

Universidad de Zaragoza
Facultad de Ciencias de la Salud

Grado en Terapia Ocupacional

Curso Académico 2018/ 2019

TRABAJO FIN DE GRADO

**Intervención desde Terapia Ocupacional en un caso de
Esclerosis Múltiple**

**Intervention in a multiple sclerosis case from the
occupational therapy´s perspective**

Autora: Paula María González Velasco

Directora: Isabel Gómez Soria

RESUMEN

La esclerosis múltiple (EM) es una enfermedad neurológica, crónica, no contagiosa, autoinmune, inflamatoria, desmielinizante del sistema nervioso central. Constituye una de las causas más frecuentes de discapacidad neurológica en adultos jóvenes, sin embargo, cada vez son más las personas mayores que la padecen. Los síntomas son impredecibles y cambian mucho de una persona a otra.

El objetivo de este trabajo ha sido mantener el nivel cognitivo de la persona con EM y profundizar en cómo desde terapia ocupacional podemos abordar este campo.

Se realizó una intervención de 10 sesiones más una evaluación inicial y otra final. Esta intervención se ha basado en modelos, escalas y en el marco de trabajo usados en terapia ocupacional.

Tras la evaluación final pudimos confirmar el mantenimiento del nivel cognitivo.

La conclusión principal, es la necesidad de que las personas con EM cuenten con un equipo multidisciplinar para el tratamiento debido a la gran cantidad de sintomatología que pueden presentar.

Palabras clave: Terapia ocupacional, Esclerosis Múltiple, intervención, deterioro cognitivo.

ABSTRACT

Multiple sclerosis (MS) is a neurological, chronic, non-contagious, autoimmune, inflammatory, demyelinating disease of the central nervous system. It is one of the most frequent causes of neurological disability in young adults, however, more and more elderly people suffer it. The symptoms are unpredictable and change from one person to another.

The objective of this work was to maintain the cognitive level of the patient with MS and to deepen in how occupational therapy can approach this field.

The intervention had 10 sessions and an initial and final evaluation. This intervention is based on models, scales and framework used in occupational therapy.

After the final evaluation we were able to confirm the maintenance of the cognitive level.

The main conclusion, is that people with MS need a multidisciplinary team for their treatment due to the large number of symptoms they may present.

Key words: Occupational Therapy, Multiple Sclerosis, intervention, cognitive impairment.

ÍNDICE:

1. INTRODUCCIÓN:	1
2. OBJETIVOS:	4
3. METODOLOGÍA:	5
3.1 Historia clínica:	5
3.2 Marco de trabajo y modelos:	6
3.3 Instrumentos de evaluación:	7
3.4 Programa de intervención:	8
4. RESULTADOS:	9
4.1 Evaluación pre-intervención:	9
4.2 Resultados evaluación post-intervención:	10
5. DISCUSIÓN:	10
6. LIMITACIONES:	11
7. LÍNEAS FUTURAS DE INVESTIGACIÓN:	12
8. CONCLUSIÓN:	12
8. AGRADECIMIENTO:	12
9. BIBLIOGRAFÍA:	13
I. ANEXOS:	18
ANEXO I Sesiones de la intervención:	18
ANEXO II Evaluaciones:	29
ANEXO III Consentimiento informado:	43

1. INTRODUCCIÓN

La Esclerosis Múltiple (EM)¹, es una enfermedad degenerativa y crónica del Sistema Nervioso Central que afecta a la sustancia blanca (mielina) que recubre las fibras nerviosas de la médula espinal y del encéfalo de forma intermitente. Allí donde se destruye la mielina, aparecen placas de tejido endurecido (esclerosis). Esto conduce a una transmisión distorsionada o interrumpida de los impulsos nerviosos hacia el cerebro y desde él.

Los síntomas de la EM son impredecibles y cambian de una persona a otra, sin embargo, los más frecuentes son²: fatiga, trastornos cognitivos, alteraciones sensitivas, debilidad, temblor, inestabilidad, espasticidad, debilidad muscular, alteración de la coordinación, intolerancia al calor, nistagmus, alteraciones sexuales, urinarias, esfinterianas, emocionales, en el habla, en la deglución, dolor.

La EM puede tener cuatro evoluciones diferentes ³:

- Brote/remisión: Evoluciona mediante brotes separados por periodos de remisión en los que puede haber una mejoría, aunque después de cada brote suelen quedar daños residuales que aumentan la discapacidad. Los intervalos entre estos brotes son muy variables.
- Primaria progresiva: Los síntomas van aumentando con el paso de los años sin que haya periodos de remisión. Es una forma más tardía y tiene un peor pronóstico.
- Secundaria progresiva: Primero evoluciona en forma de brotes/ remisiones para luego evolucionar lenta y progresivamente.
- Progresiva con recaída: La persona experimenta una enfermedad con empeoramiento constante desde el inicio, pero también tiene recaídas (brotes) agudas claras, con recuperación o sin ella.

La EM afecta aproximadamente a 2,3 millones de personas en todo el mundo, además, es la segunda causa de discapacidad en personas jóvenes, por delante están los accidentes de tráfico. Tiene una prevalencia elevada, en Europa 100-200 por 100.000 habitantes, en España 70-100 por 100.000 habitantes ⁴.

Actualmente, no se conocen las causas que la producen, pero sí se sabe que hay diversos mecanismos autoinmunes involucrados. Como consecuencia de esto, los impulsos nerviosos se interrumpen periódicamente o, en los casos más graves, de forma definitiva. Es una enfermedad muy variable.

Las pruebas que pueden ser necesarias ante la sospecha de la enfermedad para la confirmación del diagnóstico son las siguientes ¹:

- Resonancia magnética.
- Examen de líquido cefalorraquídeo.
- Potenciales evocados.
- Tomografía de coherencia óptica.

Es necesario realizar un diagnóstico precoz de la enfermedad, ya que la respuesta al tratamiento es más efectiva y superior si se realiza en las fases iniciales de esta⁵.

Se distinguen dos tipos de tratamientos complementarios, el farmacológico y el rehabilitador ⁶⁻⁷.

En cuanto al tratamiento farmacológico, actualmente no se dispone de un fármaco curativo que la estabilice por completo, pero los más usados para procurar paliar los síntomas son:

- Interferón beta (IFN-B)
- Acetato de glatirámico (Copaxone)
- Fingolimod
- Mitoxantrona (Novantrone)
- Natalizumab (Tysabri)

El tratamiento rehabilitador de la EM debe considerarse como una parte fundamental del proceso para conseguir una mejoría a nivel funcional. El tratamiento será más efectivo si es llevado a cabo por un equipo multidisciplinar que incluya profesionales como el terapeuta ocupacional, el logopeda, el fisioterapeuta.

Las alteraciones cognitivas en EM⁸, afectan a un 43-65% de los pacientes. Estas alteraciones, pueden ser como consecuencia de una etapa intermedia del deterioro cognitivo normal esperado como consecuencia de un envejecimiento normal, o por causa de las lesiones desmielinizante y la pérdida axonal, que contribuye de manera significativa al deterioro cognitivo en la enfermedad⁹.

Heesen et al. describen que los pacientes con deterioro cognitivo tienen una discapacidad significativamente mayor. También describe que en muchas ocasiones la depresión y la fatiga en EM están unidas a este deterioro cognitivo¹⁰.

Hay diversas estrategias que se utilizan en la rehabilitación cognitiva, y se emplean para reducir el impacto que esta pérdida supone para los pacientes. Estas

estrategias han incluido intervenciones específicas sobre la atención, memoria y funciones ejecutivas¹¹⁻¹².

Aunque la EM suele exponerse como una enfermedad de gente joven y de adultos de mediana edad, hay que destacar que alrededor del 10% de las personas que viven con EM tienen más de 65 años y, teniendo en cuenta el aumento de la esperanza de vida, apunta a que es probable que sus cifras aumenten con el paso de los años.

Encontramos un amplio abanico de cambios relacionados con la edad que todos en mayor o menor grado experimentaremos, independientemente de si se tiene EM o no.

Estos cambios relacionados con la edad, sumados a los síntomas de la EM, aumentan los retos funcionales a los que se enfrenta un adulto mayor con EM. Aunque las dificultades cognitivas que afectan a la atención y a la memoria están presentes en la mayoría de los adultos mayores con EM, la pérdida en estas áreas es similar a la que sufre una persona sana en el envejecimiento¹³.

La World Federation of Occupational Therapists (WFOT)¹⁴, define terapia ocupacional (TO) como una profesión socio-sanitaria que se ocupa de la promoción de la salud y el bienestar a través de la ocupación. El objetivo principal es habilitar a las personas para participar en las actividades de la vida diaria (AVD). Logran este resultado mediante la capacitación de la persona para participar en las actividades deseadas o mediante la modificación del entorno para que éste refuerce la participación.

El tratamiento de TO en EM, irá dirigido a mejorar los efectos ya instaurados, prevenir problemas adicionales y mantener un nivel de funcionamiento óptimo¹⁵.

Como objetivo general, desde TO se debe tratar de conseguir una buena calidad de vida a pesar de la situación de la persona¹⁶.

El abordaje del deterioro cognitivo en esclerosis múltiple desde el enfoque de terapia ocupacional es adecuado para mantener la autonomía de la persona y un óptimo desempeño ocupacional. Es necesario crear una intervención que, a pesar de la incidencia cognitiva, sea capaz de mantener e incluso llegar a mejorar su independencia en las AVD¹⁷.

Cabe destacar que la utilización de las AVD como instrumento de intervención, así como el abordaje directo de las mismas, resulta un espacio de desarrollo profesional exclusivo e inherente de la TO, lo cual permite la adquisición y

restauración de las habilidades y funciones perdidas a casusa en este caso de la EM¹⁸.

La elección de este tema viene motivada en primer lugar por el interés que me despierta el conocimiento y el tratamiento de las patologías originadas por un daño cerebral. Este tipo de patologías, pueden originar una gran discapacidad y actualmente afectan de manera significativa a la sociedad.

En segundo lugar, se debe a que realicé prácticas durante tercero de carrera en FADEMA, la asociación de EM de Aragón, en este centro comprendí la importancia que tiene un TO en el papel rehabilitador de las personas con EM para aumentar su autonomía en las AVD, disminuyendo los síntomas y signos que la enfermedad ha causado en la persona.

El centro seleccionado para llevar a cabo la intervención es en la Asociación Aragonesa de Esclerosis Múltiple. Es una entidad sin ánimo de lucro, creada en el año 2001. Su objetivo es proporcionar tanto a las personas afectadas como a sus familiares una atención adecuada a sus necesidades para la mejora de su calidad de vida, todo ello mediante un equipo multidisciplinar¹⁹.

2. OBJETIVOS

General: Profundizar en el conocimiento de la EM y sus diferentes formas de manifestarse, para así, conocer cómo afecta la EM a nuestra paciente y poder realizar un tratamiento, desde el punto de vista de la TO.

Específicos:

1. Mantenimiento del nivel de atención y memoria mediante su entrenamiento.
2. Disminuir la fatiga ya que esta puede tener repercusiones a nivel cognitivo.
3. Concienciar a la paciente a cerca de la importancia que tiene la realización de actividades de ocio para su salud.

3. METODOLOGÍA

3.1 Historia clínica

H.D.R es una mujer de 75 años nacida el 14 de junio de 1945 en un pueblo de Soria. En 1985 fue diagnosticada de Esclerosis Múltiple en forma de brotes remisión. Tuvo el primer brote en 1984, comenzó con espasmos en las piernas y con una parálisis de la parte izquierda del cuerpo que cesó parcialmente. El último brote del que tiene recuerdo es en 1999, este afectó tanto al nervio óptico como al nervio auditivo. Además, la paciente muestra signos de un deterioro cognitivo. En la actualidad, la paciente recibe tanto tratamiento terapéutico, como farmacológico y de fisioterapia.

H.D.R vive sola, en una casa cerca de la fundación. Su marido falleció hace menos de un año y su hija vive en el extranjero con su pareja e hija. Su hermana menor es la que se encarga de algunos de sus cuidados como la compra de los medicamentos.

En la entrevista, refiere ser independiente, aunque ha observado que algunas de sus ocupaciones le suponen mayor esfuerzo y más tiempo para realizarlas. Además, muestra quejas por no poder estar en su casa durante más tiempo.

La paciente, tiene los estudios de primaria que logró teniendo ya la enfermedad, ha trabajado 20 años en un taller de género de punto. Le gusta la costura, sin embargo, desde la muerte de su marido ha dejado de realizar todas las actividades que tenía de ocio porque las realizaba con él.

En la rutina previa a la enfermedad, trabajaba, cuidaba de su hija y se encargaba de los quehaceres de la casa.

Como rutina actual, se levanta sobre las 8 de la mañana, acude al centro de día de la asociación de 11 a 20 de la tarde, vuelve a su casa, se sienta en el sofá hasta las 23 que se acuesta.

Para H.D.R es importante conservar su independencia, mantener su relación con la familia, continuar con la costura y hacer la compra del desayuno. Para poder conseguir esto, creo necesario un entrenamiento de la memoria y de la atención, se queja de que tiene "olvidos y despistes".

Además, debo destacar la motivación que tiene para conseguir una mejora de su situación.

3.2 Marco de trabajo y modelos

El siguiente plan de intervención se ha llevado a cabo según el proceso del *Marco de Trabajo para la práctica de la TO*²⁰, describe el modo en el que los profesionales debemos poner en práctica nuestros conocimientos con las evidencias que hay de los beneficios de la ocupación, siempre identificando las áreas de práctica y el propósito del cliente. Este proceso incluye evaluación, intervención y el seguimiento de los resultados de la intervención.

No es lineal, es un proceso fluido y dinámico que permite tener un enfoque progresivo hacia los resultados, adaptar y cambiar el plan para conseguir los mismos.

*Modelo Canadiense de desempeño ocupacional*²¹, tiene en cuenta la relación entre la persona, el ambiente y la ocupación. Promueve la participación de la persona, la contempla como un ser espiritual y un agente activo con el potencial para identificar, escoger e involucrarse en ocupaciones, es decir, la persona es protagonista de su recuperación. Además, permite que la relación entre la persona, el terapeuta y la intervención sea flexible, defiende el uso terapéutico del yo.

*Modelo cognitivo perceptivo*²¹, dirigido a los sujetos con daño en el SNC, está basado en el modo en el que los procesos cognitivos y perceptuales limitan el desempeño ocupacional. Interviene en cuatro temas importantes, procesamiento de la información, estrategias cognitivas, procesos de aprendizaje y la interacción dinámica entre sujeto, tareas y entorno. Hace hincapié para que utilicen sus capacidades remanentes y compensen sus déficits.

Por las características de HDR, por su motivación, ganas de participar en la intervención y por el carácter progresivo que tiene esta enfermedad lo cual requiere una evaluación continuada, considero que la intervención realizada desde el Modelo Canadiense de desempeño ocupacional ha sido adecuada.

La elección del marco de referencia perceptivo-cognitivo se debe a que dirige sus acciones para el tratamiento de aspectos cognitivos que se han visto afectados, en este caso tanto la memoria como la atención están significativamente dañados.

3.3 Instrumentos de evaluación

En esta intervención se emplearon los siguientes instrumentos (Anexo I):

- La Medida de independencia funcional (FIM)²²⁻²³, es el instrumento más ampliamente aceptado como medida de funcionalidad en el ámbito de la rehabilitación y en la medición de la capacidad global del paciente ingresado en rehabilitación. Permite valorar la función motora y cognitiva. Se evalúan 18 ítems divididos en seis categorías, que se denominan cuidado personal, control de esfínteres, movilidad, locomoción, comunicación y cognición social en relación con las actividades de la vida diaria básicas e instrumentales. Se realiza mediante una entrevista.

Esta escala de valoración es ampliamente utilizada por los profesionales de rehabilitación y es útil para monitorizar los progresos de un paciente en tratamiento rehabilitador. La validez de la FIM está demostrada, tiene gran fiabilidad test-retest y puede ser un instrumento muy útil en la valoración funcional de personas mayores²⁴.

- Pie de vida (modificado)²⁵, instrumento de evaluación de equilibrio ocupacional, hábitos y organización de rutinas diarias. La modificación ha consistido en que el paciente en cada una de las actividades que realiza a lo largo del día puntúe el nivel de fatiga siendo 1 el menor nivel de fatiga y 5 el máximo, además dirá también del 1 al 5 que importancia le da a esa actividad.

Esta técnica permite determinar el porcentaje de uso del tiempo para cada tipo de actividad y reconstruir la organización de la rutina diaria, observando de este modo si existe equilibrio o no en la misma²⁶.

- La escala modificada del impacto de la fatiga (MFIS)²⁷, estudia la repercusión de la fatiga en la funcionalidad diaria del paciente en las últimas cuatro semanas. Los pacientes deben indicar con qué frecuencia les influyó la fatiga en 21 situaciones, puntuando cada una entre 0 y 4. Las puntuaciones parciales se suman y pueden desglosarse en tres subescalas: física, cognitiva y psicosocial. La puntuación total es 84, cuantos más puntos tenga la persona más impacto tiene la fatiga. Es una autoevaluación.

Es una de las escalas recientes para valorar la fatiga de los pacientes con EM y la MS National Society, la ha recomendado. Además, se ha validado en diferentes idiomas en Europa y la versión en castellano es adecuada²⁸.

- Escala de la evaluación cognitiva de Montreal (MoCa)²⁹, evalúa la función ejecutiva y visoespacial, la identificación, la memoria, la atención, el lenguaje, la abstracción, el recuerdo y la orientación. Tiene un tiempo de aplicación de 10 minutos aproximadamente.

Tiene buena fiabilidad tanto interobservador como en test-retest, así como validez para el diagnóstico de deterioro cognitivo³⁰.

3.4 Programa de intervención

El trabajo, consta de una fase en la que se realizan las evaluaciones y otra en la que se aplica el tratamiento. Una vez introducida la intervención, se volverá a tomar medidas con las mismas herramientas usadas al principio.

Tras la evaluación inicial, decidí distribuir el tratamiento de la siguiente manera (Anexo II):

Al comienzo de cada sesión (de aproximadamente hora y media de duración) se realizará un ejercicio aeróbico con un video de baile que deberá copiar para aumentar la resistencia y el equilibrio y así, disminuir tanto la fatiga (75-95% de personas con EM padecen fatiga)³¹ como el riesgo de caídas (1/3 personas mayores de 65 años sufre una caída al año)³²⁻³³. La actividad de baile estimula las capacidades que se ejercitan en las actividades de la vida diaria dotando a la persona de una mayor autonomía³⁴. El video comienza con un pequeño calentamiento y termina con lo que llamaríamos una vuelta a la calma.

Después de esta actividad se hará un descanso de cinco minutos.

A continuación, se trabajará el aspecto cognitivo de la paciente, especialmente la atención y la memoria. Esta parte de la intervención estará basada en el Modelo cognitivo conductual. Será el tronco de la intervención ya que es prioritario para la usuaria. Las actividades usadas en esta parte de la sesión se encuentran en el anexo II.

La relación entre el deterioro cognitivo y la fragilidad es íntima ya que comparten bases fisiopatológicas comunes. Aquellas intervenciones que resultaran eficaces en el paciente frágil son beneficiosas en el anciano con deterioro cognitivo y viceversa.

Tras otro descanso de cinco minutos, se proseguirá con el entrenamiento de ocio. Esta parte de la sesión consistirá en la confección de una bufanda de lana ya que la usuaria manifestó su deseo de retomar la costura.

Además, como uno de los modelos utilizados para esta intervención es el Modelo Canadiense que tiene como prioridad que sea una intervención centrada en el cliente y su motivación por la misma, nos interesaremos por saber su opinión y motivación por cada una de las actividades.

4. RESULTADOS

4.1 Evaluación pre-intervención

Antes de comenzar la intervención se realizó una evaluación para poder constatar el mantenimiento o los cambios producidos a lo largo de las sesiones realizadas. Los resultados obtenidos fueron:

FIM 102/133: Dependencia modificada, vigilancia. La parte motora solo se ve afectada por un aumento de tiempo para realizar las actividades. En la parte cognitiva es donde vemos un mayor deterioro, tanto en la atención como en la expresión y comprensión.

MFIS 65/84: La usuaria, presenta especial fatiga a nivel cognitivo y psicosocial. Ha cesado sus antiguas actividades de ocio y manifiesta dificultad en prestar atención, en la concentración, memoria.

MOCA 20/30: Con esta herramienta observamos especiales dificultades en la atención, en la visión espacial y en la memoria.

PIE DE VIDA MODIFICADO: Su rutina es levantarse a las 8 de la mañana asearse, desayunar y acudir al centro de día desde las 10 hasta las 20 de la tarde que vuelve a casa, se sienta en el sofá se toma un café y se duerme. Considera que su ocio es el estar sentada en el sofá, su productividad acudir al centro y su autocuidado asearse y desayunar por las mañanas. Opina que las actividades que realiza no son muy importantes para ella a excepción del descanso y el autocuidado, también considera que las realiza bien pero muy despacio. Manifiesta fatiga tanto a la hora de asearse como en los trayectos de su casa al centro y viceversa.

4.2 Resultados evaluación post-intervención

Tras la realización de las 10 sesiones de intervención con la paciente se realizó una reevaluación con las mismas escalas que se usaron la primera vez para poder contrastar los resultados y las diferencias fueron las siguientes:

FIM 104/133: Con esta evaluación se ha observado que en el área física no hay ninguna mejoría, la paciente sigue siendo independiente en la mayoría de las áreas evaluadas con el único impedimento del tiempo. En el área cognitiva hay una mejora de 2 puntos, uno en la comprensión y otro en la memoria.

MOCA 22/30: Con la evaluación, se ha notado una leve mejora de 2 puntos, fue capaz de repetir una de las frases y de decir en orden los números, apartados que realizó de manera errónea en la evaluación inicial.

MIFS 58/84: En cuanto a la medición de la fatiga en las últimas 4 semanas, ha habido una disminución porque su hija ha estado en la casa y ha sido ella la que se ha encargado de la limpieza y de realizar la compra. Esto ha supuesto una disminución del gasto energético y del tiempo que ha usado para realizar otras actividades. Por este motivo, la escala no ha sido de utilidad, el resultado no se corresponde con la realidad que vive la usuaria el resto del año en su día a día.

PIE DE VIDA MODIFICADO: Tras realizar el pie de vida modificado, se pudo observar que su rutina es similar a cuando se realizó la primera evaluación, el único cambio destacable sería que algunas noches ha comenzado a arreglarse ropa que ya no le sirve. Durante las sesiones, uno de los objetivos, era evitar una alienación ocupacional, que retomara actividades que a ella verdaderamente le gustaran, no solo las que en el centro le proponían.

5. DISCUSIÓN

Los objetivos planteados para esta intervención como mantener los niveles de atención y memoria y la concienciación de la importancia de realizar actividades de ocio se han visto cumplidos, estos resultados podemos observarlos en las evaluaciones realizadas, sin embargo, no podemos decir lo mismo de la disminución de la fatiga porque no ha podido ser evaluada como explico en el punto anterior.

Como actividad de ocio ha comenzado el arreglo de ropa que realiza algunas noches cuando llega a su casa. Aunque no es una actividad que realice diariamente

ni durante un largo periodo de tiempo, es un comienzo para retomar una actividad de ocio lo que le proporcionará un mayor equilibrio ocupacional.

Con esta intervención, además de los objetivos propuestos y de los resultados obtenidos, aunque no se ha evaluado de manera directa el nivel de autoestima, sí que se ha visto una mejora. Cuando comencé con ella, le daba miedo realizar cualquier tipo de error, siempre comenzaba las sesiones pidiendo perdón por los fallos que pudiera cometer en las actividades propuestas, sin embargo, en las 3 últimas se reía de sus propios errores. Incluso me comentó que había ayudado a compañeros con movilidad reducida del centro de día a jugar al dominó y a las cartas.

No se ha encontrado en la literatura ningún programa exclusivo de TO en EM en deterioro cognitivo. Pese a esto, Maitra K et.al³⁵ realizaron un estudio en el se ofrecen los servicios de TO a pacientes con EM y afirman que se asocia con resultados positivos tanto a nivel físico como a nivel cognitivo. Otra revisión realizada por Amatya B, Khan F, Galea M³⁶, en el que evaluaron diversas intervenciones de rehabilitación (incluida la TO) en EM y afirma una mejoría en la calidad de vida en comparación con los pacientes que no tuvieron una rehabilitación.

Sin embargo, todos los estudios encontrados recalcan que todavía no se puede asegurar que la intervención desde TO o incluso desde otros ámbitos como la fisioterapia o la logopedia sea efectiva. Se necesita más investigación.

Además, la mayor parte de la literatura que se ocupa del tratamiento de TO en EM se centra en el tratamiento de otros aspectos de la enfermedad, por eso no podemos comparar el efecto de este programa con otros realizados anteriormente.

6. LIMITACIONES

La principal limitación de este trabajo ha sido la imposibilidad de realizar la intervención en la asociación de esclerosis múltiple de Navarra (ADEMNA).

La usuaria, presenta un nivel acusado de deterioro cognitivo.

El nivel de fatiga no ha podido ser valorado en la reevaluación, como ya he explicado anteriormente, su hija ha estado viviendo con ella las últimas semanas y la fatiga de la usuaria ha disminuido porque era la hija la que realizaba la mayoría de las actividades.

7. LÍNEAS FUTURAS DE INVESTIGACIÓN

Aunque algunos estudios muestran beneficios a nivel físico, cognitivo y psicológico, es necesario la realización de más ensayos clínicos para poder constatar la eficacia de este tipo de programas y la relación entre la esclerosis múltiple y el deterioro cognitivo.

8. CONCLUSIÓN

De este trabajo realizado podemos decir que el tratamiento de EM precisa de una intervención multidisciplinar que permita conservar e incluso mejorar funciones alteradas.

El tratamiento rehabilitador mejora la discapacidad y la calidad de vida y tiene efectos positivos sobre los costes económicos totales del proceso a corto y largo plazo. Esto también se constata en otros estudios³⁷.

Una de las conclusiones más importantes obtenidas de este trabajo es la necesidad de no abordar solo las condiciones clínicas, sino que desde TO debemos tener una visión global de cómo esta condición afecta a la calidad de vida de la persona y como repercute funcionalmente en todas sus esferas.

8. AGRADECIMIENTO

A FADEMA por su apoyo para poder llevar a cabo la intervención.

A la usuaria por su predisposición para realizar las diferentes actividades que se le proponían y la buena disponibilidad que presentaba la cual facilitó el proceso de intervención.

9. BIBLIOGRAFÍA

1. Villoslada P. Esclerosis múltiple. 1a ed. Barcelona: Marge Médica Books; 2010.
2. Asociación de esclerosis múltiple de Navarra (ADEMNA) [Internet]. Navarra. [Citado 30 nov 2019]. Disponible en: <https://www.esclerosismultiplenavarra.com/>
3. Polonio López B. Terapia Ocupacional en disfunciones físicas teoría y práctica. 2a ed. Madrid: Panamericana; 2015.
4. Muñoz San José A. Eficacia de una intervención basada en mindfulness sobre la calidad de vida, depresión, ansiedad, fatiga y cognición social en pacientes con esclerosis múltiple [tesis doctoral]. Madrid; 2017.
5. Arbizu T, Arroyo R, Bonaventura E, Fernández O, Izquierdo G, et al. El diagnóstico precoz de esclerosis múltiple en urgencias una necesidad con importantes implicaciones terapéuticas [Internet]. Emergencias: Revista de la Sociedad Española de Medicina de Urgencias y Emergencias. 2011 [citado 11 dic 2018]; 23 (2):140-5. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3617983>
6. Varo G, Cuenca M, Fernández O, Jordán J. Dianas farmacológicas en la esclerosis múltiple [Internet]. Revista de neurología. 2011 [citado 20 nov 2018]; 53(1):27-34. Disponible en: <https://www.neurologia.com/articulo/2011061>
7. García Merino JA, Blasco Quílez MR. Tratamiento farmacológico de la esclerosis múltiple [Internet]. IT del Sistema Nacional de Salud. 2007 [citado 20 nov 2018]; 31(4):111-7. Disponible en: http://www.mscbs.gob.es/biblioPublic/publicaciones/docs/vol31_4EsclerosisMultiple.pdf
8. Uccelli M. MS and cognition. MS in focus [Internet]. 2013 [citado 3 abr 2019]. Disponible en: <https://www.msif.org/wp-content/uploads/2014/09/MS-in-focus-22-Cognition-English1.pdf>
9. Cacho J, Gamazo S, Fernández-Calvo B, Rodríguez-Rodríguez R. Alteraciones cognitivas en la esclerosis múltiple. Revista española de esclerosis múltiple

[Internet]. 2006 [citado 8 may 2019];(2). Disponible en: http://www.revistaesclerosis.es/pdf/partes/v1_2dic06_1.pdf

10. Heesen C, Schulz KH, Fiehler J, Von der Mark U, Otte C, Jung R, Gold SM. Correlates of cognitive dysfunction in multiple sclerosis. *Brain, Behavior, and Immunity* [Internet]. 2010 [citado 8 may 2019]; 24(7): 1148–55. Disponible en: doi:10.1016/j.bbi.2010.05.006

11. Chiaravalloti ND, De Luca J. The influence of cognitive dysfunction on benefit from learning and memory rehabilitation in MS: A sub-analysis of the MEMREHAB trial. *Multiple Sclerosis Journal* [Internet]. 2015 [citado 3 abr 2019]; 21(12): 1575–82. Disponible en: doi:10.1177/1352458514567726

12. Goverover Y, Basso M, Wood H, Chiaravalloti N, De Luca J. Examining the benefits of combining two learning strategies on recall of functional information in persons with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis Journal* [Internet]. 2011 [citado 3 abr 2019]; 17(12): 1488–97. Disponible en: doi:10.1177/1352458511406310

13. Uccelli M. Envejecer con EM. *MS in focus* [Internet]. 2015 [citado 4 abr 2019]. Disponible en: <https://aedem.org/publicaciones/revista-ms-in-focus>

14. World Federation of Occupational Therapists (WFOT). Definitions of occupational therapy. 2013 [citado 25 nov 2018]. Disponible en: www.wfot.org/ResourceCentre/tabid/132/did/608/Default.aspx

15. Caballero A, Navarro P, Ortín A, Vicario Y. La esclerosis múltiple desde la perspectiva de la terapia ocupacional. *Enfermería científica* [Internet]. 2000 [citado 3 dic 2018]; 67-71. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2893476>

16. Pérez de Heredia M, Cuadrado M. Terapia ocupacional en Neurología. *Neurol* [Internet]. 2002 [citado 5 mar 2019]; 35 (4):366–72. Disponible en: https://s3.amazonaws.com/academia.edu.documents/34391073/TO_en_Neurologia.pdf?AWSAccessKeyId=AKIAIWOWYYGZ2Y53UL3A&Expires=1557074210&Signature=ktvRRXrLPsWQ0IN2opa%2Bdn4BAeg%3D&response-content-disposition=inline%3B%20filename%3DTO_en_Neurologia.pdf

17. Mendoza Holgado C, García González MI. Una aproximación clínica al deterioro cognitivo leve: intervención desde terapia ocupacional. TOG [Internet]. 2018 [citado 6 mar 2019]; 15(27): 127-33. Disponible en: <http://www.revistatog.com/num27/pdfs/caso1.pdf>
18. The American Occupational Therapy Association (AOTA) [Internet]. Occupational Therapy: Improving Function While Controlling Costs. [citado 3 dic 2018]. Disponible en: <https://www.aota.org/About-Occupational-Therapy/Professionals.aspx>
19. Fundación Aragonesa de Esclerosis Múltiple [Internet]. Zaragoza. [Citado 25 oct 2018]. Disponible en: <http://www.fadema.org/>
20. American Occupational Therapy Association (AOTA). Occupational Therapy practice Framework: domain and process 3rd edition. AJOT [Internet]. 2014 [citado 5 feb 2019]; 68 (1): 1-48. Disponible en: doi:10.5014/ajot.2014.682006
21. Kielhofner G. Fundamentos de la Terapia Ocupacional. 3a ed. Madrid: Panamericana; 2006.
22. Rozo AL, Jiménez A. Medida de la independencia funcional con escala FIM en los pacientes con evento cerebro vascular del hospital militar central de Bogotá. MED [internet]. 2013 [citado 2 ene 2019]; 21 (2): 43-52. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/med/v21n2/v21n2a05.pdf>
23. Pellegrini M, Formisano D, Bucciarelli V, Schiavi M, Fugazzaro S, Costi S. Occupational Therapy in Complex Patients: A Pilot Randomized Controlled Trial. Occupational Therapy International [Internet]. 2018 [citado 27 feb 2019]; 2018:1-11. Disponible en: <https://doi.org/10.1155/2018/3081094>
24. Keith RA, Granger CV, Hamilton BB, Sherwin FS. The functional independence measure: a new tool for rehabilitation. Advances in clinical rehabilitation [Internet]. 1987 [Citado 20 abr 2019]; (2): 6-18. Disponible en: <http://www.sld.cu/sitios/rehabilitacion-bio/temas.php?idv=22544>
25. Sanz Valer P, Belido Mainar JR. Protocolo del proceso de evaluación ocupacional para hospitales de día de adultos de psiquiatría. TOG [internet]. 2012 [citado 26

feb 2019]; 9(15): 34. Disponible en:
<http://www.revistatog.com/num15/pdfs/original8.pdf>

26. Samaratti C. Las rutinas diarias de personas internadas en hogares con centro de día [Internet]. Universidad abierta interamericana; 2011 [citado 5 may 2019]. Disponible en:

<http://imgbiblio.vaneduc.edu.ar/fulltext/files/TC111525.pdf>

27. Smith J, Bruce A, Glusman M, Thelen J, Lynch S, Bruce J. Determining reliable change on the modified fatigue impact scale (5-item version). Multiple Sclerosis and Related Disorders [Internet]. 2018 [citado 26 feb 2019]; 20:22-4. Disponible en:

<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2211034817303486>

28. Kos D, Kerckhofs E, Carrea I, Verza R, Ramos M, Jansa J. Evaluation of the Modified Fatigue Impact Scale in four different European countries. Multiple Sclerosis Journal [Internet]. 2005 [Citado 27 feb 2019]; 11(1): 76–80. Disponible en: doi:10.1191/1352458505ms1117oa

29. Delgado C, Araneda A, Behrens M. Validación del instrumento Montreal Cognitive Assessment en español en adultos mayores de 60 años. Neurología [Internet]. 2017 [citado 27 feb 2019];1-10. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.nrl.2017.01.013>

30. Gómez S. Validación de la escala de Montreal como test de cribado en deterioro cognitivo en la esclerosis múltiple. UCM [Internet]; 2018 [citado 4 abr 2019]. Disponible en: <https://eprints.ucm.es/47047/1/T39787.pdf>

31. Serrano Ferrer J. Tratamiento fisioterapéutico de la fatiga en esclerosis múltiple. Science Direct [Internet]. 2005 [citado 26 nov 2018]; 27(4):219-27. Disponible en:

<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0211563805734428>

32. Regelin P, Winkler J. Resistencia y estabilidad para personas mayores. 1a ed. Badalona, España: Paidotribo. 2013.

33. Rose D. Equilibrio y movilidad con personas mayores. 2a ed. Barcelona, España: Paidotribo. 2014.

34. Riego Gordon M, González Espiniella B. El Mantenimiento físico de las personas mayores. Barcelona, España: Inde. 2002.
35. Maitra K, Hall C, Kalish T, Anderson M, Dugan E, Rehak J, et al. Five-year retrospective study of inpatient occupational therapy outcomes for patients with multiple sclerosis. AJOT [Internet]. 2010 [citado 17 abr 2019]; 64 (5): 689-94. Disponible en: <https://ajot.aota.org/Article.aspx?articleid=1854524>
36. Amatya B, Khan F, Galea M. Rehabilitación para pacientes con esclerosis múltiple. Cochrane Biblioteca [Internet]. 2019 [citado 8 may 2019]. Disponible en: <https://www.cochrane.org/es/CD012732/rehabilitacion-para-pacientes-con-esclerosis-multiple>
37. Castellano MA, Lacasa ME, Hijós E, Mambrona L, Sebastián E, Vázquez A. Efectividad de la rehabilitación en la esclerosis múltiple. Rehabilitación [Internet]. 2014 [citado 12 abr 2019]; 48 (1):46-53. Disponible en: doi:10.1016/j.rh.2013.03.006
38. Servicio de Neurorrehabilitación de Hospitales Vithas Nisa [Internet]. Oyarzún P; 1998 [13 abr 2016; citado 3 ene 2019]. Valorar actividades de la vida diaria. Escala FIM. Disponible en: <https://neurorhb.com/blog-dano-cerebral/valorar-actividades-de-la-vida-diaria-escala-dim/>
39. Olascoaga J. Fatiga y Esclerosis Múltiple. Unidad de neurología Hospital Donostia [Internet]. 2008 [citado 3 ene 2019]. Disponible: http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO22161/Fatiga_y_em.pdf

I. ANEXOS

ANEXO I Sesiones de la intervención

Fecha	Actividades	Objetivos
26 de febrero	Evaluación Consentimiento informado	Conocer el nivel del que partimos con la paciente a nivel de independencia, funcionalidad, cognitivo.
28 de febrero	Baile Atención Costura Reflexión sobre la sesión	-Disminuir fatiga -Disminuir riesgo de caídas -Autonomía en AVD -Aumentar la capacidad de atención
7 de marzo	Baile (No por molestias en pierna izquierda) Atención Costura Reflexión sobre la sesión	-Promover un ocio con significado - Conocer la opinión de la usuaria con respecto a la intervención en todo momento haciéndole participe en la toma de decisiones respecto a la misma.
12 de marzo	Baile Atención Costura Reflexión sobre la sesión	
14 de marzo	Baile Atención Costura Reflexión sobre la sesión	
28 de marzo	Baile Atención Costura Reflexión sobre la sesión	
2 de abril	Baile	-Disminuir fatiga

	Memoria Costura Reflexión sobre la sesión	-Disminuir riesgo de caídas -Autonomía en AVD -Aumentar la capacidad de memoria
4 de abril	Baile Memoria Costura Reflexión sobre la sesión	-Promover un ocio con significado - Conocer la opinión de la usuaria con respecto a la intervención en todo momento haciéndole participe en la toma de decisiones respecto a la misma.
9 de abril	Baile Memoria Costura Reflexión sobre la sesión	
11 de abril	Baile Memoria Costura Reflexión sobre la sesión	
16 de abril	Baile Memoria Costura Reflexión sobre la sesión	
25 de abril	Reevaluación	Conocer el nivel que hemos alcanzado, saber si con la intervención se han alcanzado los objetivos propuestos para la paciente.

Sesión 1:

Bailar durante 10 minutos siguiendo un video

Descansar durante 5 minutos porque hay que concienciar a la usuaria de la importancia del descanso para evitar la fatiga.

Ejercicios de atención:

- DESCRIPCIÓN DE LA ACTIVIDAD: La actividad se llama consignas acústicas: La TO inventa un código, si se da un golpe (1) debe subir y bajar el brazo izquierdo, si se dan dos golpes (2) deberá subir y bajar el brazo derecho. La secuencia es: 1-2-2-1-1-2. El nivel se puede aumentar, primero con más repeticiones 1-2-2-1-1-2-1-2-1-2-2. Segundo si silbo los 2 brazos los levanta. Secuencia: 1-2-2-1-silbido-1-2-1-silbido-2-1-2-silbido-2-silbido-1-2
- DESCRIPCIÓN DE LA ACTIVIDAD: La tarea se denomina verdadero o falso: La TO dice una frase que puede ser verdadera o falsa y la usuaria debe contestar si es verdadera o falsa con una consigna (si es verdadera dará un golpe en la mesa y si es falsa dará dos golpes en la mesa). Atención selectiva.
- DESCRIPCIÓN DE LA ACTIVIDAD: La actividad se denomina consignas visogestuales: Se comenzará con la imitación de gestos que realiza el TO. Por ejemplo: a.- Sí yo pongo el brazo hacia adelante, tú lo pones hacia atrás. b.-Sí yo lo pongo hacia atrás, tú lo pones hacia adelante. c.- Si yo pongo el brazo en horizontal, tú pones en horizontal el otro. d.- Si pongo el horizontal este, tú pones el otro. Atención selectiva.

Ver un video sobre una explicación de cómo iba a ser el proceso de confección de la bufanda y elección del color de la lana.

Expresión de cómo se ha sentido durante la realización de la actividad.

Sesión2:

1º actividad ejercicio aeróbico con baile (no pudimos realizarla por molestias de la paciente en la pierna derecha)

2º Actividad ficha de atención

3º Actividad bufanda

4º Reflexión sobre la sesión.

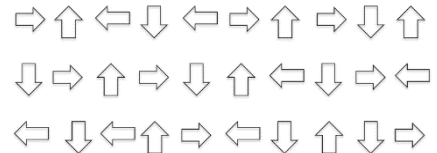
Atención:

1. Rodee todas las letras E I

W E R Y R P F H F A F F E Y Q B Y Q O R
S F H E B U S I W J I U Q Ñ K G G I P H
M N B V C X P O I U Y T R E W Q A S I
J S D F G H J K L I T I Ñ I U O S A E H U
S F H E B U S I W J I U Q Ñ K G G I P H
I S A Q W E R T Y U I O P X C V B N M

2. En el ejercicio anterior hay 2 filas que son iguales, márkelas. En el primer ejercicio también hay dos filas que tienen el orden inverso, márkelas.

3. Marque las flechas que apuntan hacia arriba.



4. Serie de palabras:

Escogemos una familia de palabras, frutas, animales, profesiones, objetos, colores, nombres de chica y nombres de chico. La persona tiene que decir palabras de esa familia sin repetir ninguna en 1 minuto.

Sesión 3:

1º actividad ejercicio aeróbico con baile

2º Actividad ficha de atención

3º Actividad bufanda

4º Reflexión sobre la sesión.

1. ¡Vamos a recordar los números! Debes unir con puntos de uno en uno empezando por el 1 y llegando al 50.

(atención selectiva)

2. ¡Nos hemos perdido! Debemos encontrar la salida de estos laberintos

(atención sostenida)

UNIR LOS PUNTOS 1 AL 50



Sesión 5:

- 1º iniciaré con las actividades de atención
- 2º Descanso
- 3º Calentamiento y baile
- 4º Descanso
- 5º Bufanda

1. Rodé todos los nombres de persona que aparecen en el texto:

Mi abuelo se llama Pedro y vive con mi abuela Asunción. Han trabajado toda la vida en una fábrica de L'Hospitalet con sus mejores amigos: María y Vicente. Ahora están jubilados. Se levantan muy temprano. Mientras Asunción compra el pan, Pedro se afeita en casa y hace tareas del hogar. Después del desayuno llaman a mi madre, Ana, para saber qué tal le ha ido el día anterior. El resto de la mañana ven el programa de Mariló Montero. Al mediodía, entre los dos preparan la comida y comen con mis primos, Laura y Ricardo. Después de comer llevan a Ricardo al conservatorio y a Laura a clases de inglés. Finalmente, todas las tardes Pedro va con Vicente a jugar al dominó y Asunción y María se van a caminar. Cuando llega la noche están tan agotados que solo quieren dormir.

2. ¡Las palabras se han perdido! Busque las palabras del cuadro siguiente:

Tenedor	-	Cuchara	-	Cazo	-	Olla	-	Sartén	-	Espumadera
Cafetera	-	Vaso	-	Jarra	-	Tazón				

F	A	G	J	U	O	P	N	M	H	I	C	U	C	T
E	V	N	T	R	O	W	E	C	U	C	H	A	R	A
C	A	F	E	T	E	R	A	Y	P	A	A	X	O	Z
W	I	B	N	N	X	Z	X	M	N	S	U	P	D	O
A	F	C	E	V	V	A	S	O	B	E	O	I	L	N
L	A	V	D	E	Y	T	E	L	C	C	N	I	O	J
G	R	I	O	W	I	R	V	L	I	H	E	K	I	K
D	R	U	R	S	P	W	T	A	U	A	T	T	C	A
B	A	R	O	D	S	V	L	S	R	R	R	Y	A	R
Y	J	R	P	F	R	C	I	E	T	I	A	E	Z	R
U	O	A	E	I	T	P	U	B	U	T	S	Q	O	E
T	I	W	E	S	P	U	M	A	D	E	R	A	M	Y

¿Qué tienen en común este grupo de palabras?
¿Se le ocurre alguna que se podría añadir?

3. ¡Encuentre al intruso! ¿Qué palabra es la que no encaja con las demás?

Pato	Oveja	Burro	Camión	Caballo
Verde	Bosque	Amarillo	Rojo	Negro
Lápiz	Bolígrafo	Plato	Rotulador	Pluma
Alberto	María	Antonia	Carmen	Rosario
Abrigo	Bufanda	Guantes	Gorro	Cepillo
Amargo	Ácido	Dulce	Limón	Salado
Barcelona	Madrid	Sevilla	África	Bilbao

Sesión 6:

1º ejercicios de memoria a largo plazo

2º Baile

3º Costura y recordar la sesión para saber y tener en cuenta su opinión sobre la sesión.

1. ¡Sé lo que es! Explique todo lo que sepa de los siguientes

términos:

Un águila Portugal Un dentista

2. ¡Vamos a refrescar la memoria! Intente contestar las siguientes

preguntas:

¿Cuál es la estación del año que hace más frío?

¿Cuál es el actual presidente del gobierno?

¿En qué mes se celebra pascua?

¿Cómo se llama el profesional que pinta las paredes?

¿Cuántos lados tiene un cuadrado?

¿Cuál es la capital de Francia?

¿Cuál es el cuarto día de la semana?

¿Cuál es la tercera letra del abecedario?

¿Dónde se echan las cartas?

3. ¿Quién es quién? Relacione los siguientes personajes con su profesión:

Manolo Escobar	Actriz
Francisco Franco	Dictador
Marilyn Monroe	Anterior Rey de España
Charles Chaplin	Cantante
Juan Carlos I	Actor

Sesión 7:

1º Ejercicios de memoria

2º Baile

3º Costura

4º Hablar acerca de la sesión

1-Cuentemé una noticia que hayas escuchado durante la última semana:

2- ¡Vamos a cantar! Complete la letra de las siguientes canciones:

Al partir un beso...

Hace tiempo que sueño con ella...

Mi carro me lo robaron...

Penélope, con su bolso de piel marrón

3- Ordene las siguientes palabras en sus apartados correspondientes:

LIMONADA CEREZO FRESA CAFÉ MELOCOTONERO TÉ

LIMONERO MANZANA CIRUELA MANDARINA ZUMO PINO

FRUTA	BEBIDA	ÁRBOL

Sesión 8:

1º Ejercicios de memoria

2º Baile

3º Costura

4º Comentar acerca de la sesión

1. ¡A completar! Continúe los siguientes refranes:

"A quién madruga...

"De tal palo...

"Dime con quién andas...

"A buen entendedor...

"A la tercera...

"A lo hecho...

"Cuando el río suena...

"A la cama no te irás...

2. Escriba la palabra contraria a...

Oscuro Abierto Alto Fácil Frío Duro Blanco Limpio Pequeño Rico

3. ¡Estamos de celebración! Relacione las fechas siguientes con la festividad correspondiente:

31 de diciembre	Navidad
6 de enero	Todos los Santos
12 de octubre	Día de los Reyes
1 de noviembre	Día de la Hispanidad
25 de diciembre	Noche Vieja

4. Dígame los días de la semana empezando desde el último al primero.

¿Cuál es el día que está en medio?

¿Cuántas horas tiene cada día?

Sesión 9:

1º Memoria

2º Baile

3º Costura

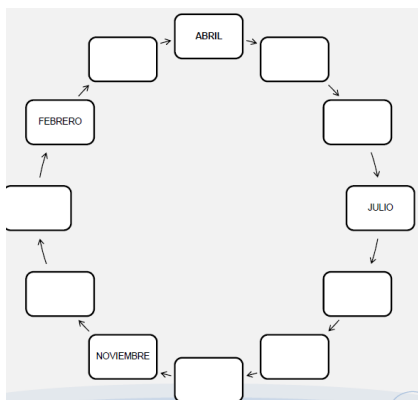
4º Reflexión sobre de la sesión realizada

1.Describa el recorrido que tendría que hacer para ir a la sala del centro de día desde donde se encuentra usted en este momento, como si tuviera que guiar a un invitado. Utilice palabras como 'derecha', 'izquierda', 'recto', etc.

2. Relacione, mediante una línea, estos refranes y dichos populares, para que tengan sentido

A palabras necias	merece perdón
Perro ladrador	corazón que no siente
Ojos que no ven	oídos sordos
No hay mal	lo que puedas hacer hoy
A buen entendedor	poco mordedor
No dejes para mañana	no entran moscas
En boca cerrada	que ppor bien no venga
Ladrón que roba a ladrón	pocas palabras basta
El que mucho abarca	poco aprieta

3. ¡Revisemos el calendario! Escriba todos los meses del año empezando por ABRIL:



Sesión 10:

1º Memoria

2º Baile

3º Costura

4º Reflexión sobre de la sesión realizada

1. Recuerde las frases:

- Las dos iremos de viaje a China.
- El padre cambia el pañal a su hija.
- El gato y el perro finalmente se hicieron amigos, ahora duermen juntos.
- El sofá marrón lo tiraron a la basura, ahora tienen uno gris.

2. Cuéntame un cuento. Recuerda que cuentos infantiles conoces y resúmeme uno de ellos.

3. Palabras encadenadas. Hay que decir una palabra que comience por la última sílaba de la palabra anterior. Por ejemplo: Casa-Sapo-Pocilga-Gato.

ANEXO II Evaluaciones

MEDIDA DE INDEPENDENCIA FUNCIONAL³⁸:

El color amarillo indica el resultado obtenido en la evaluación inicial, y el color azul las variaciones obtenidas en la reevaluación.

DESCRIPCION DE LOS NIVELES DE FUNCIONALIDAD Y SU PUNTUACIÓN

INDEPENDIENTE

No necesita otra persona para la actividad (sin ayudante)

7. Independencia completa. Todas las tareas descritas como constitutivas de la actividad se desarrollan normalmente en forma segura, sin modificación, dispositivos especiales o ayudas y en un tiempo razonable.

6. Independencia modificada. La actividad necesita algo de lo siguiente: dispositivos especiales, tiempo mayor de lo normal o existe riesgo para la seguridad.

DEPENDIENTE

Se necesita otra persona que supervise o preste ayuda física para el desarrollo de la actividad, o bien la actividad no puede ejecutarse (requiere ayudante).

DEPENDENCIA MODIFICADA

El paciente realiza la mitad 50% del esfuerzo o más. Los niveles de ayuda requerida son:

5. Vigilancia o preparación. El paciente sólo necesita la presencia de otra persona para dar indicaciones o estímulos sin contacto físico o el ayudante prepara los elementos necesarios o coloca órtesis a su alcance.

4. Ayuda con contacto mínimo. El paciente sólo necesita un mínimo contacto físico y desarrolla el 75% o más del esfuerzo.

3. Ayuda moderada. El paciente necesita más que el simple contacto y desarrolla más de la mitad (50%) del esfuerzo (75%).

DEPENDENCIA COMPLETA

El paciente desarrolla menos del 50% del esfuerzo requerido. Se necesita máxima o total ayuda o no se puede realizar la actividad.

Los niveles de ayuda requerido son:

2. Ayuda máxima. El paciente desarrolla menos de la mitad (50%) del esfuerzo, pero al menos el 25%.

1. Ayuda total. El paciente desarrolla menos del 25% del esfuerzo.

En color amarillo están subrayadas las opciones elegidas en la evaluación y en la reevaluación si ha sido el mismo resultado. En color azul están subrayados los cambios obtenidos en la reevaluación.

A. ALIMENTACIÓN

Incluye el uso de los utensilios adecuados para llevar la comida a la boca, masticarla y tragarla, una vez que la comida está debidamente preparada.

Abrir recipientes, cortar la carne, poner mantequilla en pan y servir líquidos no están incluidos, ya que normalmente son parte de la preparación de la comida.

SIN AYUDA

6. Independencia modificada.

Utiliza una ayuda técnica o una adaptación tales como pajita, cuhanedor o cuchillo oscilante o emplea más tiempo del normal. (normalmente 30 mn.)

(Algunos alimentos triturados, hay una modificación de la consistencia alimentaria)

B. CUIDADOS DE APARIENCIA EXTERNA

Incluye higiene bucal, peinado del cabello, lavado de cara y manos y (según preferencia) afeitado o maquillaje.

(No puntúa hilo dental, lavar cabeza, desodorante o depilación)

SIN AYUDA

7. Independencia completa.

Se limpian los dientes o la dentadura postiza, se peina o cepilla el pelo, se lava cara y manos, se afeita o maquilla, incluyendo todos los preparativos para ello.

(100% = 20% dientes + 20% cara + 20% manos + 20% peinarse + 20% afeitarse o maquillarse. Desglosar en porcentajes en función de lo que haga el paciente)

C. BAÑO

Incluye inmersión y lavado del cuerpo desde el cuello hasta los pies (se excluye cabeza y espalda), bien sea en una bañera o con ayuda de palangana y esponja o de un guante

10 partes del cuerpo:

- brazo derecho
- muslo derecho
- brazo izquierdo
- muslo izquierdo
- tórax
- pierna y pie derecho
- abdomen
- pierna y pie izquierdo
- región perineal anterior
- región perineal posterior

6. Independencia modificada.

D. VESTIDO – PARTE SUPERIOR

(Valorar la ropa usada con más frecuencia. Ropa adecuada para estar en público. Un camisón de hospital puntúa como 1)

6. Independencia modificada.

E. VESTIDO – PARTE INFERIOR

SIN AYUDA

6. Independencia modificada.

F. ASEO PERSONAL

31

SIN AYUDA

6. Independencia modificada.

Use equipo especial o emplea más tiempo del normal o existen problemas de seguridad. (barras)

G. CONTROL DE LA VEJIGA

Incluye el control intencional completo de la vejiga urinaria y el uso de equipos o agentes necesarios para el control de la vejiga.

SIN AYUDA

7. Independencia completa.

Controla completamente y de forma adecuada la vejiga y nunca tiene incontinencia.

H. CONTROL INTESTINAL

Incluye el control intencional completo del intestino y el uso de equipo o agentes necesarios para el control intestinal.

SIN AYUDA

7. Independencia completa.

Controla el intestino completa e intencionalmente y nunca tiene incontinencia. (herboristería, ciruela)

I. TRANSFERENCIAS. CAMA, SILLA, SILLA DE RUEDAS

Incluye todos los aspectos de la transferencia desde y hacia la cama, silla o silla de ruedas o ponerse en pie si la marcha es el modo normal de locomoción o viceversa.

SIN AYUDA

7. Independencia completa.

Si camina, se aproxima, se sienta y se levanta de una silla normal; pasa de la cama a la silla. Realiza esto de forma segura.

Si está en silla de ruedas, se acerca a la cama o a la silla, bloquea los frenos, levanta los reposapiés, retira los apoyabrazos si es necesario y realiza la transferencia, pivotando o deslizándose y vuelve a la silla. Realiza esto de forma segura.

J. TRANSFERENCIA INODORO

Incluye sentarse y levantarse del inodoro.

SIN AYUDA

7. Independencia completa.

Si camina, se aproxima, se sienta y se levanta de un inodoro normal. Lo hace en forma segura.

Si está en silla de ruedas, se aproxima al inodoro, bloquea los frenos, levanta los apoyapiés, retira los apoyabrazos si es necesario, realiza la transferencia, pivotando o deslizándose, y regresa a la silla.

K. TRANSFERENCIAS: BAÑERA O DUCHA

Incluye entrar y salir de una bañera o de la ducha.

SIN AYUDA

7. Independencia completa.

Si camina, se aproxima, entra y sale de una bañera o compartimento de ducha. Lo hace en forma segura.

Si está en silla de ruedas, se aproxima a la bañera o ducha, bloquea los frenos, levanta los apoyapiés, retira los apoyabrazos si es necesario, realiza la transferencia, pivotando o deslizándose, y regresa a la silla.

L. LOCOMOCIÓN

Incluye caminar desde la posición de pie o usar una silla de ruedas, una vez sentado en superficie plana, en interiores. Registre el modo de locomoción más frecuente. Si ambos se usan aproximadamente igual registre: M = marcha, S = silla de ruedas

SIN AYUDA

6. Independencia modificada.

Camina un mínimo de 150 pies (50/ 45 mts.) pero usa un apoyo (órtesis o prótesis) de pierna, zapatos adaptados, bastón, muletas o andador, emplea más tiempo del normal o existen problemas de seguridad (o dudamos de la seguridad).

Si no camina, utiliza una silla de ruedas manual o eléctrica de forma independiente en una distancia mínima de 150 pies (50 mts.) gira, maniobra la silla hasta la mesa, cama o inodoro, supera pendientes de al menos el 3%, maniobra sobre alfombras y atraviesa el marco de la puerta.

M. ESCALERAS

Sube y baja de 12 a 14 escalones (un tramo) en interior.

CON AYUDA

4. Ayuda con mínimo contacto.

El paciente desarrolla el 75% o más del esfuerzo de subir un tramo de la escalera. (Otro le sujeta)

N. COMPRENSIÓN

Incluye la comprensión de la comunicación, visual o auditiva. Esto significa entender la información lingüística transmitida mediante el habla, la escritura o el gesto. Registre y evalúe el modo de comprensión más usual. Si los dos se usan por igual, registre A (auditivo) y V (visual).

CON AYUDA

4. Mínima ayuda a la comprensión.

Comprende la conversación o el material de lectura relativo a situaciones de la vida diaria entre el 75% y el 90% del tiempo.

(Nosotros tenemos que enfatizar entre el 10 y el 25% del tiempo)

3. Ayuda a la comprensión moderada.

Comprende la conversación o el material de lectura relativo a situaciones de la vida diaria entre el 50% y el 75% del tiempo.

(Nosotros tenemos que repetir, gesticular, o enfatizar entre el 26% y el 50% del tiempo)

O. EXPRESIÓN

Incluye la expresión clara en lenguaje verbal o no verbal, Esto significa expresar información lingüística verbal o gráficamente con correctos y precisos significados y gramática. Mediante la escritura o un instrumento de comunicación.

Registre y evalúe el modo de expresión más usual. Si ambos se usan por igual, registre V (verbal) y N (no verbal) o los dos.

CON AYUDA

5. Ayuda a la expresión con casos excepcionales.

Expresa las necesidades básicas o ideas sobre situaciones de la vida diaria más del 90% del tiempo o precisa ayuda para expresarse menos del 10% del tiempo.

4. Mínima ayuda a la expresión.

Expresa las necesidades básicas e ideas sobre situaciones de la vida diaria entre el 75% y el 90% del tiempo.

P. RELACION SOCIAL

Incluye las habilidades para desenvolverse y participar con otras personas en actividades terapéuticas o sociales. Esto representa la forma en que el sujeto compagina sus propias necesidades con las de los demás.

(Valora cooperación, participación, comportamientos adecuados)

SIN AYUDA

6. Independencia modificada.

Se relaciona adecuadamente con el personal del centro, otros pacientes y familiares en situaciones planificadas o en ambientes adaptados. Puede tardar un tiempo mayor del normal en adaptarse a situaciones sociales. No necesita medicamentos.

(Según Bascuñana puede necesitar medicación –ansiolíticos- por trastornos afectivos o de ansiedad, para mantener una interacción social normal) (Ocasionalmente se descontrola)

Q. RESOLUCIÓN DE PROBLEMAS DE LA VIDA DIARIA

Incluye las habilidades relativas a la solución de problemas de la vida diaria. Esto significa tomar a tiempo decisiones razonables y seguras sobre asuntos personales, sociales y financieros y empezar, desarrollar y corregir tareas y actividades para solucionar problemas.

Implica: - reconocer el problema

- tomar la decisión
- iniciar los pasos adecuados para resolverlo

Problemas complejos – manejo de la cuenta bancaria, participar en el alta hospitalaria, autoadministración de la medicación, tomar decisiones de trabajo.

Problemas rutinarios – completar actividades de la vida diaria, hacerse cargo de que ocurren en el día a día (cerrar un grifo cuando esté abierto), pedir ayuda de forma

adecuada para una, pedir agua si falta en la comida, desabrochar la camisa antes de ponérsela.

CON AYUDA

5. Vigilancia.

Requiere vigilancia (ej. indicación o estímulo) para resolver problemas solamente en situaciones no habituales o complicadas pero menos del 10% del tiempo.

R. MEMORIA

Incluye las habilidades relacionadas con el desarrollo consciente de las actividades diarias en una institución o centro comunitario. Incluye la capacidad de almacenar y devolver información, particularmente verbal o visual. Un déficit de memoria perjudica el aprendizaje y la realización de tareas.

CON AYUDA

3. Apoyo moderado.

Reconoce y recuerda entre el 50% y el 74% del tiempo.

2. Apoyo máximo.

Reconoce y recuerda entre el 25% y el 49% del tiempo. Necesita apoyo más de la mitad del tiempo.

(No se le pueden dar a recordar más de dos cosas a la vez)

Pie de vida modificado²⁶:

HORARIO ACTIVIDAD	Yo considero esta actividad como: T -Trabajo A-Autocuidado O -Ocio D -Descanso	Para mí, esta actividad es: 5-muy importante 4-importante 3-sin importancia 2-prefiero no hacerla 1-pérdida de tiempo	Realizar esta actividad me fatiga: 5-Mucho 4-Bastante 3- Algo 2-Poco 1-Nada
6am DORMIR	D	5	1
7am			
8am DESPERTAR LIMPIEZA	A	4	5
9am DESAYUNO ASEO	A	4	4
10am IR A FADEMA	P	3	5
11am FADEMA	P	3	3
12pm			
13pm			
14pm			
15pm			

16pm			
17pm			
18pm			
19pm			
20pm IR A CASA	P	5	5
21pm SOFA	O	3	1
22pm SOFA En la 2ª EV añadiríamos COSTURA	O	5	1
23pm CAFÉ	A	5	1
24pm CAMA	D	5	1
1am			
2am			
3am			
4am			
5am			

MOCA: Montreal cognitive assessment³⁰:

MONTREAL COGNITIVE ASSESSMENT (MOCA) (EVALUACIÓN COGNITIVA MONTREAL)

NOMBRE:
Nivel de
estudios:
Sexo:

Fecha de nacimiento:
FECHA:

VISUOESPACIAL / EJECUTIVA		Copiar el cubo		Dibujar un reloj (Once y diez) (3 puntos)		Puntos	
				<input type="checkbox"/> Contorno <input type="checkbox"/> Números <input type="checkbox"/> Agujas		___/5	
IDENTIFICACIÓN							
						___/3	
MEMORIA		Lea la lista de palabras, el paciente debe repetirlas. Haga dos intentos. Recuérdese las 5 minutos más tarde.					
		ROSTRO	SEDA	IGLESIA	CLAVEL	ROJO	Sin puntos
1er intento							
2º intento							
ATENCIÓN		Lea la serie de números (1 número/seg.) El paciente debe repetirla. <input type="checkbox"/> 2 1 8 5 4 El paciente debe repetirla a la inversa. <input type="checkbox"/> 7 4 2					
		___/2					
Lea la serie de letras. El paciente debe dar un golpecito con la mano cada vez que se diga la letra A. No se asignan puntos si ≥ 2 errores.		<input type="checkbox"/> F B A C M N A A J K L B A F A K D E A A A J A M O F A A B					
		___/1					
Restar de 7 en 7 empezando desde 100.		<input type="checkbox"/> 93 <input type="checkbox"/> 86 <input type="checkbox"/> 79 <input type="checkbox"/> 72 <input type="checkbox"/> 65					
		4 o 5 sustracciones correctas: 3 puntos, 2 o 3 correctas: 2 puntos, 1 correcta: 1 punto, 0 correctas: 0 puntos.					
		___/3					
LENGUAJE		Repetir: El gato se esconde bajo el sofá cuando los perros entran en la sala. <input type="checkbox"/> Espero que él le entregue el mensaje una vez que ella se lo pida. <input type="checkbox"/>					
		___/2					
Fluidez del lenguaje. Decir el mayor número posible de palabras que comiencen por la letra "P" en 1 min.		<input type="checkbox"/> _____ (N \geq 11 palabras)					
		___/1					
ABSTRACCIÓN		Similitud entre p. ej. manzana-naranja = fruta <input type="checkbox"/> tren-bicicleta <input type="checkbox"/> reloj-regla					
		___/2					
RECUERDO DIFERIDO		Debe acordarse de las palabras SIN PISTAS					
		ROSTRO	SEDA	IGLESIA	CLAVEL	ROJO	Puntos por recuerdos SIN PISTAS únicamente
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Optativo		Pista de categoría					
		Pista elección múltiple					
		___/5					
ORIENTACIÓN		<input type="checkbox"/> Día del mes (fecha) <input type="checkbox"/> Mes <input type="checkbox"/> Año <input type="checkbox"/> Día de la semana <input type="checkbox"/> Lugar <input type="checkbox"/> Localidad					
		___/6					
© Z. Nasreddine MD Versión 07 noviembre 2004 www.mocatest.org		Normal $\geq 26 / 30$		TOTAL			___/30
		Anadir 1 punto si tiene ≤ 12 años de estudios					

MSIF: Escala modificada del impacto de la fatiga³⁹:

Modificado el formato de presentación de la prueba para mejorar la comprensión de la paciente.

Este documento se corresponde solo con la valoración inicial ya que la reevaluación es incongruente.

Nunca 0 Rara vez 1 A veces 2 A menudo 3 Casi siempre 4

Escala de Impacto de modificación Fatiga (IMF)

La fatiga es una sensación de cansancio físico y falta de energía que muchas personas experimentan de vez en cuando. Sin embargo, las personas que tienen condiciones médicas como la EM experimentan fuertes sentimientos de fatiga con más frecuencia y con mayor impacto que otras. Lo que sigue es una lista de declaraciones que describen los efectos de la fatiga. Por favor lea cada declaración cuidadosamente, rodee el término que mejor indica el nivel de fatiga que le ha afectado de esta durante las últimas 4 semanas. Por favor, conteste todas las preguntas. Si no está seguro de qué respuesta seleccionar elegir la respuesta que más se acerca a tu descripción. Pregunte al entrevistador las palabras o frases que no entienda.

A causa de mi fatiga durante las últimas 4 semanas:

1. He estado menos atento

Nunca	Rara vez	A veces	A menudo	Casi siempre
-------	----------	---------	----------	--------------

2. He tenido dificultades para prestar atención durante largos periodos de tiempo

Nunca	Rara vez	A veces	A menudo	Casi siempre
-------	----------	---------	----------	--------------

3. He sido incapaz de pensar con claridad

Nunca	Rara vez	A veces	A menudo	Casi siempre
-------	----------	---------	----------	--------------

4. He tenido torpeza y descoordinación

Nunca	Rara vez	A veces	A menudo	Casi siempre
-------	----------	---------	----------	--------------

5. He sido olvidadizo y descuidado

Nunca	Rara vez	A veces	A menudo	Casi siempre
-------	----------	---------	----------	--------------

6. He tenido que marcarme mi propio ritmo en las actividades físicas

Nunca	Rara vez	A veces	A menudo	Casi siempre
-------	----------	---------	----------	--------------

7. He estado menos motivado para hacer cualquier actividad que requiera esfuerzo físico

Nunca	Rara vez	A veces	A menudo	Casi siempre
8. He estado menos motivado para participar en actividades sociales				
Nunca	Rara vez	A veces	A menudo	Casi siempre
9. He estado limitado en mi capacidad para hacer cosas lejos de casa				
Nunca	Rara vez	A veces	A menudo	Casi siempre
10. He tenido dificultades para mantener mi esfuerzo físico largos periodos de tiempo				
Nunca	Rara vez	A veces	A menudo	Casi siempre
11. He tenido dificultades para tomar decisiones				
Nunca	Rara vez	A veces	A menudo	Casi siempre
12. He estado menos motivado para hacer cosas que requieran pensar				
Nunca	Rara vez	A veces	A menudo	Casi siempre
13. He sentido mis músculos débiles				
Nunca	Rara vez	A veces	A menudo	Casi siempre
14. Me he sentido físicamente incómodo				
Nunca	Rara vez	A veces	A menudo	Casi siempre
15. He tenido dificultades para realizar actividades que requieran pensar				
Nunca	Rara vez	A veces	A menudo	Casi siempre
16. He tenido dificultades para organizar mi pensamiento cuando hago cosas en el trabajo				
Nunca	Rara vez	A veces	A menudo	Casi siempre
17. He estado menos capacitado para realizar cosa que requieran un esfuerzo físico				
Nunca	Rara vez	A veces	A menudo	Casi siempre
18. Mi pensamiento ha estado retardado				
Nunca	Rara vez	A veces	A menudo	Casi siempre
19. He tenido problemas de concentración				
Nunca	Rara vez	A veces	A menudo	Casi siempre
20. He limitado mis actividades físicas				
Nunca	Rara vez	A veces	A menudo	Casi siempre
21. He necesitado descansar más a menudo o durante mayores periodos de tiempo				
Nunca	Rara vez	A veces	A menudo	Casi siempre

Instrucciones para la puntuación de las IMF

Los elementos de la IMF pueden ser agregados en tres subescalas (físicos, cognitivos y psicosociales), así como en una puntuación total de las IMF. Todos los artículos se escalan de manera que las puntuaciones más altas indican un mayor impacto de la fatiga en las actividades de una persona.

Subescala física

Esta escala puede variar de 0 a 36. Se calcula mediante la adición de las puntuaciones brutas en los siguientes artículos: 4 + 6 + 7 + 10 + 13 + 14 + 17 + 20 + 21.

26

Subescala cognitiva

Esta escala puede variar de 0 a 40. Se calcula mediante la adición de las puntuaciones brutas en los siguientes artículos: 1 + 2 + 3 + 5 + 11 + 12 + 15 + 16 + 18 + 19.

31

Subescala psicosocial

Esta escala puede variar de 0 a 8. Se calcula mediante la adición de las puntuaciones brutas en los siguientes artículos: 8 + 9.

8

Puntuación Total IFM

La puntuación total IMF pueden variar de 0 a 84. Se calcula mediante la adición de las puntuaciones en las subescalas físicas, cognitivas y psicosociales.

65

ANEXO III Consentimiento informado

INFORMACIÓN PREVIA AL CONSENTIMIENTO

¿POR QUÉ YO?

Porque usted se encuentra en FADEMA diariamente (lugar donde se va a llevar a cabo el estudio) y cumple los criterios de inclusión necesarios para la participación en dicho estudio.

¿EN QUE CONSISTE EL PROYECTO?

Se llevan a cabo diez intervenciones a través de actividades cognitivas (atención y memoria), con ejercicio físico y una actividad de ocio (costura). Se pasarán varias escalas tanto al principio como al final para conocer el nivel de dependencia, el impacto de la fatiga, el nivel cognitivo y la rutina diaria; así como una entrevista abierta para conocer barreras y facilitadores, percepción de su estado de salud.

La intervención a realizar está basada en la evidencia disponible a cerca de la influencia de las actividades en el estado de la salud de la persona.

¿QUIEN TIENE ACCESO A LOS DATOS DEL PROYECTO?

Solo tenemos acceso al trabajo las terapeutas ocupacionales de FADEMA, la tutora que guía este trabajo y la persona encargada de llevar a cabo el proceso.

¿SI NO ME APETECE, NO PUEDO, NO QUIERO SEGUIR EN EL ESTUDIO, QUÉ OCURRE?

Usted puede decidir en cualquier momento su inclusión, así como su exclusión del proyecto sin más que comunicarlo y sin dar explicaciones si así lo desea.

Consentimiento informado

Título del estudio: Plan de intervención con una paciente con esclerosis múltiple.

Yo,....., con DNI acepto formar parte de este proyecto de fin de grado habiendo leído la hoja de información entregada y habiendo hecho las preguntas deseadas.

En Zaragoza ade de 2019

Firmado: