pudiendo esto último, deberse también al tamaño de la muestra.

Del sondeo obtenido para cada actividad de la vida diaria se toma como dato relevante que la mayoría de las personas evaluadas presentaban dificultades para organizarse, poder secuenciar los pasos de la actividad por lo que el cuidador/ a deja preparado los elementos e incluso le van dando orden verbal acerca del próximo paso; registrando por medio del discurso de cuidadores que el tiempo entre la orden y la acción está lentificad. Cabe destacar que las actividades de micción, deposiciones, uso del retrete, traslado, deambulación y escaleras se ven influenciada negativamente por la

discapacidad física y la fatiga siendo esto último tenido en cuenta al momento de pautar la entrevista y evaluación. Si bien la totalidad de la muestra mostró amplia predisposición la mayoría de los participantes referían sentirse "menos fatigados" solo 2 horas al día predominando el horario post- siesta.

En relación al Funcionamiento Cognitivo de acuerdo a los resultados de la prueba PASAT los evaluados fueron clasificados en cuatro grupos de los seis posibles. Solo dos pacientes obtuvieron un puntaje menor a 10 y se clasificaron como "mínimo bajo", seis pacientes fueron clasificados como "mínimo alto" (puntaje entre 11 y 20), seis se ubicaron en la categoría medio bajo (puntajes entre 21 y 30) y tres pacientes se clasificaron como "medio alto" (puntaje obtenido entre 31 y 40). Asimismo, los puntajes obtenidos en la primer parte de la prueba son mayores a los puntajes obtenidos en la segunda mitad de la prueba (valor p= 0.000292), según el test de dos medias para muestras apareadas. En la primera mitad de la prueba de cribado cognitivo los pacientes obtuvieron en promedio un puntaje de 11.88 con una desviación típica de 3.72 mientras que en la segunda mitad de la prueba el promedio de los puntajes descendió, de manera significativa, a 8.94 con una desviación típica de 4.63. Un factor posible en el menor rendimiento en la segunda mitad de la prueba podría ser la fatiga.

Ninguna de las personas con EMRR posee un rendimiento mínimo bajo para el FC. 2 de las personas con EMRR poseen un FC medio alto y solo 1 para el tipo EMPS registrando en este último caso 2 personas con un rendimiento mínimo bajo en el FC, 3 para FC mínimo alto y 3 con un medio bajo.

Si bien, el tamaño de la muestra no fue lo suficientemente grande como para desarrollar una prueba de hipótesis que permita determinar acabadamente la asociación existente entre el menor rendimiento del funcionamiento cognitivo y el desarrollo autónomo de las actividades de la vida diaria, se pudo observar que 6 de los evaluados como dependientes moderado en sus AVD tienden a tener un funcionamiento cognitivo medio bajo, 1 en medio alto y 1 en mínimo alto sin clasificar con el mínimo bajo. Por el contrario, 5 de las personas dependientes graves tienden hacia un funcionamiento cognitivo mínimo alto, encontrando 2 casos con FC mínimo bajo y 2 en medio alto.

Observando el nivel de instrucción según el desarrollo autónomo de las AVD se puede demostrar que las personas dependiente graves tienden a tener menores años de escolaridad que aquellas con dependencia moderada. Las personas con mayores años de escolaridad son aquellos cuyos resultados de la prueba PASAT fueron clasificados como medio alto y los que poseen menor nivel de instrucción mínimo bajo.

El promedio de edad para las mujeres es de 35 años y en el caso de los varones el promedio de edad es de 40 años presentando una distribución de frecuencias de edad uniforme. Del análisis de la edad de los pacientes en función del desarrollo autónomo de las actividades de la vida diaria se puede vislumbrar que los dependientes graves presentan una distribución de frecuencias uniforme. Caso distinto es el de los dependientes moderados, en donde se puedo observar que tienden a ser más jóvenes que los dependientes grave. No se pudo observar una tendencia que indique que el funcionamiento cognitivo dependa de la edad.

Si consideramos los años de evolución de la enfermedad según el grado de dependencia para llevar adelante las AVD se registró que las personas que tienen mayor tiempo de evolución clasifican hacia la DG siendo 9 en total y aquellos que poseen un tiempo de evolución entre los 9 y 15 años poseen DM.

Si tomamos en cuenta el criterio de años de evolución de la enfermedad para analizar en rendimiento cognitivo se observó que las personas con un FC medio alto son solo 3, en el FC medio bajo se encontró que 6 personas pertenecen a este grupo 2 de las cuales poseen 9 años de evolución, 3 poseen 10 años de evolución y solo una 15 años de evolución. Para el mínimo alto se distribuye de forma asimétrica registrando 1 caso con 9 años de evolución, 1 con 15 años de evolución y otro con más de 20 años de evolución. Así mismo se observa que solo 2 casos se registraron para el funcionamiento cognitivo mínimo bajo los cuales poseen 18 y 20 años de evolución.

En esta tesis se registra que todas las personas evaluadas poseen un funcionamiento cognitivo por debajo del nivel óptimo no encontrando en esta investigación personas que posean un FC máximo alto y máximo bajo. Se observó que las personas con EM con un FC mínimo alto o mínimo bajo poseen en un mayoría un desempeño dependiente grave para las AVD; destacando que ninguna de las personas que conformaron la muestra son independientes para desarrollar sus AVD; la fatiga es un factor posible de influencia negativa, pudiendo ser la causa del menor rendimiento en la segunda mitad de la prueba PASAT; las personas cuyos años de instrucción son mayores poseen mejor nivel de desempeño en las AVD y en el FC; la edad influye en el desempeño de AVD siendo más jóvenes aquellos que clasifican

como DM para las AVD; el tiempo de evolución provoca una DG para las AVD y un FC mínimo bajo.

En casos de funcionamiento cognitivo deteriorado se puede pensar que, la mayoría de los participantes de esta investigación presentan dificultad para planificar una actividad. El deterioro de la capacidad atencional estaría determinado por la cantidad de información, las demandas requeridas y el tiempo de ejecución que se deja al sujeto para llevar a cabo la tarea; se considera también la afectación de la rapidez del procesamiento de la información que provocaría lenificación en los tiempos de reacción y fallos en tiempos de decisión.

La EM es un enfermedad que se manifiesta en forma de deterioro cognitivo agravando más la situación funcional de la persona que la padece, creando un status de dependencia en grados variables aumentando la asistencia que deben recibir estos pacientes.

Por ello desde terapia ocupacional se debe incluir el examen de aspectos neuropsicológicos (atención dividida, memoria de trabajo y procesamiento de la información) puesto que desde la disciplina se tiene en consideración el desarrollo humano. Proporcionar información sobre los inconvenientes en el desempeño ocupacional que presenten los afectados de EM originados por las alteraciones en el FC es imprescindible para lograr un plan de intervención coherente, por lo que conocer e indagar sobre esta problemática y el perjuicio que ocasionan en las AVD de la persona será la diferencia entre una adecuada praxis y una actuación mal establecida.

DISCUSIONES/ APORTES

Si bien en esta tesis se plantearon variables intervinientes como sexo, edad, nivel de instrucción y tiempo de evolución durante el proceso de evaluación consideramos que era relevante conocer que servicios de salud/ rehabilitación recibían los participante. El registro fue alarmante si consideramos la variabilidad de signos y síntomas que puede presentar una persona afectada con EM.

Los datos recabados fueron que 9 de los 17 participantes realizaron tratamiento psicológico inicialmente y 3 reciben terapia individual domiciliaria al momento de la evaluación. 6 realizaron kinesiología en algún momento pero no tuvieron continuidad y solo 2 reciben actualmente este servicio una vez a la semana de manera domiciliaria. 5 fueron evaluados desde Terapia Ocupacional pero no continúan en tratamiento; 3 reciben abordaje fonoaudiológico, 2 tienen acompañamiento terapéutico dos veces por semana al menos 2 horas. 4 poseen cuidador externo (8hs). Ninguno de los participantes viven solos ya que requieren supervisión y asistencia. Los 17 realizan consultas con neurología al menos cada 3 meses.

Una de las consecuencias hoy en día persistente del modelo médico de la salud es proporcionar mayor peso terapéutico a la actuación sobre los problemas ocasionados a nivel físico y en la asistencia que se ofrece al enfermo de EM a nivel farmacológico. A la hora de buscar soluciones y aportar medios para la intervención en los problemas ocasionados por la enfermedad, no se concede tanta importancia a las alteraciones cognitivas, que suponen un hándicap elevado para realizar las actividades de la vida diaria.

Los déficits cognitivos de las personas con EM continúan apareciendo como un problema "sumergido" ya que es más fácil evidenciar las problemáticas a nivel físico pero la información sobre los aspectos cognitivos de la EM debería estar disponible para los pacientes, familiares, cuidadores y profesionales para: garantizar una comprensión lo más completa posible de la enfermedad, de manera que todas las áreas de funcionamiento vulnerables puedan ser consideradas y supervisadas; para aumentar la conciencia del impacto de la disfunción cognitiva en la vida diaria; para facilitar la divulgación de estrategias compensatorias y opciones de tratamiento sobre la disfunción cognitiva, y evitar su progreso.

Para la TO, la problemática a nivel neuropsicológico es especialmente relevante de cara al entrenamiento en cualquier ocupación, por ello resulta de gran importancia para la disciplina establecer un diagnóstico temprano del funcionamiento cognitivo -procesamiento de la información, atención dividida y memoria de trabajo- en personas con Esclerosis Múltiple ya que está claro que en la EM se producen problemas de actividad física o movimiento y que la disfunción cognitiva no solo puede acelerar la discapacidad física sino que trae aparejadas dificultades para resolver situaciones de la vida diaria fundamentalmente en la planificación de manera adecuada secuenciando los pasos.

Desde la terapia ocupacional evaluar aspectos neuropsicológicos en afectados con EM es de valiosa utilidad para predecir dificultades en el desempeño de sus AVD; para plantear propósitos tales como el establecimiento de la competencia laboral, manejo del tiempo libre, conservación de la energía y/o planificación de la rehabilitación; considerando

además la motivación intrínseca, los intereses, los valores y los sentimientos de competencia propios de cada persona, por ello la necesidad de planificar una intervención conjunta con el afectado de EM a fin de que esté comprometido; trabajando, además, con un enfoque multidisciplinar para ofrecer una intervención terapéutica adecuada.

Desde la perspectiva del Terapeuta Ocupacional se puede pensar en implementar estrategias que no solo mejoren la accesibilidad sino además promover un entrenamiento cognitivo a través de programas de activación cerebral que mejoren el nivel de organización, planificación y ejecución de las actividades así como también evaluar y/o promover el uso de Símbolos Pictográficos para la Comunicación (SPC) basados en procedimientos que implican el registro (gráfico o escrito) de secuencias diarias de actividades, estos sistemas contribuyen a organizar secuencias de acción siguiendo un plan concreto, permitiendo que las personas sean capaces de planificar sus propias actividades, realizar sus propias agendas en función de sus preferencias y de necesidades contextuales favoreciendo la causalidad personal al generar un mayor nivel de independencia.

BIBLIOGRAFIA

Anthony, D.C., Hughes, P., Perry, V.H. Evidencias a favor de una pérdida axonal primaria en la esclerosis múltiple . Revista de Neurología 2000, vol 30 n°12, p1203-1208.

Archibald, C.J., Fisk, J.D. Information processing efficiency in patients with multiple sclerosis. En: Journal of Clinica and Experimental Neuropsychology, October 2000 p 686-701.

Achiron, A., Barak, Y. Cognitive impairment in probable multiple sclerosis. Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry 2003, 74, 443-446.

Achiron, A. Cognitive patterns and progression in multiple sclerosis: construction and validation of percentile curves. En: Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry. Mayo 2005, p744-749.

Arango-Lasprilla, J.C., DeLuca, J., Chiaravalloti, N. El perfil neuropsicológico en la esclerosis múltiple. Psicothema, 2007. 19 (1), 1-6.

Ardila; Ostrosky. Guía para el Diagnóstico Neuropsicológico. Florida International University y Universidad Nacional Autonóma de México, 2012 pág 130-148.

Arnett, P.A http://www.revistaesclerosis.es [20 de Junio 2014] [PDF]

Artacho, M https://www.ugr.es/~setchift/docs/pruebas_evaluar_atencion.pdf [15 de mayo 2017 PDF]

Asociación Argentina de Terapia Ocupacional [PDF] http://www.terapia-ocupacional.org.ar/terapia-ocupacional

Auclair L, Jambaqué Qué es la neuropsicología. http://www.iaeu.edu.es/estudios/neuropsicologia/que-es-la-neuropsicologia/ [17 de junio 2017]

Audoin, B., Reuter, F., Duong, y otros. Efficiency of cognitive control recruitment in the very early stage of multiple sclerosis: a one-year fMRI follow-up study. Multiple Sclerosis, 2008 14, 786-792.

Barkhof. Remyelinated lesions in multiple sclerosis. Archives of Neurology, 2003 n° 60, p 1073- 1081.

Barroso José. Alteraciones neuropsicológicas en la esclerosis múltiple. Psicología Conductual, Universidad de la Laguna. Facultad de psicología Tenerife. España 1996 Vol. 4, n° 3 p 401-416

Beatty, W.W., Monson, N. Picture an motor sequencing in multiple sclerosis. En: Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology 1994 p 165-172.

Benedet M. Neuropsicología Cognitiva. Aplicaciones a la clínica y a la investigación Fundamento teórico y metedológico de la Neuropsicología Cognitiva Observatorio de la Discapacidad 1.ª edición: Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMSERSO) 2002 pag 21 a 23/ 275 a 277.

Benedict, R; Bruce, J., Dwyer, M y otros. Diffusion-Weighted Imaging Predicts Cognitive Impairment in Multiple Sclerosis. Multiple Sclerosis, 2007.13, 722-730.

Benedict, R.H. Memory impairment in multiple sclerosis: correlation with deep grey matter and mesial temporal atrophy. EN: Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry, 2009, p 201-206.

Benito-León J, Bermejo-Pareja F. ¿Está cambiando la epidemiología de la EM? Revista Neurológica; 2010 vol. 51 n°7 p 385-6.

Benson, G.S. Disfunción sexual en el paciente con esclerosis múltiple. En Raine, C.S., et al. Esclerosis múltiple. Bases clínicas y patogénicas. Madrid: EDMISA 2000 p. 379-390.

Butler, M.A., Bennet, T.L. In search of a conceptualization of multiple sclerosis: a historical perspective. Neuropsychology Review, 2003 p 93-112.

Blasco, M.R., Garcia Merino, J.A. Factores de susceptibilidad en la esclerosis múltiple. Continua Neurológica, 1999. p 1-9.

Bobholz, J, Brandt, J. Assessment of cognitive impairment: relationship of de Dementia Rating Scale to the Mini-Mental State Examination. Journal of Geriatry and Psychiatry Neurology, 1993. 6, p 210-213.

Bobholz, J., Rao, S. Cognitive dysfunction in multiple sclerosis: a review of recent developments. Current Opinion in Neurology, 2003 16, 283-288.

Brass, S., Benedict, R., Weinstock-Guttman, B., y otros. Cognitive impairment is associated with subcortical magnetic resonance imaging grey matter T2 hypointensity in multiple sclerosis. Multiple Sclerosis, 2006 .

Cáceres F. et al. Epidemiological characteristics of cognitive impairment of multiple sclerosis patients in a Latin American country. En: Journal of clinical and experimental neuropsychology, 2011 p 1–5.

Caceres, S. Vanotti. Cognitive and neuropsychiatric disorders among multiple sclerosis patients from Latin America: Results of the RELACCEM study. Multiple Sclerosis and Related Disorders, 2014 p 335–340.

Calabrese, P., Penner, I.K. Cognitive dysfunctions in multiple sclerosis-a "multiple disconnection syndrome"? Journal of Neurology, 2007 254 (suppl 2), II18-II21.

Carretero Ares [PDF] http://www.discapacidadonline.com/wp-content/uploads/esclerosis-multiple-definicion-sintomas-y-signos-de-la-enfermedad.pdf [28 de junio 2014]

Cedric S. [PDF] http://www.medicinaoral.com/ [26 de junio 2014]

Cores, E; Vanotti, S; Moyano, P. y otros. Estrategias de Resolución de PASAT en pacientes con Esclerosis Múltiple. Rev. Rev. Chil neuropsicol 6(2):81/85,2011

Correa,http://www.ineco.org.ar/terapia-ocupacional-y-recreacional-prestaciones/ [junio 2017]

Clasificación Internacional de Funcionamiento, de la Discapacidad y de la salud (CIF). Organización Mundial De la Salud y Organización Panamericana de la Salud. 2001 pag. 3-11

Crepau, Cohn y Schell . Evaluación e intervención en las afecciones perceptivas cognitivas. En: Joan Pascale Toglia et al. WILLIARD & SPACKMAN Terapia Ocupacional. 11ª ed. Buenos Airess: Médica Panamericana 2011 p 739- 767.

Crepau, Cohn y Schell . Trastornos Frecuentes: Recursos y evidencias Relacionadas. En: Jennifer Keller y Kate-Lyn Stone. Williard & Spackman Terapia Ocupacional 11ª ed. Buenos Aires: Médica Panamericana 2011 p 1033- 1037.

Chiaravalloti, Nancy [PDF] http://www.ncbi.nlm.nih.gov/ [5 de Julio 2014]

Chih-Huang Yu, Virgil M. Systematic Review of Occupational Therapy–Related Interventions for People With Multiple Sclerosis: Part 1. Activity and Participation The American Journal of Occupational Therapy 2014 68, 27–32

Chih-Huang Yu, Virgil M. Systematic review of occupational therapy–related interventions for people with multiple sclerosis: Part 2. Impairment. American Journal of Occupational Therapy, 2014 68, 33–38.

Dujardin, K., Donze, A., Hantecoeur, P. Attention impairment in recently diagnosed MS. European Journal of Neurology, 1998 5, p 61-66.

Duque P, Ibáñez J, Del Barco A, y otros. Normalización y validación de la batería neuropsicológica breve como test neuropsicológico de referencia en la esclerosis múltiple. Rev Neurol 2012; 54 (x):X

Faiss, J.H. Cognitive dysfunction in different stages in multiple sclerosis-presentation of 3 cases. En: Journal of Neurology 254 2007 p 1177- 1179.

Federación de Esclerosis Múltiple [PDF] http://observatorioesclerosismultiple.com/esp/tratar_la_em.html [15 de diciembre 2015]

Federación española de la Lucha contra la Esclerosis Múltiple. Guía de orientación en la práctica profesional de la valoración reglamentaria de la situación de dependencia en personas con Esclerosis múltiple y otras enfermedades desmielinizantes. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Gobierno de España: Imeserso 2011.

Feuillet, L., Reuter, F., Audion, B., y otros. Early cognitive impairment in patients with clinically isolated syndrome suggestive of multiple sclerosis. Multiple Sclerosis, 2007 13, p 124-127.

Fernandez,O [PDF] http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0471.pdf [10 de junio 2014]

Fundación de Cooperación Internacional contra la Esclerosis Múltiple http://fundacionciem.blogspot.com.ar/2011/11/estadisticas-en-em.html [5 de Julio 2014]

Fundación Esclerosis Múltiple Madrid https://www.femmadrid.org/terapia-ocupacional

García A. Asociación Granadina de Esclerosis Múltiple (AGDEM) http://www.agdem.es/files/servicios/ocupa/colaboracion.pdf (2012)

Glanz, B., Holland, C., Gautier, S. y otros. Cognitive dysfunction in patients with clinically isolated syndromes or newly diagnosed multiple sclerosis. Multiple sclerosis, 2007 13, p 1004-1010.

Hagedorn R. Tools For Practice in Occupational Therapy. A structured approach to core skills and processes. Edimburgo: Churchill Livingstone; 2000.

Heredia-Torres; Cuadrado-Pérez. Terapia ocupacional en Neurología. Revista Neurológica 2002; n° 35 p 366-372.

Hernández, M. [PDF] http://www.uninet.edu/neurocon/congreso-1/conferencias/emultiple-1.html> [12 junio 2014]

Hernández S., R., Fernández C., C. y Baptista L., P. Metodología de la investigación. México. Editorial McGraw-Hill 2003.

Herreros Noelia [Blog Carrera de grado terapia Ocupacional Burgos.] http://entraemmimundo.blogspot.com.ar/2015/11/la-terapia-ocupacional-en-esclerosis.html [27 de mayo 2017]

Infante, G [PDF] www.researchgate.net/publication/44726882_Metodos_estadisticos_un_enfoque_interdisciplinario_Said_Infante_Gil_Guillermo_P_Zarate_de_Lara [2 de abril 2016]

Jansen, D., Cimprich, B. Attentional impariment in person with multiple sclerosis. Journal of Neuroscience and Nursery,1994 26 (2), 95-102.

Kail, R. Speed of information processing in patients with multiple sclerosis. Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology, 1998 20(1), p 98-106

Kielhofner Gary. El paradigma contemporáneo. Un retorno a la ocupación como el centro de la profesión. En: Fundamentos conceptuales de la Terapia Ocupacional 3° ed. Buenos Aires: Médica Panamericana 2004 p 66-67.

Kielhofner Gary. Modelo de Ocupación Humana En: Fundamentos conceptuales de la Terapia Ocupacional 3° ed. Buenos Aires: Médica Panamericana 2004 p 148.

Kurztke JF. Epidemiología de la esclerosis múltiple. En: Vinken PJ, et al. Manual de Neurología Clínica, vol. 3 Esevier: Amsterdam 1985 p 259-287

Lublin, F.D. The diagnosis of multiple sclerosis. Current Opinion in Neurology, 2002 p 253-256.

Labiano Fontcuberta [PDF] http://eprints.ucm.es/33018/1/T36348.pdf

[28de mayo 2017]

Lamela [artículo] https://rhbneuromad.wordpress.com/2015/02/26/nuevo-articulo-esclerosis-multiple-en-un-equipo-interdisciplinar-actuacion-conjunta-terapia-ocupacional-to-fisioterapia/ [29 de mayo 2017]

Laatu, S., Hamalainen, P., Revonsuo, A., Portin, R., Ruutiainen J. Sematic Memory Deficit In Multiple Sclerosis; Impaired Understanding Of Conceptual Meanings. Neurological Science, 1999 15, p 152-161.

Lazeron, R., Boringa, J., Schouten, M., y otros. Brain atrophy and lesion load as explaining parameters for cognitive impirment in multiple sclerosis. Multiple Sclerosis, 2005 11, 524-531.

Lezak M. Conceptos Básicos del Neuropsychological Assessment. 4ta. Ed Oxoford University Press, 2004 pág 15-37.

Lublin et al. Defining the clinical course of multiple sclerosis. Neurology® 2014; 83:278–286 http://www.emyaccion.com/emyaccion-articles/tipos-de-esclerosis-multiple/

Marco de trabajo para la práctica de la Terapia Ocupacional. Ámbito de competencia y proceso. En: Journal of Ocupational Therapy Noviembre / diciembre 2002 p 4-17.

Martino, G. et al. El significado de la inflamación en la esclerosis múltiple. Revista de Neurología, 2000 n°30 p 1213-1217.

Mc Donald et al. Diagnósticos recomendados para la esclerosis múltiple: directrices del Grupo Internacional sobre diagnóstico de la esclerosis múltiple. Annals of Neurology, 2001 50(1), 121-127.

Meader, R. Does the history of multiple sclerosis go back as far as the 14th century? Acta Neurologica Scandinavica, 1979. p 189-92.

Meseguer. Esclerosis Múltiple y Terapia Ocupacional. https://terapiaocupacionalmurcia.wordpress.com/2015/10/08/esclerosis-multiple-y-terapia-ocupacional/ [20 de julio 2017].

Miranda, Claudia. Talleres Socioculturales para Adultos Mayores Migrantes y Nativos Institucionalizados – TASAMI- Proyecto de investigación. 1998 p12- 28.

Montañez, P. Esclerosis Múltiple y Neuropsicología. Acta Neurológica Colombiana 2012 Vol. 28 N° 3.

Morgen, K., Sammer, G., Courtney, S. y otros. Evidence for a direct association between cortical atrophy and cognitive impairment in relapsing-remitting MS. NeuroImage, 2006 30, 891-898.

Moruno Miralles, Talavera Valverde. Terapia Ocupacional. Una perspectiva histórica 90 años después. Galicia: asociación Gallega de Terapeutas Ocupacionales 2007 p 60-77

Muñoz, M. [PDF] http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO7066/La_Esclerosis_Multiple.pdf [24 de junio 2014]

National Multiple Sclerosis Society. Esclerosis Múltiple. Aspectos Psicológicos, memoria, Razonamiento y Estrategias de Afrontamiento. España: MS- Madrid. 2009. p 3-9.

Navarro, Gamazo. Evaluación Cognitiva en la Esclerosis Múltiple. Tesis doctoral. Profesor guía Gutiérrez, L. Universidad de Salamanca. Facultad de Medicina. Departamento de Medicina. Salamanca 2009 p 50-55.

Neuro[PDF]https://www.neuronup.com/media/pdf/Theoretical_Framework_es.pdf> [26 de junio 2014]

Olivares Teresa. Alteraciones neuropsicológicas en la esclerosis múltiple. Psicología Conductual, 1996 vol. 4 n° 3 p 401-416

Patti, F. Cognitive impairment in multiple sclerosis. Multiple Sclerosis, 2009 15, 2-8.

Paul, R., Beatty, W, Schneider, R. y otros. Impairments of attention in individuals with multiple sclerosis. Multiple Sclerosis, 1998 4(5) ,433-9.

Pérez de Heredia-Torres, M.L. Cuadrado-Pérez. TO, sus aplicaciones en la rehabilitación neurológica. Revista neurológica 2002 vol. 35 n° 4 p 366-372.

Polonio Romero. Terapia Ocupacional Aplicada Al Daño Cerebral Adquirido Ed Médica Panamericana 2010.

Prakash, R., Snook, E., Lewis, J, y otros. Cognitive impairments in relapsing-remitting multiple sclerosis: a meta-analysis. Multiple Sclerosis, 2008 14, 1250-1261

Raine, C.S et al. Neuropatología de la Esclerosis Múltiple. En: Esclerosis múltiple. Bases clínicas y patogénicas. Madrid: EDMISA 2000 p151-171

Rao, S.M https://indiana.pure.elsevier.com/en/publications/cognitive-dysfunction-in-multiple-sclerosis-i-frequency-patterns- [20 de enero 2015]

Real-González, Cabrera-Gómez, López y otros. Evidencias de la terapia ocupacional y logopedia en la esclerosis múltiple. Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación 2008; 20: 17-22.

Roca, M et al Cognitive deficits in multiple sclerosis correlate with changes in fronto- subcortical tracs. Multiple Sclerosis, 2007 14, p 364-369.

Rogers, J.M., Panegyres, P.K. Cognitive impairment in multipel sclerosis: evidence-based analysis and recommendations. Journal of Clinical Neuroscience, 2007 14, 919-927.

Ruanos, L. Guía de orientación en la práctica profesional de la valoración reglamentaria de la situación de dependencia en personas con esclerosis múltiple y otras enfermedades desmielinizantes. FEMM Esclerosis Múltiple. Red Española de Esclerosis Múltiple: Marge Mguía Médica books 2007. p 7-25.

Sanchez, Rosa. Esclerosis Múltiple y la velocidad de procesamiento de la información.https://ademmadridblog.wordpress.com/2016/06/30/esclerosis-multiple-y-la-velocidad-de-procesamiento-de-la-informacion/ [30 junio 2016]

Sepulcre J, Vanotti S, Hernández R, y otros . Cognitive impairment in patients with multiple sclerosis using the Brief Repeatable Battery-Neuropsychology test. Mult Scler 2006; 12 (2): 187-95

Shah S, Vanclay F, Cooper B. Improving the sensitivity of the Barthel Index for stroke rehabilitation. J Clin Epidemiol 1989; 42: 703-709.

Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple. Los Problemas Cognitivos en EM. https://www.nationalmssociety.org/NationalMSSociety/media/MSNationalFiles/Spanish/Problemas_cognitivos.pdf [pdf j mayo 2017]

Solís B, Servando G, Manzano O. Índice de Barthel (IB). Un instrumento esencial para la evaluación funcional y la rehabilitación. Nuevos Horizontes 2005 Vol. 4 Núms. 1-2 .p 81-85

Staffen, W., Mair, A., Zauner, H. y otros. Cognitive function and fMRI in patients with multiple sclerosis:evidence for compensatory cortical activation during an attention task. Brain,2002 125 .1275-82.

Vanotti, S. Alteraciones Neuropsicológicas en Esclerosis Múltiple Experiencia Argentina. Guía Neurológica 2002 p. 148-151

Vitkovitch, M., Bishop, S., Dancey. Y otros. Stroop interference and negative priming in patients with multiple sclerosis. Neuropsychologia, 2002 40(9), 15706

ANEXO

CONSENTIMIENTO INFORMADO

El propósito de esta ficha de consentimiento es proveer a los participantes de esta investigación una explicación de la naturaleza de la misma, así como de su rol en ella como participantes.

La presente investigación es conducida por las estudiantes de Lic. En Terapia Ocupacional Blanes, Celina y Gyorfi, Analía J. de la Facultad de Ciencias de la

Salud y Servicio Social, de la Universidad Nacional de Mar del Plata.

El objetivo de este estudio es Detectar la influencia del funcionamiento cognitivo - procesamiento de la información, atención dividida y memoria de trabajo- sobre el desarrollo autónomo de las actividades de la vida diaria (AVD), en pacientes con Esclerosis Múltiple Remitente Recurrente (EMRR) y Progresiva Secundaria (EMPS), que tienen entre 30 y 55 años.

Si usted accede a participar en este estudio, se le realizará una evaluación cognitiva PASAT (evalúa atención dividida, procesamiento de la información y memoria de trabajo), y se encuestará / observará el desempeño de sus Actividades de la vida diaria, así como podrá dar su opinión en relación a su desempeño.

Esto tomará aproximadamente 1 hs. Con opción a un breve tiempo de un tiempo de descanso si usted si sintiera fatigado.

Usted será guiado continuamente por la persona para ofrecerle la orientación que necesite.

La participación es voluntaria. La información que se recoja será confidencial y con fines estrictamente de investigación para hacer avanzar el conocimiento científico. Sus respuestas serán codificadas usando un número de identificación y por lo tanto, serán anónimas. Su participación es muy valiosa.

Desde ya le agradecemos su colaboración.

Fecha Firma del participante

FICHA DATOS PERSONALES:

Sexo: Edad:

Escolaridad (años): entre 3 a 7 8 a 12

más de 13

Tiempo de evolución de la enfermedad (años):

Tipo de esclerosis múltiple:

Hora/s del día en donde se siente menos fatigado:

Observaciones:_____

_____

_____

_____

Comentarios Textuales: _____

INDICE DE BARTHEL (AVD) 10 Funciones

DESARROLLO AUTÓNOMO AVD	ALIMENTACIÓN	• Independiente	10
		• Necesita ayuda para cortar y llevar comida a la boca	5
		• Incapaz	0
	VESTIDO	• Independiente. Incluyendo botones - cierres - cordones	10
		• Necesita ayuda (realiza la mitad de la tarea sin ayuda)	5
		• Incapaz	0
	ARREGLARSE	• Independiente para lavarse la cara, las manos, peinarse afeitarse	5
		• Dependiente	0
	LAVARSE	• Independiente entra y sale solo del baño	5
		• Dependiente	0
	DEPOSICIONES	• Continente	10
		• Ocasionalmente tiene algún episodio de incontinencia o precisa de ayuda para lavatinas	5
		• Incontinente	0
	MICCIÓN	• Continente o es capaz de cuidarse la sonda	10
		• Ocasionalmente tiene algún episodio de incontinencia cada 24 horas como máximo o precisa ayuda para la sonda.	5
		• Incontinente	0
	USAR EL RETRETE	• Independiente para ir al WC, quitarse y ponerse la ropa	10
		• Necesita ayuda para ir al WC, pero se limpia solo	5
		• Dependiente	0
	TRASLADARSE	• Independencia para ir del sillón a la cama	15
		• Mínima ayuda física o supervisión	10
		• Gran ayuda pero es capaz de mantenerse sentado sin ayuda	5
		• Dependiente	0
	DEAMBULAR	• Independiente camina solo 50 metros	15
		• Necesita ayuda física o supervisión para caminar 50 metros	10
		• Independiente en silla de ruedas sin ayuda	5
		• Dependiente	0
	ESCALONES	• Independiente para subir y bajar escaleras	10
		• Necesita ayuda o supervisión	5
		• Dependiente	0

Independiente: 100 puntos (90 en el caso de ir con silla de ruedas.

Dependiente Leve: 91-99 puntos. Dependiente Moderado: entre 61-90 puntos.

Dependiente Grave: entre 21 y 60 puntos. Dependiente Total: menos de 20 puntos.

PASAT 3"

Rao, Leo, Bernardin Y Unverzagt (1991). (Adaptación Cáceres Y Vanotti, 2002).

PRÁCTICA/ ENSAYO

9 + 1 10	3 4	5 8	2 7	6 8	4 10	9 13	7 16	1 8	4 5

1 + 4 5	8 12	1 9	5 6	1 6	3 4	7 10	2 9	6 8	9 15
4 13	7 11	3 10	5 8	3 8	6 9	8 14	2 10	5 7	1 6
5 6	4 9	6 10	3 9	8 11	1 9	7 8	4 11	9 13	3 12
SUMA 1ª MITAD: [ ]									
7 10	2 9	6 8	9 15	5 14	2 7	4 6	8 12	3 11	1 4
8 9	5 13	7 12	1 8	8 9	2 10	4 6	9 13	7 16	9 16
3 12	1 4	5 6	7 12	4 11	8 12	1 9	3 4	8 11	2 10

SUMA 2ª MITAD: [ ]

Total de respuestas Correctas (TRC):

Total de Chunkings:

Total de Díadas:

TABLA 1: DATOS ARROJADOS DURANTE LA PRUEBA PILOTO

		PP1	PP2	PP3	PP4	PP5
Datos personales	Edad en Años	46	47	55	65	61
	Sexo	F	M	M	F	F
	Tiempo de Evolución	12	22	38	36	28
	Tipo EM Escolaridad	PP 9años.	PP 7 años	RR 5 años	RR 3 años	PS 1 año
Indice de Barthel	Alimentación	5	5	0	0	5
	Lavarse	5	5	0	0	5
	Vestirse	5	5	5	5	5
	Arreglarse	0	0	0	0	0
	Deposiciones	5	5	5	5	5
	Micción	10	5	5	5	5
	Uso del Inodoro	5	5	5	5	5
	Trasladarse	15	15	10	5	10
	Deambular	15	15	10	10	5
	Escalones	**5**	**5**	**0**	**0**	**0**
	Total	**70 Dependencia leve.**	**65 Dependencia leve.**	**40 Dependiente moderado**	**35 Dependiente Grave**	**55 Dependiente moderado**
PASAT 3"	Total Respuestas correctas	43	52	44	39	41
	T. de Respuestas correctas 1° Mitad.	25	27	20	18	20
	Total Respuestas correctas 2° Mitad.	18	25	24	21	21

ABREVIATURAS

AATO: Asociación Argentina De Terapia Ocupacional

AVD: Actividades de la Vida Diaria

AIVD: Actividades Instrumentales dela Vida Diaria.

AD: Atención Dividida

AMPS: Habilidades Motoras y de Procesamiento

A-ONE: Evaluación Neuroconduactual de AVD en TO

AOTA: Asociación Americana de terapia Ocupacional

BRB-N: Brief Repeatable BatteryNeuropsychology

CIF: Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud.

CIS: Síndrome Clínico Aislado

DG: Dependiente Grave.

DM: Dependiente Moderado.

EDSS: Escala de Discapacidad Física

EIAD: Escala por Interrogatorio de las Actividades de la Vida Diarias

EM: Esclerosis Múltiple

EMRR: Esclerosis Múltiple Remitente Recurrente.

EMRB: Esclerosis Múltiple Benigna.

EMPP: Esclerosis Múltiple Progresiva Primaria

EMPS: Esclerosis Múltiple Progresiva Secundaria

FAMS: Evaluación Funcional de Esclerosis Múltiple

FAS: Test De Asociación Controlada De Palabras

FC: Funcionamiento Cognitivo.

FEMM: Fundación Esclerosis Múltiple Madrid

FIM: Medida de Independencia Funcional

FS: Funtional Score (Puntuación Funcional)

HC: Historias Clínicas

IB: Índice de Barthel

LCR: Líquido Cefalorraquídeo

MACFIMS: Minimal Assessment of Cognitive Functions in Multiple Sclerosis MCP: Memoria Corto Plazo

MEC: Mini Examen Cognoscitivo del Lobo

MOHO: Modelo de Ocupación Humana

MSIS: Escala de Impacto de la Esclerosis Múltiple

MT: Memoria de Trabajo

MLP: Memoria a largo plazo

MMSE: Mini Mental State Examination

MSFC Multiple Sclerosis Functional Composite

MTPTO: Marco de Trabajo para la Práctica de la Terapia Ocupacional

MUSIC: Multiple Sclerosis Inventory Cognition

M-W: Prueba U de Mann-Withney

NART: New Adult Reading Test

NMS: Nacional Multiple Sclerosis Society

NSBMS: Neuropsychological Screening Battery for Multiple Sclerosis

OMS: Organización Mundial de la Salud

PASAT: Paced Auditory Serial Addition Test

PDI: Procesamiento de la Información

RELACCEM: Relevamiento Latinoamericano Cognitivo Conductual en Esclerosis Múltiple

RMN: Resonancia Magnética Nuclear

SB: Sustancia Blanca

SC: Sujetos controles

SDMT: Test de Dígitos y Símbolos

SG: Sustancia Gris

SNC: Sistema Nervioso Central

SNP: Sistema Nervioso Periférico

SRT (STR): Selective Reminding Test (short-term recall) SRT (TR) Selective Reminding Test (total recall) SRT (TR30') Selective Reminding Test (total recall diferido)

TC: Tomografía Computarizada

TCE: Traumatismo Craneoencefálico

TO: Terapia Ocupacional

TMT The Trail Making Test

VPDI: Velocidad de Procesamiento de la Información

WAIS-R Wechsler Adult Intelligence Scale-Revised

WCST Wisconsin Card Sort Test

WMS-R Wechsler Memory Scale-Revised