



**UNIVERSIDAD CENTRAL DE VENEZUELA**  
**FACULTAD DE HUMANIDADES Y EDUCACIÓN**  
**ESCUELA DE PSICOLOGÍA**  
**DEPARTAMENTO DE PSICOLOGÍA CLÍNICA DINÁMICA**

**EVALUACIÓN DE FUNCIONES COGNITIVAS, CALIDAD DE VIDA,  
FATIGA, ANSIEDAD Y DEPRESIÓN EN PACIENTES CON ESCLEROSIS  
MÚLTIPLE REMITENTE-RECURRENTE**

**TUTOR:**

**FRANCIS KRIVOY**

**AUTOR:**

**YURIMA NIETO**

**CARACAS, SEPTIEMBRE DE 2016**



Universidad Central de Venezuela  
Facultad de Humanidades y Educación  
Escuela de Psicología  
Departamento de Psicología Clínica Dinámica

**Evaluación de funciones cognitivas, calidad de vida, fatiga, ansiedad y  
depresión en pacientes con Esclerosis Múltiple remitente-recurrente**

(Trabajo de Licenciatura presentado ante la Escuela de Psicología de la  
Universidad Central de Venezuela, como requisito parcial para optar al título de  
Licenciada en Psicología)

**Tutor:**

Francis Krivoy

**Autor:**

Yurima Nieto<sup>1</sup>

**Caracas, septiembre de 2016**

---

<sup>1</sup> Yurima Nieto, Departamento de Psicología Clínica Dinámica, Escuela de Psicología, Universidad Central de Venezuela. [yurima.nieto@ucv.ve](mailto:yurima.nieto@ucv.ve)

## **Agradecimientos**

En primer lugar quiero agradecer por mi vida, por las experiencias buenas y malas a lo largo de mi carrera, por la oportunidad de estar rodeada de personas asombrosas que han contribuido en mi crecimiento personal y profesional.

Entre esas personas que educan para la vida quiero agradecer particularmente a la Prof. Virginia Rosales, quien con su apoyo, su disposición para compartir y su continua labor educativa me ha mostrado el potencial que cada uno de nosotros tiene para mejorar las circunstancias. Ella, más que una profesora, ha sido una cómplice en mi búsqueda de conocimiento durante mi trayecto por el pregrado.

No dejare atrás a Eduardo Santoro, quien ha estado acompañándome desde el inicio de mi carrera universitaria siendo un admirable modelo de persistencia y entrega a esta, mi escuela, y a la educación de mi país. Él también me ha enseñado que aun con disidencias se puede construir, que la edad no apaga los sueños y que a la realidad no debemos darle la espalda.

Tengo que agradecer también a la Prof. Julieta Casó, su pasión para enseñar, su entusiasmo y su originalidad me han motivado en mi carrera a continuar compartiendo, construyendo, amando lo que hago y a las personas que me acompañan.

En cuanto a las personas que hicieron posible este trabajo, quiero agradecerle a la Lic. Silvana Paccione y al Dr. Arnoldo Soto por darme la confianza para la realización de este estudio y resaltar la importancia de nuestro ejercicio en el área hospitalaria. A todos los profesionales que forman parte de la Unidad de Psiquiatría de Enlace del hospital gracias por su apoyo y por darme la oportunidad de desarrollar mi ejercicio profesional.

Quiero agradecer también a los pacientes con Esclerosis Múltiple, quienes estuvieron dispuestos a participar y concientizar a la población venezolana sobre esta enfermedad.

A mi tutora, la Prof. Francis Krivoy por permitir que este proyecto se haya llevado a cabo. También quiero agradecer a la Prof. Adriana Paz-Castillo por su tiempo, por el apoyo brindado y la confianza puesta sobre mí. A la Prof. Neugim por su cortesía y orientación, y a la Prof. Giovanna por su comprensión y entusiasmo durante la construcción de este proyecto.

A mis colegas María Fernández, Carolina Torres, Madeleine Quintero, Junior la Cruz, Ángel Arellano, Isis Andrade, María Rada, Valentina Avariano, Emily Gil, Ildemaro Guarata, Génesis Luigi y Carlos Bruzual, les agradezco por haber sido mi apoyo y compañía durante esta etapa de mi vida. También agradezco a mis hermanas de vida Veruska Rodríguez, Gina Puerto, Oriana Römer, Oriana Zambrano, Úrsula Cabrera, Génesis Cárdenas, por su compañía, su aliento y su apoyo constante.

Por último, a mi familia los que han hecho de este sueño realidad, los que me permitieron ser quien soy y por quienes cobra sentido todo el esfuerzo realizado. A mi enamorado, Carlos Luis Escalante, quien está, al igual que yo, alcanzando sus más grandes sueños, agradezco su amor, su apoyo y el impulso que me da todos los días. A mis padres, Marco Nieto y Yuraima D’orazio, por su esfuerzo, confianza, orientación y ayuda, a mis hermanos Marco y Génesis Nieto por cuidarme, a mi abuela, Rita Guillen, por querer hacer de mí una mejor persona, a toda mi familia de aquí y de allá, que aun en la distancia siempre me apoya.

Mi gratitud es infinita, son muchas las personas a las cuales tengo que agradecerle que aquí no menciono. Espero mi agradecimiento pueda ser recibido en acciones.

### **Dedicatoria**

*Dedicado a mi mamá Yuraima D'orazio y a mi tía Loreyla D'orazio quienes con su invaluable esfuerzo nos enseñan que nunca hay que rendirnos, que cada día es una nueva oportunidad para dar lo mejor de nosotros.*

## **Evaluación de funciones cognitivas, calidad de vida, fatiga, ansiedad y depresión en pacientes con Esclerosis Múltiple remitente-recurrente**

Yurima Nieto

[yurima.nieto@ucv.ve](mailto:yurima.nieto@ucv.ve)

Septiembre, 2016

### **Resumen**

El deterioro cognitivo y las alteraciones neuropsicológicas afectan muchos aspectos de la vida de las personas con Esclerosis Múltiple. El objetivo de esta investigación es describir el funcionamiento cognitivo, la calidad de vida, la fatiga, la ansiedad, la depresión y la percepción de deterioro cognitivo en 6 hombres (1) y mujeres (5), entre 50-58 años, pacientes del Hospital “Dr. Domingo Luciani” tras el diagnóstico de Esclerosis Múltiple Remitente-Recurrente. Se trató de una evaluación que obtuvo datos de fuentes vivas a través de una entrevista semi-estructurada y de instrumentos de medición como la Batería Neuropsicológica de Screening para Esclerosis Múltiple (BNS), el Test de los Cinco Dígitos (FDT), Multiple Sclerosis International Quality Of Life (MUSIQol), el Inventario de Depresión de Beck II (BDI-II), la Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión (HADS), la Escala de Intensidad de la Fatiga (EIF) y el Cuestionario Neuropsicológico de Esclerosis Múltiple (CNEM); y datos de origen documental como las historias clínicas y los protocolos de un ensayo clínico en el que participaron. Como resultado, dos (2) de los seis (6) evaluados presentaron deterioro cognitivo, tres (3) de los seis (6) reconocieron la presencia simultánea de fatiga y alteraciones afectivas, dos (2) de los seis (6) participantes percibieron riesgo de discapacidad, cuatro (4) valoraron una alta calidad de vida mientras que dos (2) reflejaron una baja calidad de vida. Se evidencia que la mayoría de los pacientes con Esclerosis Múltiple muestran un nivel de funcionamiento levemente afectado. Se recomienda profundizar en la evaluación y valorar otros elementos que también intervienen en la actividad de estos pacientes.

**Palabras Claves:** Esclerosis Múltiple, Procesos Cognitivos, Evaluación Neuropsicológica, Calidad de Vida, Programa Nacional de Esclerosis Múltiple.

**Evaluation of cognitive function, quality of life, fatigue, anxiety and  
depression in patients with relapsing-remitting multiple sclerosis**

Yurima Nieto

[yurima.nieto@ucv.ve](mailto:yurima.nieto@ucv.ve)

Septiembre, 2016

**Abstract**

Cognitive impairment and neuropsychological disorders affect many aspects of people's life with Multiple Sclerosis. The objective of this research is to describe cognitive functioning, quality of life, fatigue, anxiety, depression and perception of cognitive impairment in 6 men (1) and women (5), between 50-58 years, patients of the Hospital "Dr. Domingo Luciani" after the diagnosis of relapsing-remitting Multiple Sclerosis. It was an evaluation that obtained data from living sources through a semi-structured interview and tests as the Neuropsychological Battery Screening for Multiple Sclerosis (BNS), the Test of the Five Digits (FDT), the Multiple Sclerosis International Quality of Life (MUSIQol), the Beck Depression Inventory II (BDI-II), the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS), the Fatigue Intensity Scale (FIS) and the Multiple Sclerosis Neuropsychological Questionnaire (MSNQ); and documentary data source as medical records and protocols of a clinical trial in which they participated. As a result, two (2) of the six (6) evaluated had cognitive impairment, three (3) of the six (6) recognized the simultaneous presence of fatigue and affective alterations, two (2) of the six (6) perceived risk of disability, four (4) assessed a high quality of life while two (2) reflected a poor quality of life. It is evident that the majority of patients with Multiple Sclerosis show a level of performance slightly affected. It is recommended to deepen the evaluation and evaluate other elements that also intervene in the activity of these patients.

**Keywords:** Multiple Sclerosis, Cognitive Processes, neuropsychological evaluation, cognitive impairment, National Multiple Sclerosis Program.

## ÍNDICE

|                                                             |            |
|-------------------------------------------------------------|------------|
| <b>Agradecimientos.....</b>                                 | <b>iii</b> |
| <b>Dedicatoria.....</b>                                     | <b>v</b>   |
| <b>Resumen.....</b>                                         | <b>vi</b>  |
| <b>Abstract.....</b>                                        | <b>vii</b> |
| <b>Lista de abreviaturas .....</b>                          | <b>xv</b>  |
| <b>I. Introducción .....</b>                                | <b>1</b>   |
| <b>II. Marco Teórico .....</b>                              | <b>3</b>   |
| <b>2.1. Etiología.....</b>                                  | <b>3</b>   |
| <b>2.2. Factores de riesgo .....</b>                        | <b>4</b>   |
| <b>2.3. Diagnóstico .....</b>                               | <b>5</b>   |
| <b>2.4. Evolución .....</b>                                 | <b>5</b>   |
| <b>2.5. Epidemiología.....</b>                              | <b>6</b>   |
| <b>2.6. Funciones afectadas.....</b>                        | <b>8</b>   |
| 2.6.1. <i>Sensibilidad. ....</i>                            | <i>8</i>   |
| 2.6.2. <i>Visión.....</i>                                   | <i>9</i>   |
| 2.6.3. <i>Movilidad. ....</i>                               | <i>9</i>   |
| 2.6.4. <i>Energía y resistencia muscular (fatiga). ....</i> | <i>9</i>   |
| 2.6.5. <i>Coordinación y equilibrio. ....</i>               | <i>10</i>  |
| 2.6.6. <i>Voz, habla y deglución. ....</i>                  | <i>10</i>  |
| 2.6.7. <i>Control de esfínteres. ....</i>                   | <i>10</i>  |
| 2.6.8. <i>Actividad sexual. ....</i>                        | <i>11</i>  |
| 2.6.9. <i>Funciones cognitivas.....</i>                     | <i>11</i>  |

|                                                       |    |
|-------------------------------------------------------|----|
| 2.6.10. <i>Afecto</i> .....                           | 18 |
| <b>2.7. Calidad de vida</b> .....                     | 22 |
| <b>2.8. Tratamiento</b> .....                         | 23 |
| <b>2.9. Pronóstico</b> .....                          | 24 |
| <b>III. Planteamiento del problema</b> .....          | 25 |
| 3.1. <b>Justificación de la Investigación</b> .....   | 27 |
| <b>IV. Objetivos</b> .....                            | 29 |
| 4.1. <b>Objetivo General</b> .....                    | 29 |
| 4.2. <b>Objetivos específicos</b> .....               | 29 |
| <b>V. Método</b> .....                                | 30 |
| 5.1. <b>Eventos de estudio</b> .....                  | 30 |
| 5.1.1. <i>Funciones cognitivas</i> .....              | 30 |
| 5.1.2. <i>Calidad de vida</i> .....                   | 34 |
| 5.1.3. <i>Depresión</i> . ....                        | 34 |
| 5.1.4. <i>Ansiedad</i> . ....                         | 35 |
| 5.1.5. <i>Fatiga</i> . ....                           | 36 |
| 5.1.6. <i>Percepción de deterioro cognitivo</i> ..... | 36 |
| 5.2. <b>Tipo de investigación</b> .....               | 37 |
| 5.3. <b>Diseño de Investigación</b> .....             | 37 |
| 5.4. <b>Participantes</b> .....                       | 37 |
| 5.4.1. <i>Grupo</i> . ....                            | 37 |
| 5.4.2. <i>Casos</i> .....                             | 38 |
| 5.5. <b>Recursos</b> .....                            | 38 |
| 5.5.1. <i>Humanos</i> .....                           | 38 |
| 5.5.2. <i>Materiales</i> .....                        | 38 |

|                                                 |            |
|-------------------------------------------------|------------|
| 5.5.3. Éticos.....                              | 40         |
| <b>5.6. Procedimiento .....</b>                 | <b>41</b>  |
| 5.6.1. Fase preparatoria .....                  | 41         |
| 5.6.2. Trabajo de campo.....                    | 42         |
| 5.6.3. Fase de análisis.....                    | 43         |
| <b>VI. Resultados.....</b>                      | <b>44</b>  |
| <b>6.1. Descripción de Casos.....</b>           | <b>44</b>  |
| 6.1.1. Caso n°1.....                            | 44         |
| 6.1.2. Caso n°2.....                            | 62         |
| 6.1.3. Caso n°3.....                            | 76         |
| 6.1.4. Caso n°4.....                            | 90         |
| 6.1.5. Caso n°5.....                            | 99         |
| 6.1.6. Caso n°6.....                            | 112        |
| <b>VII. Discusión .....</b>                     | <b>126</b> |
| <b>VIII. Conclusiones .....</b>                 | <b>131</b> |
| <b>IX. Limitaciones y recomendaciones .....</b> | <b>132</b> |
| <b>Referencias.....</b>                         | <b>135</b> |

## ÍNDICE DE TABLAS

|                                                                                           |    |
|-------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| Tabla 1. Respuestas del Caso N°1 a las pruebas de la BNS durante el tiempo.....           | 48 |
| Tabla 2. Tiempo y errores del Caso N°1 en las subpruebas de FDT. ....                     | 51 |
| Tabla 3. Tiempo de Inhibición y Flexibilidad del Caso N°1 en las tareas del FDT.....      | 52 |
| Tabla 4. Respuestas del Caso N°1 al MUSIQol durante el tiempo. ....                       | 52 |
| Tabla 5. Puntajes de autoinformes EIF, HADS, CNEM-P, CNEM-I, BDI-II del Caso N°1<br>..... | 56 |

|                                                                                             |     |
|---------------------------------------------------------------------------------------------|-----|
| Tabla 6. Respuestas del Caso N°2 a las pruebas de la BNS durante el tiempo.....             | 65  |
| Tabla 7. Tiempo y errores del Caso N°2 en las subpruebas de FDT. ....                       | 68  |
| Tabla 8. Tiempo de Inhibición y Flexibilidad del Caso N°2 en las tareas del FDT.....        | 68  |
| Tabla 9. Respuestas del Caso N°2 al MUSIQol durante el tiempo. ....                         | 69  |
| Tabla 10. Puntajes de autoinformes EIF, HADS, CNEM-P, CNEM-I, BDI-II del Caso<br>N°2 .....  | 72  |
| Tabla 11. Respuestas del Caso N°3 a las pruebas de la BNS durante el tiempo.....            | 78  |
| Tabla 12. Tiempo y errores del Caso N°3 en las subpruebas de FDT. ....                      | 81  |
| Tabla 13. Tiempo de Inhibición y Flexibilidad del Caso N°3 en las tareas del FDT.....       | 81  |
| Tabla 14. Respuestas del Caso N°3 al MUSIQol durante el tiempo. ....                        | 82  |
| Tabla 15. Puntajes de autoinformes EIF, HADS, CNEM-P, CNEM -I, BDI-II del Caso<br>N°3. .... | 85  |
| Tabla 16. Respuestas del Caso N°4 a las pruebas de la BNS durante el tiempo.....            | 92  |
| Tabla 17. Tiempo y errores del Caso N°4 en las subpruebas de FDT. ....                      | 94  |
| Tabla 18. Respuestas del Caso N°4 al MUSIQol durante el tiempo. ....                        | 95  |
| Tabla 19. Puntajes de autoinforme CNEM-I del Caso N°4. ....                                 | 97  |
| Tabla 20. Respuestas del Caso N°5 a las pruebas de la BNS durante el tiempo.....            | 101 |
| Tabla 21. Tiempo y errores del Caso N°5 en las subpruebas de FDT. ....                      | 104 |
| Tabla 22. Tiempo de Inhibición y Flexibilidad del Caso N°5 en las tareas del FDT.....       | 104 |
| Tabla 23. Respuestas del Caso N°5 al MUSIQol durante el tiempo. ....                        | 105 |
| Tabla 24. Puntajes de autoinformes EIF, HADS, CNEM-P, CNEM-I, BDI-II del Caso<br>N°5. ....  | 108 |
| Tabla 25. Respuestas del Caso N°6 a las pruebas de la BNS durante el tiempo.....            | 114 |
| Tabla 26. Tiempo y errores del Caso N°6 en las subpruebas de FDT. ....                      | 117 |
| Tabla 27. Tiempo de Inhibición y Flexibilidad del Caso N°6 en las tareas del FDT.....       | 117 |
| Tabla 28. Respuestas del Caso N°6 al MUSIQol durante el tiempo. ....                        | 118 |
| Tabla 29. Puntajes de autoinformes EIF, HADS, CNEM-P, CNEM –I, BDI-II del Caso<br>N°6. .... | 121 |
| Tabla 30. Características generales de los pacientes.....                                   | 123 |

## ÍNDICE DE FIGURAS

|                                                                                                             |    |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| <i>Figura 1.</i> Respuestas del Caso N°1 en el TSM durante el tiempo. ....                                  | 48 |
| <i>Figura 2.</i> Respuestas del Caso N°1 en el TME durante el tiempo. ....                                  | 49 |
| <i>Figura 3.</i> Respuestas del Caso N°1 en las tareas de funciones ejecutivas durante el tiempo. ....      | 50 |
| <i>Figura 4.</i> Respuestas del Caso N°1 en la tarea de SD durante el tiempo. ....                          | 50 |
| <i>Figura 5.</i> Respuestas del Caso N°1 en la dimensión AD del MUSIQol durante el tiempo. ....             | 53 |
| <i>Figura 6.</i> Respuestas del Caso N°1 en la dimensiones BP y S del MUSIQol durante el tiempo. ....       | 54 |
| <i>Figura 7.</i> Respuestas del Caso N°1 en la dimensiones RA, RF y RSS del MUSIQol durante el tiempo.....  | 54 |
| <i>Figura 8.</i> Respuestas del Caso N°1 en la dimensiones VSS, A y R del MUSIQol durante el tiempo.....    | 55 |
| <i>Figura 9.</i> Respuestas del Caso N°2 en el TSM durante el tiempo. ....                                  | 66 |
| <i>Figura 10.</i> Respuestas del Caso N°2 en el TME durante el tiempo. ....                                 | 66 |
| <i>Figura 11.</i> Respuestas del Caso N°2 en las tareas de funciones ejecutivas durante el tiempo. ....     | 67 |
| <i>Figura 12.</i> Respuestas del Caso N°2 en la tarea de SD durante el tiempo. ....                         | 67 |
| <i>Figura 13.</i> Respuestas del Caso N°2 en la dimensión AD del MUSIQol durante el tiempo. ....            | 70 |
| <i>Figura 14.</i> Respuestas del Caso N°2 en la dimensiones BP y S del MUSIQol durante el tiempo. ....      | 70 |
| <i>Figura 15.</i> Respuestas del Caso N°2 en la dimensiones RA, RF y RSS del MUSIQol durante el tiempo..... | 71 |
| <i>Figura 16.</i> Respuestas del Caso N°2 en la dimensiones VSS, A y R del MUSIQol durante el tiempo.....   | 71 |
| <i>Figura 17.</i> Respuestas del Caso N°3 en el TSM durante el tiempo. ....                                 | 79 |
| <i>Figura 18.</i> Respuestas del Caso N°3 en el TME durante el tiempo. ....                                 | 79 |

|                                                                                                             |     |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|
| <i>Figura 19.</i> Respuestas del Caso N°3 en las tareas de funciones ejecutivas durante el tiempo. ....     | 80  |
| <i>Figura 20.</i> Respuestas del Caso N°3 en la tarea de SD durante el tiempo. ....                         | 80  |
| <i>Figura 21.</i> Respuestas del Caso N°3 en la dimensión AD del MUSIQol durante el tiempo. ....            | 82  |
| <i>Figura 22.</i> Respuestas del Caso N°3 en la dimensiones BP y S del MUSIQol durante el tiempo. ....      | 83  |
| <i>Figura 23.</i> Respuestas del Caso N°3 en la dimensiones RA, RF y RSS del MUSIQol durante el tiempo..... | 84  |
| <i>Figura 24.</i> Respuestas del Caso N°3 en la dimensiones VSS, A y R del MUSIQol durante el tiempo.....   | 84  |
| <i>Figura 25.</i> Respuestas del Caso N°4 en el TSM durante el tiempo .....                                 | 93  |
| <i>Figura 26.</i> Respuestas del Caso N°4 en el TME durante el tiempo. ....                                 | 93  |
| <i>Figura 27.</i> Respuestas del Caso N°4 en las tareas de funciones ejecutivas durante el tiempo. ....     | 94  |
| <i>Figura 28.</i> Respuestas del Caso N°4 en la dimensión AD del MUSIQol durante el tiempo. ....            | 95  |
| <i>Figura 29.</i> Respuestas del Caso N°4 en la dimensiones BP y S del MUSIQol durante el tiempo. ....      | 96  |
| <i>Figura 30.</i> Respuestas del Caso N°4 en la dimensiones RA, RF y RSS del MUSIQol durante el tiempo..... | 96  |
| <i>Figura 31.</i> Respuestas del Caso N°4 en la dimensiones VSS, A y R del MUSIQol durante el tiempo.....   | 97  |
| <i>Figura 32.</i> Respuestas del Caso N°5 en el TSM durante el tiempo .....                                 | 102 |
| <i>Figura 33.</i> Respuestas del Caso N°5 en el TME durante el tiempo. ....                                 | 102 |
| <i>Figura 34.</i> Respuestas del Caso N°5 en las tareas de funciones ejecutivas durante el tiempo. ....     | 103 |
| <i>Figura 35.</i> Respuestas del Caso N°5 en la dimensión AD del MUSIQol durante el tiempo. ....            | 105 |
| <i>Figura 36.</i> Respuestas del Caso N°5 en la dimensiones BP y S del MUSIQol durante el tiempo. ....      | 106 |

|                                                                                                             |            |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------|
| <i>Figura 37. Respuestas del Caso N°5 en la dimensiones RA, RF y RSS del MUSIQol durante el tiempo.....</i> | <i>106</i> |
| <i>Figura 38. Respuestas del Caso N°5 en la dimensiones VSS, A y R del MUSIQol durante el tiempo.....</i>   | <i>107</i> |
| <i>Figura 39. Respuestas del Caso N°6 en el TSM durante el tiempo. ....</i>                                 | <i>115</i> |
| <i>Figura 40. Respuestas del Caso N°6 en el TME durante el tiempo. ....</i>                                 | <i>115</i> |
| <i>Figura 41. Respuestas del Caso N°6 en las tareas de funciones ejecutivas durante el tiempo. ....</i>     | <i>116</i> |
| <i>Figura 42. Respuestas del Caso N°6 en la tarea de SD durante el tiempo. ....</i>                         | <i>116</i> |
| <i>Figura 43. Respuestas del Caso N°6 en la dimensión AD del MUSIQol durante el tiempo. ....</i>            | <i>119</i> |
| <i>Figura 44. Respuestas del Caso N°6 en la dimensiones BP y S del MUSIQol durante el tiempo. ....</i>      | <i>119</i> |
| <i>Figura 45. Respuestas del Caso N°6 en la dimensiones RA, RF y RSS del MUSIQol durante el tiempo.....</i> | <i>120</i> |
| <i>Figura 46. Respuestas del Caso N°6 en la dimensiones VSS, A y R del MUSIQol durante el tiempo.....</i>   | <i>120</i> |

## ÍNDICE DE APÉNDICES

|                                                               |             |
|---------------------------------------------------------------|-------------|
| <i>Apéndice A. Cronología de la Esclerosis Múltiple .....</i> | <i>1511</i> |
| <i>Apéndice B. Carta de consentimiento .....</i>              | <i>156</i>  |
| <i>Apéndice C. Entrevista clínica semi-estructurada .....</i> | <i>159</i>  |
| <i>Apéndice D. Flujograma del Protocolo MAS.....</i>          | <i>161</i>  |

### Lista de abreviaturas

|                |                                                                                            |
|----------------|--------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>A</b>       | Afrontamiento                                                                              |
| <b>AD</b>      | Actividades diarias                                                                        |
| <b>AV</b>      | Aprendizaje Visoespacial                                                                   |
| <b>BDI-II</b>  | <i>Beck Depression Inventory II</i>                                                        |
| <b>BNS</b>     | Batería Neuropsicológica de Screening para Esclerosis Múltiple                             |
| <b>BP</b>      | Bienestar Psicológico                                                                      |
| <b>CNEM</b>    | Cuestionario Neuropsicológico de Esclerosis Múltiple                                       |
| <b>EDSS</b>    | <i>Expanded Disability Status Scale</i>                                                    |
| <b>EIF</b>     | Escala de Intensidad de la Fatiga                                                          |
| <b>FDA</b>     | <i>Food and Drug Administration</i>                                                        |
| <b>FDT</b>     | <i>Five Digits Test</i> o Test de los Cinco Dígitos                                        |
| <b>FV</b>      | Fluencia Verbal                                                                            |
| <b>HADS</b>    | <i>Hospital Anxiety and Depression Scale</i> o Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión |
| <b>MAS</b>     | Avonex mas Mitoxantrone                                                                    |
| <b>MD</b>      | Memoria Diferida                                                                           |
| <b>MIT</b>     | <i>Massachusetts Institute of Technology</i>                                               |
| <b>MLP</b>     | Memoria a Largo Plazo (Almacenamiento y Recuperación inmediata)                            |
| <b>MLP-A</b>   | Memoria a Largo Plazo - Almacenamiento                                                     |
| <b>MLP-R</b>   | Memoria a Largo Plazo - Recuperación                                                       |
| <b>MUSIQol</b> | <i>Multiple Sclerosis International Quality Of Life</i>                                    |
| <b>PASAT 1</b> | Prueba de Adiciones Seriadas por audición espaciada Fácil/3 segundos                       |
| <b>PASAT 2</b> | Prueba de Adiciones Seriadas por audición espaciada Difícil/2 segundos                     |
| <b>R</b>       | Rechazo social                                                                             |
| <b>RA</b>      | Relación con Amigos                                                                        |
| <b>RF</b>      | Relación Familiar                                                                          |
| <b>RM</b>      | Resonancia Magnética                                                                       |

|                 |                                                                            |
|-----------------|----------------------------------------------------------------------------|
| <b>RSS</b>      | Relación con el Sistema de Salud                                           |
| <b>RVD</b>      | Recuperación Visoespacial Diferida                                         |
| <b>RVI</b>      | Recuperación Visoespacial Inmediata                                        |
| <b>S</b>        | Síntomas                                                                   |
| <b>SCA</b>      | Síndrome Clínicamente Aislado                                              |
| <b>SD</b>       | Símbolo-Dígito                                                             |
| <b>TME</b>      | Test de Memoria Espacial                                                   |
| <b>TSM</b>      | Test Selectivo de Memoria                                                  |
| <b>VECTRIMS</b> | <i>Venezuela Committe for Treatment and Research in Multiple Sclerosis</i> |
| <b>VSS</b>      | Vida Sexual                                                                |

## I. Introducción

La Esclerosis Múltiple es una enfermedad neurológica que fue descubierta por las ciencias médicas en el siglo XIX. Dos médicos parisienses, con distintas especialidades, se dieron a la tarea de describir clínicamente una serie de casos (véase [Apéndice A](#)).

Los primeros síntomas suelen confundirse con otras enfermedades; sin embargo, se trata de un padecimiento crónico, común entre la población joven, que forma parte del espectro de patologías desmielinizantes.

Los ingleses la conocen como “Esclerosis Diseminada”, los franceses como “Esclerosis en Placas” y, otras veces, se conoce como “Poliesclerosis”, su denominación alude no solo a las costras internas que se ubican en diversas áreas del sistema nervioso central sino también a las múltiples dificultades asociadas a su padecimiento.

En nuestro país, hace más de 25 años se creía que la Esclerosis Múltiple era una afección poco frecuente. Sin embargo, en aquel momento, la insuficiencia de los métodos existentes para realizar un diagnóstico definitivo sostenía el desinterés para adquirir conocimientos sobre la patología y obtener tratamientos específicos para esta población.

En 1993, se creó el Programa Nacional de Esclerosis Múltiple del Instituto Venezolano de los Seguros Sociales, con sede en la Unidad de Neurología del Hospital “Dr. Domingo Luciani”, cuyo propósito es el diagnóstico, control, tratamiento, supervisión y seguimiento de los pacientes con esta enfermedad.

La población diagnosticada fue incrementando y en 1999 el equipo del Programa Nacional de Esclerosis Múltiple inicio trabajos, en conjunto con otras asociaciones, para unificar los criterios diagnósticos de la enfermedad en Venezuela. Esta iniciativa coincidió con un aumento progresivo y significativo en el número de pacientes, que se mantiene en la actualidad.

Las estimaciones del crecimiento anual de esta población justifican la necesidad de desarrollar investigaciones sobre esta patología en nuestro país; sin embargo, la documentación también demuestra que se requiere caracterizar las repercusiones que tiene para cada individuo su padecimiento.

En relación a ello, algunas características de la enfermedad como el curso de los síntomas y la ausencia de un tratamiento curativo provocan que los pacientes estén

adaptándose continuamente a las múltiples adversidades de la enfermedad y padezcan, en algunos casos, un creciente deterioro de su calidad de vida.

La diversa naturaleza de las consecuencias de la enfermedad propone la integración de distintas disciplinas de la salud para orientar al paciente y al profesional hacia el manejo adecuado de la patología.

La presente investigación se desarrolla conforme a la neuropsicología clínica, definida como una disciplina que integra el área de la psicología clínica con la neurología. El objetivo de la investigación fue realizar una descripción de las funciones cognitivas, la calidad de vida, la fatiga, la ansiedad, la depresión y la percepción de deterioro cognitivo en pacientes, del Hospital “Dr. Domingo Luciani”, tras ser diagnosticados con Esclerosis Múltiple de curso remitente-recurrente.

El cuerpo de este trabajo está conformado por seis partes. Se comienza exponiendo de manera detallada las características de la enfermedad con información recabada por las principales disciplinas que se han abocado a su estudio como la neurología, la psicología y la neuropsicología.

Tal información se enmarcó dentro del área problemática que se muestra previo a los objetivos de la investigación. Seguidamente, se caracterizaron los eventos a ser observados, la estructura, las pautas, la población, las técnicas, los recursos y el procedimiento que se adoptó para esta investigación.

Más adelante, se describieron las tendencias de cada uno de los individuos resaltando el déficit, la limitación de la actividad y la participación cotidiana tras el diagnóstico. Por último, se discutió sobre los elementos encontrados y se sintetizaron los hallazgos relevantes para proceder a señalar las limitaciones y recomendaciones pertinentes.

## II. Marco Teórico

En el cuerpo de este capítulo se expone los aspectos más estudiados sobre la Esclerosis Múltiple, destacando su mecanismo de acción, su caracterización como enfermedad médica, las repercusiones en la población diagnosticada y los tratamientos disponibles.

La denominación de Esclerosis Múltiple procede del griego *skleros* (duro) y del término latín *multiplex* (múltiple). Es una enfermedad neurológica crónica que presenta cicatrices o placas en el sistema nervioso central, particularmente en áreas del cerebro como los nervios ópticos, el tronco cerebral, el cerebelo, y en la médula espinal (Espinosa, 2011; Sundgren, 2016).

Consiste en un proceso, cuya causa es desconocida, en el cual ciertas células del sistema inmune cruzan la barrera que separa la sangre del cerebro (barrera hematoencefálica). A partir de entonces, se desarrollan múltiples focos de inflamación que pueden provocar la pérdida de mielina (desmielinización) y/o del tejido nervioso (degeneración) debido al reconocimiento de la sustancia blanca (vaina de mielina) como un agente infeccioso o célula enferma (Espinosa, 2011; Sundgren, 2016).

Los daños producen la interrupción parcial o completa de la comunicación entre las fibras nerviosas generando respuestas lentas, distorsionadas o ausentes. A su vez, los cambios que se producen en el tejido afectan el volumen cerebral (atrofia) a una mayor velocidad que la esperada con el paso de los años (Multiple Sclerosis Association of America, 2014; Schering, 2001 c.p. Centros de Valoración y Orientación a personas con discapacidad de la Comunidad de Madrid, 2015; Sundgren, 2016).

### 2.1.Etiología

Como fue señalado antes, el origen del trastorno autoinmune en la Esclerosis Múltiple aún no se ha descifrado. No obstante, la investigación se ha enfocado en las causas genéticas y las ambientales (Espinosa, 2011).

La primera corriente propone una deficiencia en los genes encargados de regular el sistema inmunológico. Entre los que han sido sometidos a estudio el haplotipo HLA-DR2

ha arrojado mayor compatibilidad con la enfermedad (Domínguez, Morales, Lorena, Echazarreta, Olan y Gutiérrez, Septiembre-Octubre, 2012).

Por otro lado, se ha estudiado la relación que existe entre algunas infecciones virales y la aparición de brotes en la enfermedad. Los brotes, también llamados ataques o exacerbaciones, son síntomas agudos que surgen por la actividad inflamatoria en el sistema nervioso y se mantienen por más de 24 horas acarreado un déficit temporal o permanente para los individuos que los experimentan. En este sentido, la presencia de virus como: el moquillo canino, el sarampión, la varicela zóster, la encefalitis por garrapatas, el virus del herpes 6 y el virus Epstein barr parecen favorecer la actividad del sistema inmune (Domínguez et al., Septiembre-Octubre, 2012).

Se ha estudiado también el efecto de las infecciones por bacterias como la *Candida albicans*. Se considera que al ingresar al torrente sanguíneo la bacteria debilita al cuerpo de tal forma que las personas se vuelven susceptibles a adquirir algunas enfermedades, entre ellas se señala a la Esclerosis Múltiple (Espinosa, 2011).

Es probable que la causa responda a una interacción entre los factores sociales, ambientales y genéticos (Espinosa, 2011).

## **2.2. Factores de riesgo**

En este punto se mencionan los factores que incrementan la posibilidad de que una persona desarrolle la Esclerosis Múltiple. Domínguez et al. (Septiembre-Octubre, 2012), destacan los cambios hormonales durante el embarazo, los hábitos alimenticios que incluyen el consumo de grasas, la deficiencia de aceite de pescado y de la vitamina D (esta última también se evidencia ante la insuficiente exposición solar), el tabaquismo, el estrés, la privación de agentes infecciosos que regulen el sistema inmunológico, el clima y el exceso de permeabilidad intestinal que activa las células que destruyen las vainas de mielina (Centros de Valoración y Orientación a personas con discapacidad de la Comunidad de Madrid, 2015; Espinosa, 2011; MSAA, 2014; Domínguez et al., Septiembre-Octubre, 2012).

### 2.3.Diagnóstico

Para realizar el diagnóstico de la Esclerosis Múltiple solo está autorizado el neurólogo. Para ello, toma en cuenta la historia clínica, la exploración neurológica y la resonancia magnética (RM). El especialista suele observar zonas en las que se ha perdido mielina y registrar cada evento neurológico separado en tiempo y espacio (Centros de Valoración y Orientación a personas con discapacidad de la Comunidad de Madrid, 2015; Domínguez et al., Septiembre-Octubre, 2012).

Entre los estudios paraclínicos que puede emplear se indica: el líquido cefalorraquídeo para observar alteraciones inmunológicas, los potenciales evocados que miden la velocidad de respuesta del cerebro a distintos estímulos; la tomografía de coherencia óptica que provee imágenes de las capas de la retina y la evaluación neuropsicológica (Centros de Valoración y Orientación a personas con discapacidad de la Comunidad de Madrid, 2015; VECTRIMS, 2015).

Los resultados de la evaluación se contrastan con los criterios diagnósticos que permiten alcanzar en consenso una descripción temprana, específica y sensible. Hasta hace poco los criterios empleados eran los de Poser (Poser, Paty, Scheinberg, McDonald, Davis, Ebers, Johnson, Sibley, Silberberg & Tourtellotte, 1983) que combinan la evidencia clínica y las pruebas complementarias para realizar un diagnóstico definitivo de la Esclerosis Múltiple (Fernández, Fernández, y Guerrero, 2011; Zalcman, 2015).

En esta última década, los criterios de McDonald (McDonald, Compston, Edan, Goodkin, Hartung, Lublin, & Wolinsky, 2001) son comúnmente utilizados en América Latina y han sido actualizados recientemente para mejorar su comprensión y aplicación precoz a las diversas poblaciones (Fernández et al., 2011; Zalcman, 2015).

### 2.4.Evolución

La Esclerosis Múltiple puede presentarse con cursos evolutivos distintos. Según los Centros de Valoración y Orientación a personas con discapacidad de la Comunidad de Madrid (2015) se han distinguido cinco (5) formas clínicas.

Una de ellas, la forma **Remitente-Recurrente**, es la más común. En este curso evolutivo, aunque se producen las lesiones inflamatorias, no suelen manifestarse síntomas en la fase inicial o durante años. No obstante, los brotes se presentan repentinamente

generando manifestaciones, conocidas o nuevas, que se mantienen por un tiempo (mayor a las 24 horas) para luego desaparecer. Durante el período entre brotes no parece haber progresión de la Esclerosis Múltiple pero es posible que pueda haber secuelas que afecten el nivel de actividad (discapacidad).

Por otro lado, el curso **Secundario Progresivo** suele ser considerado una forma avanzada que aparece después de la fase recurrente-remitente. Se caracteriza por una progresión continua que presenta, o no, brotes ocasionales con remisiones poco significativas. Esta forma clínica produce un alto grado de discapacidad.

Contrariamente, la forma **Primaria-Progresiva** no presenta brotes. En la fase inicial la progresión de la enfermedad es lenta y posteriormente se evidencia un empeoramiento constante de los síntomas, sin recuperación. Ocasionalmente se puede evidenciar fases de estabilidad y mejoras temporales poco significativas, de igual manera genera un alto nivel de discapacidad.

Otra forma, con presentación atípica, ha sido denominada **Progresiva Recidivante**. En esta la progresión es también continua, pero muestra brotes que pueden, o no, remitir completamente. Además, el período entre las exacerbaciones se caracteriza por una progresión continua de la enfermedad.

Otra de las formas de la enfermedad es el **Síndrome Clínicamente Aislado**, el cual sugiere síntomas de la Esclerosis Múltiple pero no se ajusta su diagnóstico con los criterios.

## 2.5.Epidemiología

En el espectro de enfermedades desmielinizantes, la Esclerosis Múltiple es la más frecuente y una de las causas de discapacidad en adultos jóvenes. Se calcula que alrededor del mundo existen más de 2,5 millones de individuos afectados (MSAA, 2014).

La edad de aparición en la población adulta suele oscilar entre los 23 y 30 años. Se presentan diferencias según el sexo, en las cuales se señala que los hombres suelen iniciar síntomas cinco años después que las mujeres. También se distinguen discrepancias de acuerdo al curso evolutivo, la forma remitente-recurrente presenta un inicio promedio entre los 25-29 años mientras que las formas progresivas tienden a iniciar más tarde, particularmente la forma primaria-progresiva tiene una edad media de aparición de 35 a 39 años (Soto y Monasterios, 2015; Sundgren, 2016).

Respecto a la población diagnosticada con Esclerosis Múltiple, la relación promedio por sexo a nivel mundial oscila entre 1 a 2 mujeres por cada hombre, siendo similar en Latinoamérica. En la población venezolana se ha encontrado que menos del 80% de las personas con Esclerosis Múltiple eran mujeres, siendo diagnosticadas 2 mujeres por cada hombre (Soto y Monasterios, 2015; MSAA, 2014).

También se distingue una distribución geográfica específica de la enfermedad. Los países desarrollados como Estados Unidos y Canadá, ubicados hacia el norte, son zonas de alta prevalencia, mientras que en Latinoamérica se evidencian prevalencias medias y bajas con excepción de Uruguay, Argentina y Brasil (Cristiano, Patrucco, & Rojas, 2008; Soto y Monasterios, 2015). En Venezuela pocos estudios epidemiológicos se han realizado en estos últimos años; sin embargo, la prevalencia oscila entre 5 a 7 afectados por 100.000 habitantes (Einarson, Bereza, Machado, & Dan, 2014; Molina, 2013; Soto y Monasterios, 2015).

Para la Multiple Sclerosis International Federation (2013) la investigación sobre la enfermedad demuestra un incremento en la prevalencia mundial pero no está claro si se debe al aumento de especialistas u otros aspectos como el acceso a técnicas de imagenología, la mejora de los criterios diagnósticos, la publicación de la información u otros elementos.

Respecto a la población diagnosticada en nuestro país, Einarson et al. (2014) estudió la incidencia de los cursos evolutivos. Hallaron que el 82% de la población con Esclerosis Múltiple fue diagnosticada con la forma remitente-recurrente, 9% con la forma secundaria progresiva y el 3% con la forma progresiva primaria.

La raza también arroja una distribución particular en algunos estudios. Se ha observado que los mestizos, los caucásicos de origen europeo y los afroamericanos son los grupos más afectados por la enfermedad en Latinoamérica (Soto y Monasterios, 2015; MSAA, 2014).

En relación con la mortalidad, debida a la Esclerosis Múltiple, se localizó un estudio en Venezuela entre los años 1988 y 1998. En el mismo se indicó que la tasa de muerte era mayor en mujeres y más baja en relación con otros países como Argentina. También se halló que la enfermedad daba inicio con mayor frecuencia entre los 11-19 años de edad (Pérez, López, Holger, Rondón, & Rovira, 2003).

Al contemplar las causas de fallecimiento en la Esclerosis Múltiple, Torres (2015) señala que la muerte por una exacerbación sintomática aguda es poco común, no obstante suelen darse con mayor frecuencia las complicaciones secundarias de la Esclerosis Múltiple.

Igualmente, en esta población se presentan defunciones no relacionadas con la Esclerosis Múltiple, y el suicidio. De acuerdo a los estudios, este último incrementa siete veces en relación con la población sana, siendo más frecuente en hombres, en personas que han iniciado la Esclerosis Múltiple antes de los 30 años y/o durante los primeros cinco años de desarrollo de la enfermedad. Entre los componentes que pueden estimar el riesgo de suicidio se indica la carencia de apoyo social, la desesperanza, la religión y la etnia (Torres, 2015).

## **2.6.Funciones afectadas**

Los Centros de Valoración y Orientación a Personas con Discapacidad de la Comunidad de Madrid (2015) han sistematizado los déficits más comunes en la Esclerosis Múltiple. La aparición de estos síntomas depende de las áreas lesionadas en el sistema nervioso central, por tanto varía en el tiempo y por cada individuo. En este sentido, las manifestaciones se han agrupado de acuerdo a las funciones corporales que presentan las dificultades.

### **2.6.1. Sensibilidad.**

La enfermedad puede alterar la intensidad de la sensación, bien sea por defecto o por exceso. Generalmente, estas manifestaciones responden a las lesiones en los receptores del dolor, la temperatura y la presión.

Estos síntomas pueden provocar inconvenientes como quemaduras y/o cortes siendo percibidos en cualquier parte del cuerpo. Cuando perjudica a los miembros superiores se presentan dificultades asociadas al agarre y/o el reconocimiento de los objetos y/o sensaciones displacenteras cuando se toca la piel (disestesias), entre otras. Si aparecen en miembros inferiores son más frecuentes las caídas, la alteración en la marcha por ausencia de sensibilidad en los pies, dolor debido a la resistencia para mover el miembro (espasmo), etc.

### **2.6.2. Visión.**

Las alteraciones visuales son más frecuentes en la fase inicial de la enfermedad. La pérdida de agudeza visual acompañada de intolerancia a la luz (fotofobia) y dolor, exacerbado por el movimiento del ojo (neuritis óptica), es el trastorno más común. También se puede manifestar una incapacidad para el movimiento voluntario (oftalmoplejia intranuclear) o involuntario (nistagmo) del ojo y visión doble (diplopía).

Estos trastornos pueden provocar dolores de cabeza, mareos, visión opaca, acarreado dificultades para caminar, para conducir, para leer, para hacer uso del computador, entre otras actividades.

### **2.6.3. Movilidad.**

Las lesiones afectan la fuerza y el tono muscular, la motilidad involuntaria (reflejos) y voluntaria, y el patrón de la marcha. En este sentido, los síntomas suelen manifestarse más en las extremidades inferiores que en las superiores, siendo común la debilidad, el aumento del tono muscular por calambres (espasticidad), la respuesta involuntaria excesiva ante la estimulación (hiperreflexia), la disminución del volumen muscular (amiotrofia) y la parálisis facial que suele revelarse en los brotes.

Las alteraciones provocan dificultades o pérdida de la capacidad de caminar, caídas, limitaciones para abrochar la ropa, manejar cubiertos, escribir, agarrar objetos, reír, bostezar, etc.

### **2.6.4. Energía y resistencia muscular (fatiga).**

La fatiga es uno de los síntomas fundamentales de la enfermedad, puede ser aguda o crónica y afectar de manera global o local. Se trata de una sensación subjetiva que puede describirse como una falta de energía física y mental, incluso en reposo (fatiga central), y/o como una progresiva incapacidad para generar la fuerza muscular necesaria al realizar una tarea (fatiga periférica). Ambos tipos forman parte de la fatiga primaria

Se puede experimentar también fatiga debido a temperaturas ambientales altas, alteraciones del sueño, esfuerzo físico, medicación, depresión, estrés, etc. Este último tipo

se denomina fatiga secundaria y afecta, junto a la primaria, el nivel de actividad del individuo.

La presencia de fatiga requiere de períodos mayores de descanso a lo largo del día, de la prolongación de la actividad física en el tiempo y/o de la disminución del ritmo.

#### **2.6.5. Coordinación y equilibrio.**

Entre los problemas de coordinación motora más comunes se incluye la alteración de la percepción y alineación de la postura, mareo, vértigo, náuseas, sensación de caída, desequilibrio corporal, incoordinación de los movimientos (ataxia), pérdida de capacidad para producir rápidamente movimientos alternantes (disdiadococinesia), dificultades para afinar el movimiento debido a la apreciación inadecuada de las distancias (dismetría), temblor, carencia de reacciones de enderezamiento, de equilibrio y de apoyo, marcha caracterizada por temblor, incoordinación y aumento de la sustentación (marcha atáxica).

Las alteraciones previamente mencionadas incrementan el riesgo de caídas y generan limitaciones que involucran a la capacidad de conducir, subir y bajar escaleras, caminar, etc.

#### **2.6.6. Voz, habla y deglución.**

Las alteraciones en el lenguaje incluyen la dificultad para articular y enunciar en forma adecuada las palabras (disartria), puede llegar a ser ininteligible o inexistente. En este sentido, resulta difícil que el individuo pueda emplear dispositivos para facilitar la comunicación si no logra manipularlos.

También pueden presentar dificultad para tragar líquidos o alimentos (disfagia) lo que puede provocar obstrucciones repetitivas, desnutrición, pérdida de peso, fatiga al comer, rechazo y/o dolor durante la ingesta. Al manifestarse este síntoma en intensidad severa representa un riesgo para la vida de la persona afectada.

#### **2.6.7. Control de esfínteres.**

Se manifiestan tanto alteraciones urinarias como intestinales. Las dificultades del primer grupo incluyen fallos en el vaciado de la vejiga urinaria, en la contención o ambos. El trastorno más común es la vejiga neurógena que involucra una falla en el control

urinario. Las manifestaciones provocan un aumento en la frecuencia urinaria o pueden requerir el uso de sondas vesicales para conseguir el vaciado, lo que aumenta el riesgo de infección.

Entre las alteraciones intestinales, el estreñimiento y la incontinencia fecal son las más comunes. Se pueden mostrar también problemas secundarios como la colocación invertida del recto (prolapso rectal) y fisuras anales tras la disminución de la ingesta de agua, muy común en esta población clínica. Debido a lo anterior, pueden requerir el uso de pañales o compresas y/o aumentar el número de veces que acuden al baño.

#### **2.6.8. Actividad sexual.**

Las alteraciones sexuales pueden ser explicadas por la enfermedad, por factores psicológicos o por efectos secundarios de la medicación. Los afectados suelen referir disminución del deseo sexual lo que produce que se vuelvan inactivos sexualmente o que limiten su actividad. En ocasiones, puede que la libido resulte insaciable (hipersexualidad) lo que se relaciona generalmente al deterioro cognitivo.

Así mismo, los trastornos más comunes en el hombre suelen incluir la disfunción eréctil y problemas con la eyaculación mientras que a las mujeres se les dificulta alcanzar el orgasmo, disminuyen la lubricación, manifiestan dolor o dificultad en las relaciones sexuales (dispareunia), dolor o ardor de la vulva (vulvodinia) y/o dolor duradero en la parte baja del abdomen (dolor pélvico crónico).

#### **2.6.9. Funciones cognitivas.**

El funcionamiento cognitivo se valora a partir de la exploración de una serie de dominios como la inteligencia, la orientación, la memoria, el lenguaje (oral, leído y escrito), el cálculo, la motricidad (fina y gruesa), la percepción (visual, verbal, auditiva, táctil, olfativa), la atención (focal, sostenida y dividida) y las funciones ejecutivas (Brassington & Marsh, 1998).

Estos procesos han sido estudiados en la población con Esclerosis Múltiple a través de pruebas, escalas y/o cuestionarios que, en una gran cantidad de estudios, han sido específicamente desarrollados para definir las capacidades preservadas y comprometidas

de estos pacientes y responder a las problemáticas que reportan (Lezak, Howieson, Bigler, & Tranel, 2012; Vanotti, 2008).

En relación a ello, Lezak et al., (2012) han indicado que la disfunción cognitiva en la Esclerosis Múltiple es otra de las consecuencias derivadas de las lesiones cerebrales en la materia blanca. Sin embargo, las valoraciones clínicas han demostrado que el déficit cognitivo no es uniforme ni generalizado en esta población (De Castro, Aranguren, Arteche, & Otano, 2002; Drake, Carrá, & Allegri, 2001).

Las estimaciones de la prevalencia de la disfunción cognitiva, incluyendo las formas más leves de deterioro cognitivo, oscilan entre 43 – 44% (Lezak et al., 2012). Sin embargo, en Latinoamérica la prevalencia ha oscilado entre el 34 – 46% (Paccione, 2015).

Las evaluaciones neuropsicológicas han manifestado que aproximadamente 46% de las personas evaluadas tienen un funcionamiento normal. Del grupo valorado con deterioro cognitivo, alrededor del 49% presenta déficits en uno o dos dominios cognitivos, cerca del 46% muestra deterioro de severidad moderada en tres o cuatro procesos cognitivos y menos del 5% suele calificar con un diagnóstico de demencia (Arnett & Forn, 2007; Cacho, Gamazo, Fernandez-Calvo, y Rodríguez-Rodríguez, 2006; Lezak et al., 2012).

Entre las funciones afectadas con más frecuencia se incluyen la velocidad de procesamiento, la resolución de problemas, el razonamiento abstracto y conceptual, la memoria, la atención sostenida, la fluidez verbal y las habilidades visoperceptivas y visoespaciales. También se ha encontrado otras alteraciones cognitivas, menos comunes, asociadas a la denominación, la comprensión y la capacidad intelectual general (De Castro et al., 2002; Drake et al., 2001; Nieto, Barroso, Olivares, Wollmann, & Hernández, 1996).

Estas alteraciones suelen estar presentes en la fase tardía de la enfermedad, no obstante se ha comprobado que pueden manifestarse incluso tras el primer brote (Cacho et al., 2006; Drake et al., 2001; Olivares, 1996; Staffen, Mair, Zauner, Unterrainer, Niederhofer, Kutzelnigg, Ritter, Golaszewski, Iglseder & Ladurner, 2002).

A continuación se agrupan los hallazgos de acuerdo a los procesos cognitivos que son de interés para esta investigación:

#### **2.6.9.1. Orientación.**

Los estudios muestran que la orientación, en el tiempo, en el espacio y en persona, se conserva en los pacientes con Esclerosis Múltiple. No obstante, se ha indicado que el deterioro de este proceso se asocia generalmente a un proceso demencial en curso (Cacho et al., 2006; Centros de Valoración y Orientación a Personas con Discapacidad de la Comunidad de Madrid, 2015; Olivares, 1996).

#### **2.6.9.2. Atención.**

El deterioro de la atención en la Esclerosis Múltiple involucra comúnmente la incapacidad para mantener una respuesta de manera consistente (atención sostenida), separar la información relevante de la irrelevante (atención selectiva) y para atender a dos actividades de manera simultánea (atención dividida). Sin embargo, las capacidades para enfocar un estímulo (atención focal) y para cambiar el foco de la atención entre diferentes tareas (atención alternante) también suelen disminuir. En los estudios se ha indicado también que el deterioro de este proceso suelen manifestarse en pacientes con alteración cognitiva global (Andreu-Català, Pascual-Lozano y Bueno-Cayo, 2008; Cacho et al., 2006; Custodio, Altamirano, Montesinos, Lira, Escobar, Torres y Hernando, 2009; Fishcher, 2001; Kurlat, Drake, Halfon, Allegri, Carrá y Thomson, 2005; Lezak et al., 2012; López, 2004; Maia, Perea-Bartolomé, Ladera-Fernández, Fernádes, Loureiro, Vaz-Patto y Loureiro, 2005; Oreja-Guevara y Lubrini, 2009; Sistiaga, Castillo-Triviño, Aliri, Gaztañaga, Acha, Arruti, Otaegui y Olascoaga, 2014; Villa, 2014).

Así mismo, se ha hallado que la mayoría de los pacientes con Esclerosis Múltiple presentan déficits en tareas atencionales con mayor complejidad, como las pruebas de ensayo, de secuencia invertida y de inhibición de respuestas previamente correctas. De igual manera, se ha demostrado que los resultados obedecen principalmente a la cantidad de información, las demandas requeridas y el tiempo de ejecución disponible (Lezak et al., 2012; Oreja-Guevara y Lubrini, 2009; Maia et al., 2005).

#### **2.6.9.3. Memoria.**

Los trastornos de la memoria son una de las quejas subjetivas más frecuentes en los pacientes con Esclerosis Múltiple. Entre ellas, se han destacado dificultades vinculadas a

la duración de la información, al recordar eventos recientes (memoria a corto plazo o reciente) y, de manera ocasional, al recordar eventos del pasado (memoria a largo plazo o remota) (Andreu-Català et al., 2008; Asociación Neuroinvest, s.f.; Cacho et al., 2006; Cerezo, Martín, Benito, & Gómez, 2009; Custodio et al., 2009; Drake et al., 2001; Fishcher, 2001; Genova, Lengenfelder, Chiaravalloti, Moore, & DeLuca, 2012; Goverover, Chiaravalloti, & DeLuca, 2013; Hernández, Plascencia, Villa, Sauri, Quiñones, Venegas, Zendejas, Islas, Peña, Roa, Rojas y Núñez, 2008; Lezak et al., 2012; López, 2004; Mestas, 2006; Oreja-Guevara y Lubrini, 2009).

De igual manera, se han señalado discrepancias en la memoria de acuerdo a las formas en que la información pasada influye sobre la experiencia presente. Los hallazgos muestran que la capacidad de recuerdo de experiencias anteriores, que no requieren del almacenamiento consciente (memoria implícita o no declarativa), se conserva en la mayoría de los pacientes con Esclerosis Múltiple; a diferencia de la capacidad para recordar información previa de manera consciente e intencional (memoria explícita o declarativa), especialmente cuando se trata de recuperar sucesos o episodios específicos (memoria episódica) (Asociación Neuroinvest, s.f.; Lezak et al., 2012; López, 2004; Oreja-Guevara y Lubrini, 2009).

También, al considerar la naturaleza del material almacenado, se ha encontrado deterioro en la memoria verbal y la visual. En relación a ello, el desempeño en las tareas que evalúan memoria inmediata (segundos/minutos), verbal y visual, apunta a un déficit en la fase de adquisición por precisar un mayor número de ensayos para aprender la información. Además, se ha observado que el rendimiento en la fase de recuperación de la información visual disminuye luego de 30 – 90 minutos (Cerezo et al., 2009; DeLuca, Gaudino, Diamond, Christodoulou & Engel, 1998; Drake et al., 2001; Kurlat et al., 2005; Lezak et al., 2012; López, 2004; Mestas, 2006; Sistiaga et al., 2014).

Las fallas en la fase de adquisición suelen presentarse por del uso de estrategias mnémicas que dificultan la organización y codificación de la información. En este sentido, se ha señalado que los pacientes que presentan fallas en el aprendizaje, tienden a manifestar mayor número de intrusiones y perseveraciones, y a utilizar poco las estrategias semánticas y las imágenes visuales (Drake et al., 2001; Kurlat et al., 2005; Lezak et al., 2012; Mestas, 2006).

Por otro lado, la recuperación de la información demuestra mayor deterioro en el recuerdo libre (recuperación consciente) mientras que el proceso de reconocimiento (recuperación consciente) y la pérdida de la información previamente aprendida (índice de olvido) no muestran diferencias con la población sana (Asociación Neuroinvest, s.f.; Cacho et al., 2006; Drake et al., 2001; Kurlat et al., 2005; Lezak et al., 2012).

Entre otras investigaciones que se han enfocado en las fases de la memoria, Lezak et al. (2012) han caracterizado que los pacientes con Esclerosis Múltiple pueden conservar los procesos de aprendizaje y recuerdo, presentar solo deficiencias en el recuerdo o manifestar un déficit en los procesos de adquisición y recuperación acompañado de numerosos errores de intrusión.

En relación a estas diferencias entre los pacientes, otros estudios han demostrado que pueden estar asociadas con la forma clínica de la Esclerosis Múltiple. En este sentido, se ha señalado que el rendimiento de este proceso suele empeorar en los cursos progresivos, con mayor severidad en la forma Progresiva Primaria (Cacho et al., 2006; Lezak et al., 2012).

En primer lugar, se ha observado que los pacientes con Esclerosis Múltiple Primaria Progresiva manifiestan trastornos en la identificación perceptiva del estímulo (priming perceptivo asociado a la memoria implícita) y en la fase de adquisición de nueva información verbal (asociado a la memoria explícita). En segundo lugar, los pacientes diagnosticados con la forma recidivante demuestran que la capacidad de recordar conocimientos generales (memoria semántica vinculada a la memoria explícita) se conserva al igual que el priming perceptivo. En último lugar, la forma clínica Secundaria Progresiva también muestra la conservación de la facilitación perceptual y el deterioro en el proceso de adquisición de información verbal (Cacho et al., 2006; Lezak et al., 2012).

A pesar de lo anterior, otros autores no han logrado comprobar la asociación entre los trastornos mnésicos y el curso de la enfermedad, el tiempo de evolución y/o el estado de discapacidad (Drake et al., 2001).

#### **2.6.9.4. Percepción visoespacial.**

La percepción visoespacial es una función a la que se le ha prestado escasa atención en la exploración neuropsicológica de los pacientes con Esclerosis Múltiple. De acuerdo a

Lezak et al. (2012) la habilidad muestra un nivel de deterioro leve, lo que puede justificar la carencia de estudios.

Aunque los pacientes se quejan de problemas con la visión, los trastornos se deben generalmente al deterioro de las funciones visoespaciales (Cacho et al., 2006). De cualquier manera, se puede observar la presencia de alteraciones que incluyen la percepción facial (Saber quién es), la percepción visual (saber qué es) y la percepción visoespacial (saber dónde) (Centros de Valoración y Orientación a Personas con Discapacidad de la Comunidad de Madrid, 2015; Díaz, Haro, Cercós, Herrera, y Martínez, 2008; Fishcher, 2001; Lezak et al., 2012; Maia et al., 2005; Estrada, 2014; Olivares, 1996).

#### **2.6.9.5.        *Lenguaje.***

De modo similar, se le ha prestado poca atención al estudio del lenguaje en la Esclerosis Múltiple. No obstante, se han observado dificultades que involucran al lenguaje comprensivo y expresivo. En este sentido, la valoración resulta importante debido a que su deterioro suele estar asociado con la disminución de otras funciones cognitivas (Cacho et al., 2006; Fishcher, 2001; Kurlat et al., 2005).

Por un lado, las alteraciones en la nominación (lenguaje expresivo) pueden reflejar déficits en la memoria semántica. Por otra parte, el deterioro en la capacidad para repetir frases (lenguaje expresivo) suele indicar problemas de atención, al igual que la dificultad para la comprensión de instrucciones (lenguaje comprensivo), que puede depender también de la secuenciación (Cacho et al., 2006; Fishcher, 2001).

Otros estudios han señalado trastornos en el conocimiento semántico general, sugiriendo una degradación en los pacientes con Esclerosis Múltiple para la comprensión de los significados de conceptos y atributos. Así mismo, han demostrado deterioro en la comprensión de las estructuras gramaticales complejas o ambiguas (lenguaje comprensivo) (Cacho et al., 2006; Lezak et al., 2012; Fishcher, 2001).

Se señala también la dificultad para la producción verbal (lenguaje expresivo), al mostrar un menor número de unidades de información por oración y un menor número de oraciones completas y gramaticalmente correctas (Cacho et al., 2006; Lezak et al., 2012; Fishcher, 2001).

La función interrumpida con más frecuencia, y que exige mayor complejidad, es la fluidez verbal, ya sea por la reducción de la velocidad cognitiva, la flexibilidad, la estrategia de búsqueda y/o el acceso al almacenamiento verbal, los hallazgos clínicos sugieren que el proceso de fluidez fonética es más sensible al deterioro que el de fluidez semántica (Andreu-Català et al., 2008; Lezak et al., 2012; Cacho et al., 2006; Díaz, et al., 2008).

En general las habilidades lingüísticas suelen permanecer intactas en la mayor parte de la población diagnosticada. Déficits como la afasia, la alexia, la agrafia, al igual que otros síndromes asociados, suelen presentarse, a menudo, durante una recaída (Lezak et al., 2012; Cacho et al., 2006; Maia et al., 2005).

#### **2.6.9.6. Velocidad de procesamiento.**

El deterioro de la velocidad de procesamiento es una manifestación típica en la Esclerosis Múltiple que suele afectar al paciente desde fases tempranas. Su degradación también tiende a ser asociada con la inadecuada ejecución de otras funciones cognitivas y con los procesos de desmielinización (Custodio et al., 2009; Goretti, Viterbo, Portaccio, Niccolai, Hakiki, Piscolla, Iaffaldano, Trojano & Amato, 2014; Genova, et al., 2012; Hernández et al., 2008; Lezak et al., 2012; Lubrini, 2013; Maia et al., 2005; Oreja-Guevara & Lubrini, 2009; Sistiaga et al., 2014).

En este sentido, la disminución en la velocidad de procesamiento se puede observar al responder con precisión a estímulos que se presentan lo suficientemente lentos. En la mayor parte de la población con Esclerosis Múltiple, los lapsos de tiempo con estímulos simples, auditivos y visuoespaciales, son equiparables a los de la población sana. No obstante, cuando se reportan déficits, estos suelen afectar más al procesamiento de la información auditiva que de la visoespacial (Genova et al., 2012; Lezak et al., 2012).

En relación a lo anterior, también se ha comprobado que el rendimiento de los pacientes puede verse afectado por el lapso de tiempo establecido para generar respuestas adecuadas. De esta manera, la respuesta tiende a mejorar cuando se les otorga el tiempo suficiente para llevar a cabo diferentes tareas (Cacho et al., 2006).

Además, se ha estudiado que el enlentecimiento en el procesamiento de la información puede estar asociado a los estados de depresión y ansiedad. Sin embargo, los

hallazgos han resultado contradictorios en la población con Esclerosis Múltiple (Goretti et al., 2014; Lubrini, 2013; Lubrini, Periañez, Ríos-Lago, & Frank, 2012).

Finalmente, el deterioro en la velocidad del procesamiento se expresa a nivel motor, pudiendo derivarse de la fatiga, y/o cognitivo, afectando, consecutivamente, a la capacidad física, la atención sostenida y al funcionamiento cognitivo general (Cacho et al., 2006).

#### **2.6.9.7. Funciones Ejecutivas.**

Las personas con Esclerosis Múltiple suelen presentar alteraciones en el conjunto de competencias cognitivas responsables de dirigir el comportamiento hacia un determinado objetivo. Entre estos procesos complejos se incluye, la iniciativa o voluntad, el juicio social, la formación de conceptos, el razonamiento abstracto, la planificación (Mestas, Salvador y Gordillo, 2012), la secuenciación, la monitorización del comportamiento (autoconocimiento) y la resolución de problemas (Centros de Valoración y Orientación a Personas con Discapacidad de la Comunidad de Madrid, 2015; Custodio et al., 2009; Hernández et al., 2008; Introzzi, López-Ramón y Urquijo, 2008, 2010; Maia et al., 2005; Villa, 2014).

La deficiencia en el funcionamiento ejecutivo suelen explicar el deterioro de dominios cognitivos específicos como el aprendizaje y la memoria (Introzzi y Ledesma, 2008; Introzzi, López-Ramón y Urquijo, 2008, 2010; Kurlat et al., 2005), la fluidez verbal (Andreu-Català et al., 2008; Cacho et al., 2006; Díaz, et al., 2008; Hernández et al., 2008; Lezak et al., 2012; Oreja-Guevara & Lubrini, 2009) y las habilidades visoconstructivas (Lezak et al., 2012; Morelos, 2011).

Los trastornos en las funciones ejecutivas son a menudo más evidentes para los familiares y amigos de lo que son para la persona afectada. Las personas cercanas al paciente pueden atribuir erróneamente estos comportamientos a rasgos de personalidad, tales como terquedad o desorganización (Lezak et al., 2012).

#### **2.6.10. Afecto.**

En cualquier momento, durante la enfermedad, se pueden despertar reacciones emocionales intensas, poco comunes y esperables en la persona, en tanto sean transitorias y superficiales. Estas expresiones afectivas pueden cambiar con el curso de la enfermedad

o con la aparición o reaparición de síntomas (Estrada, 2014; Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple, 2016; Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple, s.f.).

En los pacientes con Esclerosis Múltiple, las alteraciones características del afecto y la conducta pueden ser: la incapacidad para describir los sentimientos (alexitimia) (Arbinaga, 2001), la euforia, la labilidad afectiva, la desinhibición, la irritabilidad, la risa y el llanto patológico. La euforia es poco frecuente y, por lo general, está asociada con fases avanzadas de la enfermedad al igual que la desinhibición, la risa y el llanto patológico. Mucho más común que la euforia es la inestabilidad o labilidad afectiva, que puede ser interpretada por sus familiares como agitación y/o irritación (Lezak et al., 2012).

Las reacciones sostenidas a largo plazo pueden convertirse en trastornos del estado de ánimo. Entre los síndromes más comunes en la población con Esclerosis Múltiple están la depresión (Al-Asmi, Al-Rawahi, Al-Moqbali, Al-Farsi, Essa, El-Bouri, Koshy, Gujjar, Jacob, Al-Hodar & Al Adawi, 2015; Anhoque, Domingues, Carvalho, Teixeira, & Domingues, 2011; Chwastiak & Ehde, 2007; Godoy, Muela y Pérez, 1993; Lezak et al., 2012; Michalski, Liebig, Singer, Hinz, & Bergh, 2010; Pozuelo-Moyano y Benito-León, 2015; Uguz, Akpinar, & Tokgoz, 2008), la ansiedad (Al-Asmi, et al., 2015; Anhoque et al., 2011; Chwastiak & Ehde, 2007; Garfield & Lincoln, 2012; Godoy et al., 1993; Lezak et al., 2012; Michalski et al., 2010; Uguz et al., 2008) y la bipolaridad (Chwastiak & Ehde, 2007; Lezak et al., 2012)

En entrevistas psiquiátricas, se ha valorado que entre 34% y 54% de los pacientes con Esclerosis Múltiple son diagnosticados con depresión mayor, siendo este porcentaje más alto que el de los adultos sanos (Lezak et al., 2012; Ovalles y Sánchez, 2014; Pozuelo-Moyano y Benito-León, 2015; Velázquez, 2015). A menudo, los síntomas cardinales de este trastorno como la apatía y el retraimiento social son menos pronunciados en la enfermedad, mientras que síntomas tales como la irritabilidad, la preocupación y el desaliento, son más prominentes (Centros de Valoración y Orientación a Personas con Discapacidad de la Comunidad de Madrid, 2015).

Por otra parte, un estudio indicó que el 88% de los pacientes manifestaron cambios en el estado de ánimo desde su diagnóstico, siendo el 41% de ellos cambios moderados a graves (no patológicos) y el 58% cambios hacia niveles de depresión leve, moderada o grave (Arbinaga, 2001).

De cualquier forma, el diagnóstico de depresión en un paciente con Esclerosis Múltiple es el factor de riesgo más importante para el suicidio y/o el abandono del tratamiento (Chwastiak & Ehde, 2007; Lezak et al., 2012)

Cabe destacar, que determinar el origen de la depresión en la Esclerosis Múltiple resulta complejo. En primer lugar, los síntomas de la enfermedad, como la fatiga, los trastornos del sueño, el dolor, las dificultades de concentración, el enlentecimiento del procesamiento de información, la planificación deficiente, las fallas en la memoria de trabajo, la sensibilidad al calor, entre otros síntomas, suelen confundirse con las manifestaciones del trastorno (Arbinaga, 2001; Sánchez-López, Olivares-Pérez, Nieto-Barco, Hernández-Pérez y Barroso-Ribal, 2004).

En segundo lugar, los efectos secundarios de los medicamentos sobre el sistema nervioso central también provocan reacciones similares. Se conoce que cuando se administra esteroides estos pueden causar desde una sensación de energía, disminución del sueño, euforia hasta irritabilidad, labilidad, o depresión, una vez que se discontinúa. Por otro lado, las tres medicaciones para modificar el curso de la enfermedad, con base de beta-interferón (Avonex®, Betaseron® y Rebif®), poseen una advertencia de la *Food and Drug Administration* que señala que estos pueden causar o acentuar la depresión (Chwastiak & Ehde, 2007; Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple, s.f.).

En último lugar, el impacto de la salud sobre la calidad de vida también puede generar cambios emocionales en el individuo, debido, especialmente, a las limitaciones del rol por el funcionamiento físico, social, cognitivo y sexual, y a los cambios del estado de salud general (Arbinaga, 2003; Companioni, Jiménez-Morales, Jiménez, Nápoles, & Macías, 2013; Lezak et al., 2012).

En esta población, también se ha estudiado la relación de la depresión con el tiempo de evolución (Chwastiak & Ehde, 2007; Olivares et al., 2009), los años de educación (Villa, 2014), el sexo (Chwastiak & Ehde, 2007), la gravedad de la discapacidad (Chwastiak & Ehde, 2007; Lezak et al., 2012), la ansiedad (Arbinaga, 2003; Michalski et al., 2010; Olivares-Pérez, Nieto-Barco, Betancort-Montesinos, Pérez-Martín, Hernández-Pérez y Barroso-Ribal, 2009), la percepción de deterioro cognitivo (Olivares et al., 2009; Olivares-Pérez et al., 2009), la fatiga (Iriarte, Carreño, De Castro, & Lopez, 1996), el consumo de alcohol (Chwastiak & Ehde, 2007), el déficit cognitivo (Goretti, et al., 2014; Michalski et

al., 2010) y la capacidad de afrontamiento de la enfermedad (Smith & Young, 2000) . No obstante, los hallazgos no han sido concluyentes.

La ansiedad también es bastante común; sin embargo, ha recibido menos atención en la población con Esclerosis Múltiple. Algunos estudios señalan que está presente en un 25% a 41% de los pacientes (Anhoque et al., 2011; Centros de Valoración y Orientación a Personas con Discapacidad de la Comunidad de Madrid, 2015; Chwastiak & Ehde, 2007; Garfield & Lincoln, 2012; Godoy et al., 1993; Lezak et al., 2012; Michalski et al., 2010; Uguz et al., 2008).

El trastorno de la ansiedad generalizada parece ser el más frecuente en la población durante las exacerbaciones y, de igual manera, el desorden de pánico y el trastorno obsesivo compulsivo (Al-Asmi, et al., 2015; Chwastiak & Ehde, 2007; Lezak et al., 2012; Uguz et al., 2008). También el llamado "sub-síndrome" de angustia (síntomas disruptivos emocionales que no cumplen los criterios para una depresión mayor o trastorno de ansiedad) está presente en casi la mitad de los pacientes con Esclerosis Múltiple (Lezak et al., 2012).

Generalmente el síndrome ansioso suele ser pasado por alto, no obstante, es más común en la mujer con Esclerosis Múltiple y tiende a asociarse con el diagnóstico de depresión mayor (Velázquez, 2015) o abuso de alcohol, con mayores niveles de estrés social (Godoy et al., 1993; Poder, Ghatavi, Fisk, Campbell, Kisely, Sarty, Stadnyk & Bhan, 2009), con poco apoyo y con el suicidio (Chwastiak & Ehde, 2007; Korostil & Feinstein, 2007).

Por otro lado, al igual que la depresión, la ansiedad ha sido relacionada con el tiempo de evolución de la enfermedad (Olivares-Pérez et al., 2009; Olivares et al., 2009; Uguz et al., 2008), los años de educación (Villa, 2014), el curso evolutivo (Askari, Ghajarzadeh, Mohammadifar, Azimi, Sahraian & Owji, 2014; Villa, 2014), la severidad de la enfermedad (Anhoque et.al., 2011; Askari et al., 2014; Poder et al., 2009), la depresión (Michalski et al., 2010; Olivares-Pérez et al., 2009), las exacerbaciones (Uguz et al., 2008) y el procesamiento de información (Goretti, et al., 2014), de esta manera sus hallazgos también han resultado contradictorios.

En último lugar, el trastorno bipolar puede llegar a presentar una prevalencia de 13% a 16%, siendo mayor en pacientes con Esclerosis Múltiple que en la población general

(Centros de Valoración y Orientación a Personas con Discapacidad de la Comunidad de Madrid, 2015; Chwastiak & Ehde, 2007).

## **2.7. Calidad de vida.**

La Esclerosis Múltiple afecta la calidad de vida más que la duración de la misma, debido al impacto de las consecuencias de la enfermedad sobre el nivel de participación del individuo en su vida cotidiana. En este sentido, el estado de salud, los recursos personales, sociales e institucionales resultan ser elementos importantes para su valoración, la cual resulta esencial para mejorar y/o modificar el tratamiento e incrementar la adhesión (Asociación de Lucha Contra La Esclerosis Múltiple, 2014; Heiskanen, Vickrey & Pietilä, 2011; Olascoaga, 2010).

Desde el momento del diagnóstico de la enfermedad, e incluso desde el primer síntoma, la calidad de vida comienza a verse afectada. Primeramente, se ha reportado que la enfermedad suele conocerse a temprana edad cuando el desarrollo personal, la formación de una familia, la maternidad y/o paternidad, el desarrollo laboral, la vinculación social y la autonomía se priorizan. En este momento, se le exige al adulto joven desarrollar estrategias, de manera continua, que se adapten al curso de la enfermedad (Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple, 2016).

Durante el desarrollo de la enfermedad, las emociones asociadas a la inseguridad del pronóstico y la constante, y compleja, evaluación clínica pueden también afectar los niveles de calidad de vida. De esta manera, la forma, intensidad y localización de los primeros síntomas pueden quebrantar la actitud y la vida de relación del individuo. Además, lidiar con las molestias relacionadas a la actividad de la enfermedad, la administración de tratamientos y las reacciones adversas de los medicamentos puede representar también un desafío en la vida cotidiana (Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple, 2016; Asociación de Lucha Contra La Esclerosis Múltiple, 2014).

Los estudios han comprobado que el grado de discapacidad física, cognitiva y psicosocial, actúa como predictor de la calidad de vida. De esta manera, el déficit cognitivo, la depresión, la ansiedad, los trastornos del sueño, el apoyo social percibido, la fatiga y el dolor se han caracterizado como los principales elementos que interfieren, desde una fase

temprana, sobre las actividades de la vida diaria en los pacientes con Esclerosis Múltiple (Amato, Ponziani, Rossi, Liedl, Stefanile & Rossi, 2001; Arbinaga, 2003; Companioni et al., 2013; Delgado-Mendilívar, Cadenas-Díaz, Fernández-Torrico, Navarro-Mascarell y Izquierdo, 2005; Fàbregas, Planes, Grasc y Ramió-Torrentà, 2007; Heiskanen et al., 2011; Hincapié-Zapata, Suárez-Escudero, Pineda-Tamayo y Anaya, 2009; Kisic, Pekmezovic, Stojavljevic, Kostic, Dujmovic, Mesaros & Drulovic, 2014; Maia et al., 2005; Jiménez-López, Kleinert-Altamirano, Rodríguez-Galindo y Molina-Carrión, 2012; Nicholl, Lincoln, Francis, & Stephan, 2001; Tadic & Dajic, 2013; Sarraf, Azizi, Moghaddasi, Sahraian, Tafakhori & Ghajarzadeh, 2014).

Otras investigaciones establecen que la calidad de vida mantiene una relación más fuerte con la adaptación a la enfermedad, es decir, la preocupación sobre el futuro, la disminución en el deleite de actividades, la insatisfacción en la actividad sexual, la autonomía, la inserción en el ámbito laboral, el establecimiento de relaciones sociales, las relaciones familiares, la imagen social, los costos del tratamiento, la ira, etc. De esta manera, la relación con elementos clínicos como los síntomas, el porcentaje de brotes, el sexo, el estado civil, la edad, los años de educación y los años de evolución se ha señalado más débil (Arroyo, Massana & Vila, 2013; Carrón y Arza, 2013; Labiano-Fontcuberta, Mitchell, Moreno-García, Puertas-Martín, & Benito-León, 2015; Labiano, 2015; González, 2007; Kisic et al., 2014; Sistiaga et al., 2014; Tadic & Dajic, 2013; Svensson, Borg, & Nilsson, 2014; Velázquez, 2015).

En definitiva, las controversias están presentes por la dificultad que representa determinar los dominios específicos que interfieren en mayor medida sobre la población con Esclerosis Múltiple.

## **2.8.Tratamiento**

Los tratamientos aprobados para la Esclerosis Múltiple han sido desarrollados para ralentizar el deterioro debido a la enfermedad y estos pueden ser farmacológicos y/o rehabilitadores. El primer grupo distingue el tratamiento para los brotes, las terapias modificadoras de la enfermedad y el tratamiento de los síntomas, mientras que el segundo reúne a un equipo multidisciplinar (fisioterapeutas, psicólogos, fisiatras, terapeutas ocupacionales, trabajadores sociales, neurólogos, etc.) enfocado en mejorar la calidad de

vida del paciente (Grupo de trabajo de la Guía de práctica clínica sobre la atención a las personas con esclerosis múltiple, 2012; Ministerio de Salud de Chile, 2010; Paccione, 2015; World Health Organization, 2008).

## **2.9.Pronóstico**

El pronóstico varía al considerar elementos como el curso o la forma de la Esclerosis Múltiple, el tratamiento, los factores de riesgo y factores que intervengan en la historia del paciente. De esta manera, se han expuesto ciertos indicadores favorables y desfavorables para estimar el desarrollo de esta enfermedad.

Entre los indicadores que podrían garantizar un pronóstico favorable se establece que el primer síntoma se haya presentado en edad temprana, que el paciente sea de sexo femenino, que el episodio inicial haya presentado solo un síntoma como la neuritis óptica o un síntoma sensorial, que manifieste pocas alteraciones cerebelosas o motoras, que muestre pocas exacerbaciones en los primeros dos años, que sus síntomas iniciales sean agudos, que los síntomas residuales sean mínimos después de cada brote (mejor recuperación) y que se presente un período largo entre brotes (Torres, 2015; Domínguez et al., 2012; Fernández, Fernández, y Guerrero, 2011).

En relación a los criterios de un pronóstico desfavorable, se señala la presentación de la enfermedad en edad tardía, el ser diagnosticado con un curso progresivo, ser de sexo masculino, presentar exacerbaciones frecuentes durante los dos primeros años, alcanzar una pobre recuperación de los brotes, manifestar compromiso en varios sistemas funcionales, presentar deterioro cognitivo y afectación de funciones cerebelosas, motoras o troncoencefálicas desde el inicio de la enfermedad (Torres, 2015; Domínguez et al., 2012; Fernández, Fernández, y Guerrero, 2011).

Una vez revisada la bibliografía disponible para comprender la Esclerosis Múltiple y su impacto sobre la población, se delimita el asunto o el problema que da inicio a esta investigación.

### **III. Planteamiento del problema**

En esta sección se hace referencia a los elementos clínicos, sociales y estadísticos que distinguen el problema de investigación.

La Esclerosis Múltiple es una patología que puede alcanzar la máxima expresión clínica entre las enfermedades neurológicas. De esta manera, su evolución en variadas formas y su diagnóstico aislado o asociado a otros trastornos, puede generar todos los síntomas existentes (Vanotti, 2008).

Esta variación en la sintomatología de las personas con Esclerosis Múltiple desarrolla una compleja discapacidad que apenas está siendo caracterizada en la población latinoamericana, aunque desde hace mucho tiempo se ha documentado la relevancia de los factores geográficos en la enfermedad (Cristiano et al., 2008).

Si bien los datos disponibles sobre la prevalencia de la patología en Latinoamérica son más bajos que en los países desarrollados, sigue siendo un grupo significativo y creciente que se enfrenta diariamente a las diversas consecuencias de la enfermedad (Cristiano et al., 2008; Einarson et al., 2014; Soto, 2006; Soto y Monasterios, 2015).

Específicamente, en Venezuela, el Programa Nacional de Esclerosis Múltiple adscrito al Instituto Venezolano de los Seguros Sociales y ubicado en la Unidad de Neurología del Hospital “Dr. Domingo Luciani”, ha registrado un incremento progresivo en el número de pacientes con Esclerosis Múltiple en el país. Para el año 2015, se estima que más de 2000 pacientes forman parte del programa y se les garantiza atención médica integral, y tratamiento farmacológico gratuito para la enfermedad (Soto, 2015, 2006).

El costo para adquirir el tratamiento y sostener el Programa de Esclerosis Múltiple es bastante alto (Soto, 2006). Además, el deterioro del servicio sanitario a nivel nacional no solo ha limitado el acceso a estos tratamientos sino la disposición de recursos para desarrollar investigaciones que evalúen el impacto de la enfermedad en los pacientes.

Según Vanotti (2008), las investigaciones sobre la enfermedad han destacado esencialmente el componente físico de la enfermedad y han prestado escasa atención a otros elementos igualmente discapacitantes.

Por otro lado, en el ámbito clínico se evidencia que, a pesar de la creciente prevalencia de las alteraciones cognitivas y afectivas en esta enfermedad, la derivación de

los pacientes con Esclerosis Múltiple a la evaluación integral neuropsicológica no es una práctica habitual (Vanotti, 2008).

En relación a ello, un estudio reciente del Relevantamiento Latinoamericano Cognitivo-Conductual (RELACCEM) en Esclerosis Múltiple, incluyó a pacientes de Argentina, Chile, Colombia, Venezuela, Uruguay y México, y encontró una prevalencia de deterioro cognitivo del 34,5% de los pacientes, presentando el 20,9% sintomatología neuropsiquiátrica (Paccione, 2015).

Además de lo anterior, se suma el efecto de la edad de diagnóstico y las alteraciones neuropsicológicas sobre la calidad de vida de estas personas, lo que pone de manifiesto la necesidad de la detección de las repercusiones de la enfermedad para la mejora del paciente y su entorno familiar y social (Vanotti, 2008).

Así, la complejidad de esta enfermedad neurológica, el número creciente de la población y su impacto sobre la vida cotidiana exige la integración disciplinaria a través de la neuropsicología clínica para la investigación en los pacientes con Esclerosis Múltiple.

Bajo esa premisa, la presente investigación pretende realizar una descripción de las funciones cognitivas, la calidad de vida, la fatiga, la ansiedad, la depresión y la percepción de discapacidad cognitiva en pacientes del Hospital “Dr. Domingo Luciani” diagnosticados con Esclerosis Múltiple remitente-recurrente.

De esta manera, la investigación propone la siguiente pregunta:

¿Cómo es el funcionamiento cognitivo, la calidad de vida, la fatiga, la ansiedad, la depresión y la percepción de deterioro cognitivo en pacientes del Hospital “Dr. Domingo Luciani” tras el diagnóstico de Esclerosis Múltiple Remitente-Recurrente?

### **3.1. Justificación de la Investigación**

Esta investigación pretende ser de utilidad para varias comunidades que se beneficien de la información sobre la Esclerosis Múltiple y sus consecuencias en la población venezolana.

En primer lugar, se procura distinguir clínicamente el déficit de las funciones, las limitaciones de la actividad y la interrupción en la participación de la vida diaria, para concientizar al paciente de sus problemáticas generales y desarrollar, en conjunto, un plan de acción.

En segundo lugar, la investigación intenta impulsar la evaluación a profundidad y la aplicación de intervenciones que se adecuen a las necesidades del paciente. En este sentido, el equipo de salud puede aprovechar este estudio para atender las dificultades más resaltantes para cada disciplina.

En tercer lugar, aspira enriquecer esta línea de investigación en nuestro país y servir como referencia para otros investigadores que estén interesados en el estudio de la Esclerosis Múltiple y las personas que la enfrentan diariamente.

También se espera que pueda impactar, de una u otra manera, en la población general. No solo para combatir el desconocimiento y/o los mitos construidos alrededor de la enfermedad sino también para promover la inclusión social de esta población y disminuir las repercusiones sobre su calidad de vida.

En último lugar, este estudio busca dar a conocer el esfuerzo de un grupo de especialistas del Hospital “Dr. Domingo Luciani” para poder ofrecer mejores posibilidades a sus pacientes y resaltar, a la comunidad que se encuentra en formación profesional, la sensibilidad social que se requiere para continuar este camino que ha venido labrándose en Venezuela desde hace más de 20 años.

Es importante aclarar que la investigación no propone resolver los problemas generados por la Esclerosis Múltiple, ni tampoco promueve la generalización indiscriminada de los resultados o el establecimiento de principios teóricos sobre el padecimiento de esta enfermedad.

Se pretende discriminar desde la clínica habitual el comportamiento de ciertos eventos en venezolanos diagnosticados con una forma particular de la Esclerosis Múltiple, como es la remitente-recurrente, que han evolucionado bajo condiciones particulares de

atención y tratamiento médico. A partir de lo anterior, se pueden sugerir recomendaciones para nuevos estudios, para la creación o mejora de los instrumentos de recolección de datos y/o para adecuar el abordaje a esta población.

## **IV. Objetivos**

### **4.1. Objetivo General**

Describir el funcionamiento cognitivo, la calidad de vida, la fatiga, la ansiedad, la depresión y la percepción de deterioro cognitivo en pacientes del Hospital “Dr. Domingo Luciani” tras el diagnóstico de Esclerosis Múltiple Remitente-Recurrente.

### **4.2. Objetivos específicos**

- Describir el funcionamiento de los procesos cognitivos como la atención, la memoria verbal y visuoespacial, la fluidez verbal, la velocidad de procesamiento de información y las funciones ejecutivas en pacientes del Hospital “Dr. Domingo Luciani” tras el diagnóstico de Esclerosis Múltiple Remitente-Recurrente.
- Determinar el nivel de calidad de vida en pacientes del Hospital “Dr. Domingo Luciani” diagnosticados con Esclerosis Múltiple remitente-recurrente.
- Identificar la presencia o ausencia de depresión y ansiedad en pacientes del Hospital “Dr. Domingo Luciani” tras el diagnóstico de Esclerosis Múltiple Remitente-Recurrente.
- Precisar la intensidad de la fatiga en pacientes del Hospital “Dr. Domingo Luciani” tras el diagnóstico de Esclerosis Múltiple Remitente-Recurrente.
- Conocer la percepción de deterioro cognitivo en pacientes del Hospital “Dr. Domingo Luciani” tras el diagnóstico de Esclerosis Múltiple Remitente-Recurrente.
- Describir las características generales de las funciones cognitivas, la calidad de vida, la fatiga, la ansiedad, la depresión y la percepción de deterioro cognitiva en pacientes del Hospital “Dr. Domingo Luciani” tras el diagnóstico de Esclerosis Múltiple Remitente-Recurrente.

## V. Método

### 5.1. Eventos de estudio

#### 5.1.1. Funciones cognitivas

- **Atención:** Es una forma de filtrar o seleccionar información. No es una función unitaria sino jerárquica, es por ello que se han propuesto varios modelos de la atención. El modelo de Solhberg y Mateer propone cinco componentes: la atención focalizada, sostenida, selectiva, alternada y dividida (Ardila y Ostrosky, 2012; Fernández, 2014).

**Medición:** En el “Test Símbolo-Dígito” de la Batería Neuropsicológica de Screening para Esclerosis Múltiple (SD) se registra el número de veces en que el individuo logra corresponder nueve símbolos abstractos (105 recuadros en total) con el número (1 al 9) al que esta emparejado, en un tiempo de 90 segundos (Vanotti, Cores, Eizaguirre, Angeles, Rey, Villa & Cáceres, 2015; Cáceres, Vanotti, Gold, Rao & Reconem Workgroup, 2003).

- **Memoria:** Es un proceso producido por la estimulación ambiental o la actividad voluntaria que permite que la información de entrada sea exacta o equivalente a la información de salida (Ardila y Ostrosky, 2012; López, 1998). Esta función que nos permite organizar, registrar y almacenar la información ha sido clasificada de diversas maneras; sin embargo, la tipificación más usada en las pruebas de memoria se refiere a la naturaleza del material almacenado que da lugar a la memoria verbal, visual, motora y táctil (López, 1998).

**Medición:** En el “Test Selectivo de Memoria” de la Batería Neuropsicológica de Screening para Esclerosis Múltiple (TSM) luego de la primera lectura que realiza el evaluador de una lista de 12 palabras se registra la cantidad recordada por el evaluado, en los siguientes 5 ensayos (6 ensayos en total), luego de que el evaluador lea solo aquellas

palabras omitidas, se registra nuevamente la cantidad de palabras recordadas (72 palabras en total). Según Cáceres et al. (2003) cuatro puntajes son registrados:

a. **Memoria a largo plazo de almacenamiento (MLP-A):** La cantidad de palabras que el individuo haya repetido en DOS ensayos consecutivos, aunque en ensayos subsecuentes las omita. Se suman por cada ensayo la cantidad de palabras y luego se suman los resultados de los seis ensayos.

b. **Memoria a largo plazo de recuperación (MLP-R):** La cantidad de palabras que a partir de DOS ensayos consecutivos correctos el individuo repita en TODOS los ensayos subsecuentes hasta el final de la prueba. Se suman por cada ensayo la cantidad de palabras y luego se suman los resultados de los seis ensayos.

c. **Memoria diferida:** El número de palabras que el individuo evoque a los 20 minutos.

d. **Intrusiones:** Se registra la frecuencia de palabras que el individuo agregue a la lista, se suman por ensayo y luego se realiza una suma total tras los seis ensayos.

**Medición:** En el “Test de Recuerdo Espacial” de la Batería Neuropsicológica de Screening para Esclerosis Múltiple (TRE) se trata de recordar la posición de las fichas en un tablero que en la hoja de respuesta está rotado 180 grados con el fin de ayudar al examinador con el registro de los datos. Según Cáceres et al. (2003) para esta prueba se deben tomar en cuenta las siguientes condiciones:

a. Si el examinado ubica las siete fichas en la posición correcta, sin errores en dos tomas consecutivas, la tarea se da por terminada y todas las tomas del tablero AI o BI se registran con un número de respuesta perfecto de siete. Luego se calcula el número total de respuestas correctas de las tomas 1 al 5 que corresponde a la capacidad de **aprendizaje visoespacial (AV)**. Inmediatamente se le administra el tablero AII o BII, una sola vez, y se registra el número correcto (máximo 7 respuestas) e incorrecto (confabulaciones) de respuestas por el set II. Finalmente se le pide al sujeto que repita el primer diseño, esta vez sin mostrar el tablero AI o BI. Se registra el número de respuestas correctas (máximo 7 respuestas) e incorrectas (confabulaciones) por el **recuerdo visoespacial inmediato (RVI)**.

b. Si el sujeto no aprende el diseño en la 5<sup>ta</sup> administración, el individuo copia el tablero AI o BI con el estímulo del test presente y se registran las fichas (máximo 7 respuestas) en posición correcta e incorrecta.

c. Luego de un intervalo de 14 minutos aproximadamente, se le pide al individuo que haga el primer diseño nuevamente. Se registra el número de respuestas del AI o BI (máximo 7 respuestas) por el **recuerdo diferido (RD)**.

- **Fluidez Verbal:** La habilidad que supone la producción de palabras espontáneas bajo condiciones de búsqueda restringidas (Ardila y Ostrosky, 2012).

**Medición:** En la tarea de “Fluidez Verbal” de la Batería Neuropsicológica de Screening para Esclerosis Múltiple (FV) se registra la cantidad de palabras emitida por letra (F, A, S) durante 60 segundos. Según Cáceres et al. (2003) se puntúa de la siguiente manera:

- a. Nombres propios y lugares no se contabilizan.
- b. Variaciones de la misma palabra se computan como una sola palabra. Por otro lado, si la palabra refiere a objetos especiales, ambas respuestas cuentan.
- c. Palabras extranjeras son admisibles si pueden ser consideradas parte del vocabulario castellano, incluidas en un diccionario clásico.
- d. El total de respuestas admisibles luego son sumadas.
- e. El número total de respuestas inadmisibles (intrusiones) dadas violaciones a las reglas previas.
- f. El número de repeticiones o perseveraciones también pueden ser registradas.

- **Procesamiento de información:** Es una medida de eficiencia cognitiva o de velocidad que se puede describir por la capacidad de realizar, de forma automática y fluida, tareas relativamente sencillas (Bruna, Subirana, Puyuelo, Virgili, Villalta y Signo, 2011).

### **Medición:**

- En la subprueba de “Lectura” del Test de los Cinco Dígitos se registra el tiempo, en segundos, que toma el individuo para leer el dígito que aparece en los 50 recuadros y se registra el número de errores cometidos (Sedó, 2007).

- En la subprueba de “Conteo” del Test de los Cinco Dígitos se registra el tiempo, en segundos, que toma el individuo para contar los asteriscos que aparecen dentro de los 50 recuadros y se registra el número de errores cometidos (Sedó, 2007).

- **Funciones Ejecutivas:** Estas funciones se caracterizan por intervenir en situaciones controladas, nuevas o complejas, que planteen un conflicto entre respuestas alternativas. Mateer (c.p. Ostrosky-Solís, Gómez, Matute, Rosselli, Ardila, Pineda, 2003) define diferentes fases que intervienen como la dirección de la atención, el reconocimiento de los patrones de prioridad, la formulación de la intención, el plan de consecución y logro, la ejecución del plan y el reconocimiento del logro. Por tanto, la función ejecutiva no sería única sino que implicaría varios procesos.

### **Medición:**

- En la “Prueba de adiciones seriadas por audición espaciada” de la Batería Neuropsicológica de Screening para Esclerosis Múltiple (PASAT), durante dos grabaciones de secuencias numéricas, el participante deberá sumar pares de dígitos que se mencionan de manera consecutiva. Se registran las respuestas en dos partes: una serie de números cada tres segundos (PASAT 1) y otro cada dos segundos (PASAT 2). De acuerdo a Cáceres et al. (2003) cada modalidad tiene un máximo de 60 respuestas correctas. Se puntúa el número de respuestas correctas generadas por el individuo para el PASAT 1 y para el PASAT 2. También se registra el número de respuestas incorrectas y el número de omisiones.

- En la subprueba de “Elección” del Test de los Cinco Dígitos se registra el tiempo, en segundos, que le toma al individuo contar los dígitos agrupados en los 50 recuadros a pesar de la interferencia de la lectura. También se registra el número de errores (Sedó, 2007).

- En la subprueba de “Alternancia” del Test de los Cinco Dígitos se registra el tiempo, en segundos, que le toma al individuo alternar entre dos operaciones: Contar y leer considerando 50 recuadros. También se registran los errores (Sedó, 2007).

### 5.1.2. Calidad de vida

Es la percepción del individuo sobre una situación en la vida dentro del contexto cultural y del sistema de valores en el que vive, y en la relación con sus objetivos, expectativas, normas y preocupaciones. La calidad de vida asociada a la salud engloba la valoración del estado de salud física, psicológica y social (The Merck Group, 2014).

**Medición:** El cuestionario *Multiple Sclerosis International Quality Of Life* es una escala Likert de 6 puntos, entre 0-5, donde 1 es "nunca / nada en absoluto", 2 es “rara vez /un poco”, 3 es “veces / algo”, 4 es "frecuencia / mucho”, 5 es "Siempre / mucho” y 0 es "no aplicable". Existen dos tipos de preguntas: positivas y negativas. Las respuestas se puntúan del 1 al 5 y siempre “5” representa la más alta calidad de vida. Las preguntas negativas corresponden a los números 1-16 y 28-31 y las preguntas positivas corresponden a los números 17-27. Se realiza una sumatoria simple por cada una de las nueve dimensiones: actividades de la vida diaria (8 ítems que oscilan entre 0-40), bienestar psicológico (4 ítems que oscilan entre 0-20), síntomas (3 ítems que oscilan entre 0-20), relaciones con amigos (4 ítems que oscilan entre 0-15), relaciones con la familia (3 ítems que oscilan entre 0-15), relación con el sistema de salud (3 ítems que oscilan entre 0-15), vida sentimental y sexual (2 ítems que oscilan entre 0-10), afrontamiento (2 ítems que oscilan entre 0-10) y rechazo (2 ítems que oscilan entre 0-10), distribuidas en ese orden respectivamente. También arroja un puntaje total que oscila entre 0-155 (Fernández, Fernández, Baumstarck -Barrau, Muñoz, González, Arrabal y Auquier, 2011).

### 5.1.3. Depresión.

Es un trastorno del estado de ánimo que se caracteriza por la pérdida de la capacidad del individuo para interesarse y disfrutar de las cosas, afectando las principales áreas de actividad. La depresión se acompaña de cambios en el sueño, en el apetito y la psicomotricidad, la disminución de la atención, la concentración y la capacidad para tomar

decisiones, la pérdida de la confianza en sí mismo, los sentimientos de inferioridad o inutilidad, culpa y desesperanza, y pensamientos de muerte recurrentes con ideación, planeación y/o actos suicidas (Sanz, Perdigón y Vázquez, 2003).

**Medición:** El Inventario de depresión de Beck II (BDI-II) es un autoinforme que se compone de 21 ítems indicativos de síntomas tales como tristeza, llanto, pérdida de placer, sentimientos de fracaso y de culpa, pensamientos o deseos de suicidio, pesimismo, etc. Cada ítem se responde en una escala likert de 4 puntos, de 0-3, excepto los ítems 16 (cambios en el patrón de sueño) y 18 (cambios en el apetito) que contienen 7 categorías. Si una persona ha elegido varias categorías de respuesta en un ítem, se toma la categoría a la que corresponde la puntuación más alta. De acuerdo a Delisle, Beck, Dobson, Dozois & Thombs (2012) las puntuaciones de los ítems del 1 al 14 se suman para calcular los síntomas cognitivos/afectivos y las puntuaciones de los ítems del 15 al 21 se suman para calcular los síntomas somáticos. También se registra una puntuación total que oscila entre 0-63. Se han establecido puntos de corte que permiten clasificar a los evaluados en uno de los siguientes cuatro grupos: 0-13, mínima depresión; 14-19, depresión leve; 20-28, depresión moderada; y 29-63, depresión grave (Consejo General de Colegios Oficiales de Psicólogos, 2013).

#### 5.1.4. Ansiedad.

Puede definirse como una anticipación de un daño o desgracia futuros, acompañada de un sentimiento de disforia (desagradable) y/o de síntomas somáticos de tensión. El objetivo del daño anticipado puede ser interno o externo. Permite a la persona que adopte las medidas necesarias para enfrentarse a una amenaza (Consejería de Sanidad y Consumo de la Comunidad de Madrid, 2010).

**Medición:** La Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (HADS) es un cuestionario de autoaplicación de 14 reactivos. Las opciones de respuesta son tipo Likert que oscilan del 0-3 (la puntuación más alta supone mayor gravedad), dando un puntaje mínimo de 0 y un puntaje máximo de 21 por dimensión. Se tomará en cuenta únicamente la subescala de ansiedad que está compuesta por los reactivos impares, ésta se puntúa

realizando una sumatoria simple. Los puntos de corte para poblaciones con enfermedades físicas son los siguientes: 0-7: ausencia de síntomas; 8-10: clínicamente límite; 11-21: presencia de síntomas (Terol-Cantero, Cabrera-Perona y Martín-Aragón, 2015).

#### **5.1.5. Fatiga.**

Es un síntoma que afecta el desempeño físico, cognitivo y emocional de los individuos. En lo cognitivo se incluye la disminución de la concentración, la atención, la resistencia mental y el pensamiento. Los síntomas físicos involucran la reducción de la actividad física, la baja energía, el cansancio, la disminución de la resistencia física, el aumento de esfuerzo para hacer las tareas, la debilidad general, la pesadez, la lentitud, el sueño no reparador, la somnolencia, y en lo emocional se indica la disminución de la motivación o iniciativa (apatía), la disminución del interés, la sensación de agobio y aburrimiento, la aversión al esfuerzo y la sensación de depresión (Targum, Richly, Sinay, Goldberg-Zimring, & Manes, 2013).

**Medición:** La Escala de Intensidad de la Fatiga (EIF) es un autoinforme que consta de 9 ítems con 7 posibles valores: 0 equivale a totalmente en desacuerdo, 4 equivale a indiferente y 7 equivale a totalmente de acuerdo. Las puntuaciones altas indican mayor nivel de fatiga. Se realiza una sumatoria total de los puntajes y se divide entre el número total de ítems (media). El punto de corte se sitúa en 4.5 para diferenciar entre presencia o ausencia del síntoma (Castillo, Robles, Borrueal, Torrejón, Navarro, Peláez y Casellas, 2013).

#### **5.1.6. Percepción de deterioro cognitivo**

Se refiere a la valoración que realiza el individuo sobre la presencia de dificultades cognitivas que afectan su vida cotidiana (Cognitive Neurology and Alzheimer's Disease Center, 2012)

**Medición:** El Cuestionario Neuropsicológico de Esclerosis Múltiple (CNEM) es un instrumento autoadministrado con 15 afirmaciones sobre problemas en la vida cotidiana. Los pacientes se valoran a sí mismos en una escala likert de 4 puntos que va de

0 (problema no encontrado) a 4 (grave, ocurre con mucha frecuencia). También la lista de problemas está disponible para el informante o cuidador del paciente. Se realiza una sumatoria simple de las respuestas que oscila entre 0-60. Si el auto-reporte del paciente se eleva por encima de 23 puntos el paciente está en alto riesgo de deterioro ya sea por deterioro neuropsicológico o por trastorno depresivo Si el formulario del informante o cuidador se eleva por encima de 22 puntos el paciente está en alto riesgo de deterioro neuropsicológico (Vanotti, Benedict, Acion, Caceres, & VANEM-Workgroup, 2009; Benedict, Munschauer, Linn, Miller, Foley & Jacobs 2003).

## 5.2. Tipo de investigación

Se trata de un **estudio descriptivo** que consiste en observar los eventos tal como se dan en su contexto natural. Los estudios con propósitos descriptivos u observacionales no tienen grupo de comparación o grupo control, estos pueden orientarse sobre el individuo describiendo la frecuencia, la historia natural y los posibles determinantes de la variable a investigar (Donis, 2013; Hernández, Fernández, & Baptista, 2006).

## 5.3. Diseño de Investigación

Las estrategias para la recolección de datos que permitirán dar respuesta a la pregunta de investigación están diseñadas para estudiar un conjunto de eventos (**diseño multieventual**) a través de la combinación de datos proporcionados por fuentes vivas y también obtenidos de documentos (**diseño de fuente mixta**) para caracterizar a una unidad de estudio (**caso**) en un momento único en el tiempo (**diseño transeccional**) (Hurtado, 2012).

## 5.4. Participantes

### 5.4.1. Grupo.

38 pacientes, hombres (9) y mujeres (29), con edades aproximadamente entre 18 a 60 años, con diagnóstico médico de Esclerosis Múltiple Remitente–Recurrente según los criterios de McDonald et al., (2001), voluntarios que ingresaron entre los años 2005-2009 en la investigación intervencionista “Protocolo MAS” del Programa Nacional de Esclerosis

Múltiple del Instituto de Seguros Sociales de Venezuela, con limitación para la deambulación u otras tareas (EDSS < 5 puntos).

#### **5.4.2. Casos.**

6 pacientes, hombres (1) y mujeres (5), con edades entre 50 a 58 años, un nivel de instrucción básico, universitario y postuniversitario y diagnóstico médico de Esclerosis Múltiple Remitente –Recurrente según los criterios de McDonald et al., (2001), voluntarios que ingresaron entre los años 2005-2009 en la investigación intervencionista “Protocolo MAS” del Programa de Esclerosis Múltiple del Instituto de Seguros Sociales de Venezuela y participantes en la evaluación realizada entre Noviembre - Diciembre del año 2015 en el Servicio de Psiquiatría de Enlace del Hospital “Dr. Domingo Luciani”.

### **5.5. Recursos**

#### **5.5.1. Humanos**

- Una evaluadora
- Seis participantes
- Cuatro informantes o acompañantes

#### **5.5.2. Materiales**

- Seis fotocopias de los protocolos de:
  - a. La Batería Neuropsicológica de Screening para Esclerosis Múltiple (BNS) fue diseñada para identificar disfunciones cognitivas en pacientes con Esclerosis Múltiple. Comprende la adaptación de distintas pruebas neuropsicológicas extensas y ha sido validada en Argentina a través del Estudio de Relevamiento Cognitivo Nacional en Esclerosis Múltiple (RECONEM) (Cáceres et al., 2003). Según Vanotti, et al. (2015) consta de las siguientes pruebas:

- Prueba Selectiva de memoria que evalúa la memoria verbal
- Prueba de Recuerdo Espacial para evaluar la memoria visoespacial.
- Prueba de Fluidez Verbal
- Prueba de adiciones seriadas por audición espaciada que evalúa procesamiento de información
- Prueba Símbolo-Dígito que valora la atención selectiva

b. La prueba de los Cinco Dígitos (FDT): Es una alternativa multilingüe y no lectora al test de Stroop. Se basa en conceptos numerales de ‘uno’ a ‘cinco’, que se representan en el test, ya sea por un grupo asteriscos o por un grupo de cifras arábigas. Las diferentes condiciones permiten discriminar dificultades neurológicas a partir de la desaceleración de los sujetos durante la realización de las tareas propuestas (Sedó, 2004).

c. The Multiple Sclerosis International Quality Of Life (MUSIQol) questionnaire (Versión en español): Es un cuestionario autoadministrado que refleja el punto de vista de los pacientes con Esclerosis Múltiple sobre el impacto de la enfermedad en su vida cotidiana (Fernández et al., 2011).

d. El Inventario de depresión de Beck II (BDI-II): Es un autoinforme que proporciona una medida de la presencia y de la gravedad de la depresión en individuos de 13 años de edad o más (Consejo General de Colegios Oficiales de Psicólogos, 2013; Sanz et al., 2003).

e. La Escala hospitalaria de Ansiedad y Depresión (HADS): Es una escala autoadministrada compuesta por dos subescalas: ansiedad (7 ítems) y depresión (7 ítems), que minimiza los contenidos relativos a la sintomatología física asociada a los trastornos emocionales. Es utilizada tanto para el diagnóstico como para evaluar la gravedad del trastorno (Terol, López-Roig, Rodríguez-Marín, Martín-Aragón, Pastor y Reig, 2007; Quintana, Padierna, Esteban, Arostegui, Bilbao & Ruiz 2003).

f. La Escala de Intensidad de la Fatiga (EIF): Está diseñada específicamente para valorar la experiencia del individuo con fatiga y la forma en que interfiere con la realización de ciertas actividades (ejercicio, trabajo y vida familiar) (Castillo et al., 2013).

g. Cuestionario Neuropsicológico de Esclerosis Múltiple (CNEM): La aplicación de este cuestionario permite una autovaloración de los problemas que encuentran los pacientes con Esclerosis Múltiple en el curso de la vida diaria en la

velocidad de procesamiento, el procesamiento de doble tarea, atención, memoria, función ejecutiva y comportamiento psicosocial. Posee un cuestionario adicional para el informante o cuidador donde se valoran las mismas preguntas, éste demuestra mayor potencial para identificar pacientes con alto riesgo de deterioro cognitivo (Vanotti et al., 2009; Benedict et al., 2003).

- Una entrevista clínica semi-estructurada (véase [Apéndice C](#)).
- Seis protocolos de intervención: Se toman las mediciones realizadas en el “Protocolo MAS” de las funciones cognitivas (BNS) y la calidad de vida (MUSIQoL).
- Seis historias médicas: Se considera información adicional del paciente registrada por el servicio de Neurología del Hospital Dr. Domingo Luciani.
- Un reproductor móvil para presentar las dos secuencias numéricas necesarias en la subprueba del PASAT.
- Seis bolígrafos.

### 5.5.3. Éticos

- Seis cartas de consentimiento: Documento que contiene información detallada sobre el estudio, incluyendo, su duración, número de visitas requeridas, procedimientos que debe llevar a cabo el paciente, los resultados esperados, los beneficios potenciales, los posibles riesgos, los gastos, los términos de confidencialidad e información de personas contacto, que podrá llamar si tiene preguntas o inquietudes (Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos, 2012) (véase [Apéndice B](#)).
- Seis informes de evaluación: Documento que contiene los resultados de la evaluación del paciente y las recomendaciones para posibles tratamientos.

## **5.6. Procedimiento**

### **5.6.1. Fase preparatoria**

El grupo de profesionales que colabora en el Programa Nacional de Esclerosis Múltiple del Seguro Social de Venezuela, durante la fase de descentralización de su comité de evaluación en el año 2005, llevó a cabo un ensayo clínico a nivel nacional denominado “Protocolo MAS” que tenía como propósito comparar la efectividad y seguridad de un tratamiento combinado - AVONEX® (interferon beta-1a) más NOVANTRONE® (mitoxantrone) - con un tratamiento de primera línea para la Esclerosis Múltiple - AVONEX®.

Durante dos años consecutivos (2005-2007), 70 pacientes nuevos con diagnóstico de Esclerosis Múltiple remitente-recurrente (Criterios de McDonald et al., 2001), mayores de 18 años y con una valoración límite de discapacidad física moderada (EDSS < 5 pts.), participaron voluntariamente en el protocolo durante 24 meses aproximadamente.

Se practicaron una serie de exámenes paraclínicos y de laboratorio, y también fueron evaluados a través de instrumentos como la Batería Neuropsicológica de Screening para Esclerosis Múltiple (BNS) y el cuestionario Multiple Sclerosis International Quality Of Life (MUSIQoL) (cada seis meses) (véase [Apéndice D](#)).

En el 2014, un grupo de especialistas del Servicio de Psiquiatría de Enlace del Hospital “Dr. Domingo Luciani”, interesados en dar respuesta a esta población que formó parte de uno de los primeros estudios a nivel nacional, lograron recuperar, corregir y registrar la data de 38 pacientes.

Por este motivo, se planteó llevar a cabo la evaluación neuropsicológica en estos pacientes. Con el permiso de la institución, se tomaron los datos sobre el funcionamiento cognitivo y sobre la calidad de vida y, más adelante, se incorporaron otras variables de estudio que resultan relevantes en la bibliografía revisada sobre la enfermedad.

Al finalizar el año 2015, tras haber sido aprobado la propuesta de investigación en la institución hospitalaria, se contactó a cada uno de los participantes por medio de llamadas telefónicas para dar a conocer la información pertinente sobre la nueva investigación. 11 personas rechazaron participar en la investigación por limitaciones físicas, económicas, laborales, familiares, personales o por cambio de residencia y 17 personas no lograron ser contactadas.

### 5.6.2. Trabajo de campo

Diez individuos aceptaron participar en la evaluación y fueron invitados a asistir al Servicio de Psiquiatría de Enlace del Hospital “Dr. Domingo Luciani”. Se presentaron siete pacientes, de los cuales, uno fue excluido del estudio por haber presentado un cambio en el diagnóstico médico.

La evaluación de los seis pacientes se realizó en horas de la mañana, valorando a uno o dos pacientes diarios durante dos semanas.

El o la participante y su acompañante, si éste se encontraba presente, ingresaron al consultorio que disponía de un escritorio, tres sillas, iluminación apropiada, aire acondicionado y un ambiente sin distractores relevantes. Durante el encuentro con cada uno de ellos, se realizó la lectura de la Carta de Consentimiento para asegurar que la información sobre los objetivos del estudio estuviera clara para ambos.

Una vez confirmada la participación, se solicitó al informante o acompañante que completara el Cuestionario Neuropsicológico de Esclerosis Múltiple (CNEM) fuera del consultorio. Seguidamente, se dio inicio a la evaluación del paciente.

Se aplicó primero el Test de los Cinco Dígitos (FDT) y luego la Batería Neuropsicológica de Screening para Esclerosis Múltiple (BNS). Al culminar, se concedía al paciente el tiempo necesario para completar los autoinformes: *Multiple Sclerosis International Quality Of Life* (MUSIQoL) questionnaire, El Inventario de Depresión de Beck II (BDI-II), La Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión (HADS), La Escala de Intensidad de la Fatiga (EIF) y el Cuestionario Neuropsicológico de Esclerosis Múltiple (CNEM).

La entrevista se realizó antes o después de la aplicación de las pruebas. También se llevó a cabo junto a la compañía del informante, cuando el paciente y/o el evaluador lo creyeron necesario. Así mismo, el orden de aplicación de los instrumentos de recolección de datos no fue uniforme.

En su totalidad, la evaluación tuvo una duración mayor a la esperada que osciló entre 120 – 150 minutos por participante. Todos los pacientes solicitaron pausas entre las pruebas cognitivas manifestando cansancio, frío, dificultades visuales, confusión, mareo, entre otros síntomas.

### **5.6.3. Fase de análisis**

Se realizó la corrección de los autoinformes y de las pruebas cognitivas de cada uno de los participantes, y se registró los resultados en la base de datos de Excel 2013 para la construcción de las tablas y los gráficos.

Al evaluar a un grupo no representativo, se examinó a los datos en bruto y por caso. Se llevó a cabo el análisis de los resultados considerando los logros del individuo durante cada medición. Posteriormente, se indicaron los hallazgos y se contrastaron con los resultados expuestos por otros autores. En último lugar, se elaboró el informe para cada uno de los participantes.

## VI. Resultados

### 6.1.Descripción de Casos

#### 6.1.1. Caso n°1.

**Nombre:** M.P.

**Sexo:** Femenino

**Edad:** 52

**Fecha y lugar de nacimiento:**

27/02/1963 - Caracas, Dtto.

Capital

**Lateralidad:** Diestra

**Escolaridad:** T.S.U. en Turismo

**Ocupación:** Agente de viajes

**Situación Laboral:** Inactiva

**Estado Civil:** Casada

**Evolución de la enfermedad**

**(primer síntoma):** 30 años

**Edad de diagnóstico:** 42 años

**Evolución de la enfermedad**

**(diagnóstico):** 10 años

M.P. se encuentra casada desde hace 27 años y no tuvo hijos. Reporta que en el año 2000, tras siete meses de gestación, perdió a sus mellizos debido a una complicación obstétrica severa (Síndrome de HELLP) y en su segundo embarazo, luego de un año, presentó una muerte fetal. En su historia también se registra un diagnóstico de hipotiroidismo a los 15 años de edad.

En el año 2005 ingresó en el Hospital “Dr. Domingo Luciani” donde fue diagnosticada con Esclerosis Múltiple brote-remisión (considerando los criterios de McDonald et al., 2001) e inició tratamiento farmacológico para la enfermedad con AVONEX® y NOVANTRONE® (seis dosis acumulativas durante el período 2006-2007). Solía desempeñarse como agente de viajes y en el año 2008 fue incapacitada por el I.V.S.S. Desde entonces se ocupa de las tareas del hogar.

M.P. ha presentado cuatro brotes de la enfermedad en 30 años, entre los cuales, el primero y el último han requerido de hospitalización. La primera exacerbación sobrevino a temprana edad (22 años), presentando síntomas sensitivos. Los lapsos de tiempo de las recidivas han variado entre 9 u 11 años y desde el año 2009 no ha presentado otros eventos.

Tras el cuarto brote reconoce como síntomas residuales alteraciones sensoriales (por defecto), vesicoesfinterianas, de la fuerza y el tono muscular (generalmente en el lado derecho del cuerpo), energéticas y cognitivas (aprendizaje y memoria, lenguaje y velocidad de procesamiento).

Su esposo (Informante N° 1) es su cuidador principal, colabora con la administración del tratamiento actual AVONEX® (interferón beta-1a). La paciente también ingiere tratamiento para los síntomas de la depresión, el dolor, la pérdida de energía y el desajuste metabólico. Asiste a su control médico una vez al año.

Entre otros factores inherentes a la paciente, es necesario atender a sus antecedentes familiares. De esta manera, reporta el fallecimiento de su padre quien era de origen español y padecía diversas enfermedades: Parkinson, Diabetes Mellitus tipo II e Hipertensión arterial. Además, su madre, de origen indígena, es sordomuda y desconoce su ubicación.

Para la evaluación M.P. asistió voluntariamente y en compañía de su esposo, posee una constitución mesomórfica, de estatura baja y contextura delgada. Su rostro fue inexpresivo y su higiene, y vestimenta correspondieron con su género, edad y contexto. Se observó consciente y vigil, orientada en persona, tiempo y espacio, mostró una actitud indiferente y posteriormente evasiva. Su atención se encontró estable (euprosexia). Su lenguaje fue concreto “*Rigidez, no veo bien, tengo dolores en las manos y en los huesos (...)*”, sus pensamientos mantuvieron un curso adecuado y su contenido fue operacional “*A veces bajo escaleras, evito agacharme o arrodillarme porque me cuesta después pararme*” Su inteligencia se considera promedio, en la memoria se evidenció confabulaciones y se distinguió conservada la capacidad sensoperceptiva. Mostró una disminución del tono humoral que tendió a la apatía, se advirtió marcha lenta e interrumpida y manifestó hacer uso de anteojos. Se percató conservada la conciencia de alteraciones y el juicio social.

Los resultados de las evaluaciones de M.P. se presentarán a continuación, las primeras cuatro evaluaciones de las funciones cognitivas fueron tomadas del ensayo clínico realizado entre el período 2006–2008 y la última fue recolectada en el 2015.

En la Tabla 1 se observan los resultados generados por la participante en las seis evaluaciones de la BNS, observándose una mejoría progresiva en la FV. Esta prueba consiste en mencionar el mayor número de palabras posibles que empiecen por una determinada letra en un minuto; en la actualidad se observa que la producción total de palabras aumenta y en un minuto genera de 5 a 7 palabras.

En el TSM se solicita al participante escuchar una lista de 12 palabras para evaluar durante seis ensayos la capacidad de almacenamiento, la recuperación inmediata y la demorada. Mientras que en el TME, la tarea requiere que el participante en múltiples intentos aprenda y recuerde (con inmediatez y con demora) un diseño de fichas.

Actualmente se percibe una mejoría, con respecto a su puntuación inicial, en la capacidad de almacenamiento y recuperación diferida verbal, y en el aprendizaje visoespacial. Contrariamente la recuperación inmediata verbal y visoespacial, y la recuperación demorada visoespacial decaen.

Durante el período 2006-2008, la memoria verbal y el aprendizaje visoespacial mejoran; sin embargo, declinó la recuperación inmediata y la recuperación diferida visoespacial.

Al comparar su ejecución actual con la última evaluación hace siete años, la memoria verbal y visoespacial declinan, con excepción de la recuperación visoespacial demorada que habría mostrado una mejoría.

En el PASAT se pretende la adición serial de pares de números consecutivos con ritmos de intervalos cambiantes. M.P. habría mostrado desmejoras en la función de procesamiento seriado auditivo al contrastar con su ejecución inicial.

Entre el período 2006-2008 fue desmejorando la capacidad de procesamiento fácil, no obstante su desempeño actual en comparación con su última evaluación hace siete años muestra una mejora en esta modalidad.

Por otro lado, cuando corresponde procesar rápidamente la respuesta es pobre, si bien va mejorando entre 2006-2008 al compararse su evaluación actual con la última realizada se evidencia una disminución.

La SD provee una clave y requiere de la agrupación en pares entre números específicos y símbolos (visibles en la clave) a lo largo de un intervalo de 90 segundos.

Entre el período 2006-2008 se presentaron ligeras variaciones. Actualmente los resultados muestran una disminución en las funciones de atención y concentración en relación con su registro inicial y con su última evaluación hace siete años.

Tabla 1.

*Respuestas del Caso N°1 a las pruebas de la BNS durante el tiempo.*

| SUBPRUEBAS | EVALUACIONES           |                        |                         |                         |           |
|------------|------------------------|------------------------|-------------------------|-------------------------|-----------|
|            | 1 <sup>a</sup><br>(0m) | 2 <sup>a</sup><br>(6m) | 3 <sup>a</sup><br>(12m) | 4 <sup>a</sup><br>(18m) | 5<br>(7a) |
| MLP-A      | 24                     | 31                     | 37                      | 44                      | 25        |
| MLP-R      | 11                     | 22                     | 24                      | 37                      | 6         |
| MD         | 0                      | 6                      | 8                       | 8                       | 1         |
| AV         | 12                     | 7                      | 12                      | 25                      | 14        |
| RVI        | 3                      | 2                      | 1                       | 3                       | 0         |
| RVD        | 4                      | 2                      | 1                       | 2                       | 3         |
| FV         | 10                     | 12                     | 11                      | 12                      | 18        |
| PASAT 1    | 16                     | 10                     | 8                       | 6                       | 13        |
| PASAT 2    | 10                     | 5                      | 11                      | 11                      | 9         |
| SD         | 24                     | 21                     | 22                      | 23                      | 19        |

<sup>a</sup> Adaptado del “Protocolo MAS”, por el Programa Nacional de Esclerosis Múltiple 2005-2009.

(m) meses

(a) años

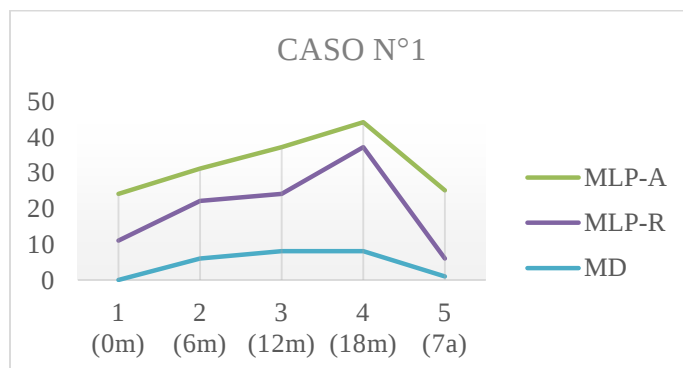


Figura 1. Respuestas del Caso N°1 en el TSM durante el tiempo.

En la Figura 1 se grafican las repuestas de M.P. en el TSM durante las cinco evaluaciones realizadas entre 2006-2015. Se evidencia que la capacidad de almacenamiento y de recuperación diferida mejoraron entre el período 2006-2008, mientras que la recuperación inmediata mantuvo un patrón irregular. En el rendimiento reciente, la memoria verbal ha disminuido en relación con la última evaluación hace siete años, incluso la capacidad de recuperación inmediata y diferida están por debajo del registro inicial.

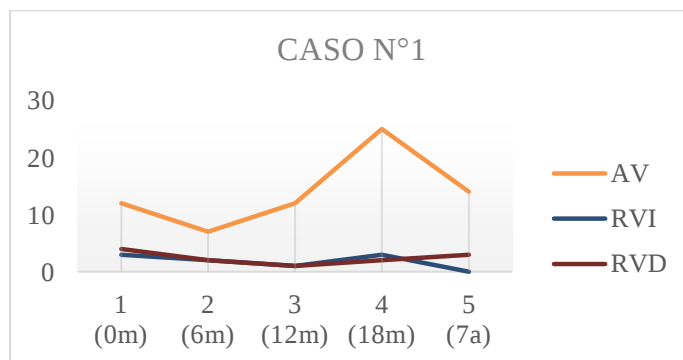


Figura 2. Respuestas del Caso N°1 en el TME durante el tiempo.

En la Figura 2 se grafican las respuestas de la participante en el TME durante las cinco evaluaciones realizadas entre 2006-2015. El desempeño de M.P. fluctúa en la memoria espacial. El aprendizaje visoespacial, dado el diseño de fichas, se le dificultó en la segunda evaluación y posteriormente mejoró su desempeño. En la actualidad el AV decae respecto a su desempeño hace siete años, no obstante supera su ejecución inicial. La recuperación inmediata y diferida desciende gradualmente hasta la tercera evaluación en la cual la recuperación demorada tiende a incrementar. Sin embargo, recientemente, la RVD está por debajo de su ejecución inicial. Por otra parte, la recuperación inmediata muestra un incremento en la cuarta evaluación y desciende nuevamente.

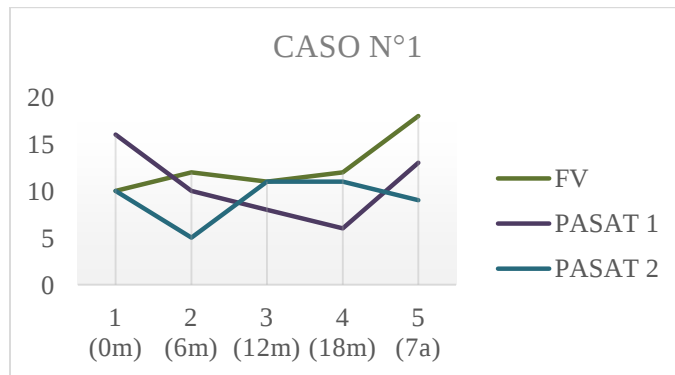


Figura 3. Respuestas del Caso N°1 en las tareas de funciones ejecutivas durante el tiempo.

En la Figura 3 se grafica el desempeño de M.P. en las funciones ejecutivas durante las cinco evaluaciones realizadas entre 2006-2015. Se observa que el procesamiento fácil empeoró gradualmente entre el período 2006-2008 y en la reciente evaluación, aunque en el presente ha mejorado en relación con su última evaluación hace siete años, se posiciona por debajo de su registro inicial. Al aumentar la dificultad del procesamiento se observa un descenso en la segunda evaluación, hubo una mejora que desiste en la presente evaluación pero está por debajo del desempeño inicial. De forma general, puede decirse que la capacidad para procesar la información en intervalos lentos presentó un patrón de respuestas mayor desde la tercera evaluación en comparación con la modalidad difícil. En cuanto a la Fluidez Verbal, la participante mostró un descenso o interrupción en la tercera evaluación; sin embargo, su patrón de respuesta tiende a aumentar.

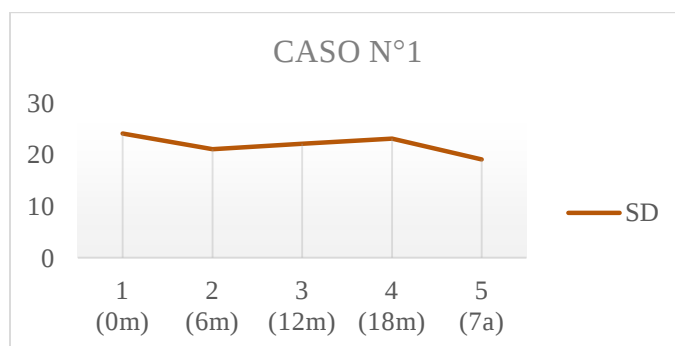


Figura 4. Respuestas del Caso N°1 en la tarea de SD durante el tiempo.

En la Figura 4 se grafica el desempeño de M.P. en las funciones de atención y concentración durante las cinco evaluaciones realizadas entre 2006- 2015. La participante presentó un descenso en la segunda evaluación, presenta cambios poco notorios en las

evaluaciones posteriores y el desempeño reciente de los procesos de atención y concentración ha disminuido en contraste con su funcionamiento inicial y con el demostrado hace siete años.

A continuación se describen los resultados del FDT, incorporado en el seguimiento realizado en el año 2015.

En la Tabla 2 se describe la velocidad de procesamiento a través del FDT. Se aprecia un aumento en la velocidad para procesar la información numérica y en los errores a medida que la tarea se complejiza. En relación con el tiempo, el aumento de una tarea a otra representa es mayor al doble y en la tarea de alternancia casi lo triplica.

Al estudiar la aceleración para ejecutar las tareas, se observa que M.P. proceso más lento en la primera parte de cada subprueba, con excepción de la tarea de lectura donde el tiempo de procesamiento se mantuvo igual en la primera y la segunda parte.

Tabla 2.  
*Tiempo y errores del Caso N°1 en las subpruebas de FDT.*

| SUBPRUEBAS | TIEMPO<br>(Segundos) |                 | ERROR |
|------------|----------------------|-----------------|-------|
|            | 1 <sup>RA</sup>      | 2 <sup>DA</sup> |       |
| LEC        | 15"                  | 30"             | 0     |
| CONT       | 47"                  | 77"             | 3     |
| ELEC       | 1'02"                | 1'55"           | 5     |
| ALTER      | 2'35"                | 4'49"           | 7     |

Se presenta en la Tabla 3 la evaluación de los procesos de Inhibición y Flexibilidad cognitiva a través del FDT. En esta última M.P. ocupa 45 segundos en inhibir la función de lectura durante toda la prueba por lo que el tiempo restante, 1 minuto con 10 segundos, es lo que le toma a la participante contar la cantidad de símbolos numéricos. Al alternar la actividad de conteo con la actividad de lectura se evidencia que M.P. ocupa 4 minutos con 19 segundos en ejecutar el cambio durante toda la prueba, por lo que toma solo 30 segundos en realizar la tarea de conteo.

Tabla 3.

*Tiempo de Inhibición y Flexibilidad del Caso N°1 en las tareas del FDT.*

| PROCESOS | TIEMPO |
|----------|--------|
| INHI     | 45"    |
| FLEX     | 4'19"  |

Finalmente se describen los resultados de los autoreportes MUSIQol, EIF, CNEM, HADS y BDI-II.

En la Tabla 4 se consideran las puntuaciones que reflejan la percepción de M.P. sobre el impacto de la enfermedad en su vida cotidiana. Reporta mejoría gradual de su bienestar psicológico, altos niveles de satisfacción en su vida sexual, sin cambios en la percepción de aceptación social.

En relación a las actividades de la vida diaria, tras siete años, se han tornado más difíciles de llevar a cabo. Al referirse a los síntomas, la relación familiar y al sistema de salud, manifiesta cierta insatisfacción en el tiempo.

Las relaciones sociales y los niveles de afrontamiento de la enfermedad se han percibido inestables. Es notorio que en la cuarta evaluación M.P. se mostró insatisfecha con sus grupos sociales (amigos, familia, sistema de salud y pareja) y la disposición para afrontar la enfermedad en su vida cotidiana.

En el manejo global de la vida cotidiana, M.P. ha mantenido un alto nivel en la Calidad de Vida a pesar de la Esclerosis Múltiple; sin embargo, luego de siete años, ha desmejorado ligeramente.

Tabla 4.

*Respuestas del Caso N°1 al MUSIQol durante el tiempo.*

| EVALUACIONES | DIMENSIONES |    |    |    |    |     |     |   |    |     |
|--------------|-------------|----|----|----|----|-----|-----|---|----|-----|
|              | AD          | BP | S  | RA | RF | RSS | VSS | A | R  | CV  |
| 1ª(0m)       | 30          | 12 | 17 | 15 | 15 | 15  | 10  | 4 | 10 | 128 |
| 2ª(6m)       | 33          | 13 | 15 | 15 | 15 | 15  | 10  | 5 | 10 | 131 |

|                           |    |    |    |    |    |    |    |   |    |     |
|---------------------------|----|----|----|----|----|----|----|---|----|-----|
| <b>3<sup>a</sup>(12m)</b> | 32 | 16 | 17 | 2  | 12 | 15 | 8  | 8 | 10 | 120 |
| <b>4<sup>a</sup>(18m)</b> | 32 | 17 | 15 | 3  | 3  | 3  | 2  | 3 | 10 | 88  |
| <b>5<sup>a</sup>(28m)</b> | 31 | 17 | 19 | 12 | 12 | 15 | 10 | 4 | 10 | 130 |
| <b>6 (7a)</b>             | 22 | 17 | 16 | 6  | 12 | 11 | 10 | 7 | 10 | 111 |

<sup>a</sup> Adaptado del “Protocolo MAS”, por el Programa Nacional de Esclerosis Múltiple 2005-2009.

(m) meses

(a) años

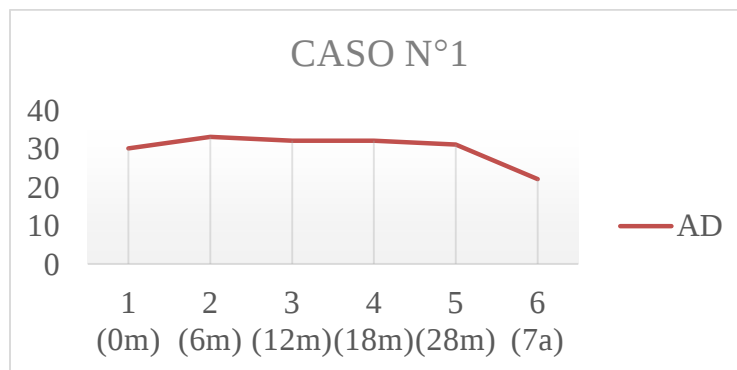


Figura 5. Respuestas del Caso N°1 en la dimensión AD del MUSIQol durante el tiempo.

En la Figura 5 se grafica la percepción de la participante en cuanto al impacto de la Esclerosis Múltiple en sus Actividades Diarias. Se evidencia que M.P. reportó problemas ocasionales para llevar a cabo actividades físicas; sin embargo, un problema que percibe desde el inicio de la evaluación y se ha vuelto más frecuente luego de siete años ha sido la falta de energía para ejecutar las distintas actividades y la experimentación frecuente de molestias al caminar y para mantener el equilibrio. Estas dificultades facilitan que la paciente perciba un detrimento en su capacidad física.

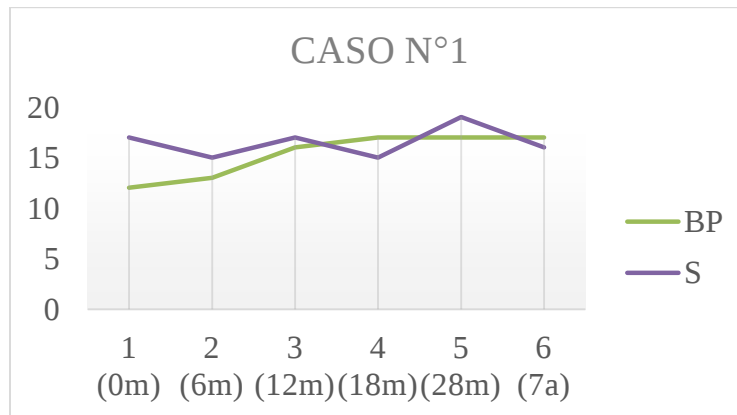


Figura 6. Respuestas del Caso N°1 en la dimensiones BP y S del MUSIQol durante el tiempo.

En la Figura 6 se grafica la percepción de la participante en cuanto al impacto de la Esclerosis Múltiple en su bienestar psicológico y la sintomatología. Se observa que el estado psicológico de la participante ha mejorado en el tiempo, el estado de ánimo triste, la necesidad de llorar, los nervios e irritación frente a ciertas situaciones las experimentó con más frecuencia luego del diagnóstico. Sin embargo, en la actualidad manifiesta que su estado afectivo ha mejorado manifestando ocasionalmente irritabilidad y/o nervios frente a situaciones específicas. En relación con los síntomas, presenta desde el inicio dificultad para concentrarse, si bien se recuperó en la última evaluación hace siete años, es una de las molestias comunes actuales de la participante. Sus problemas en la visión y su pérdida de memoria fueron notificados en las evaluaciones iniciales y desde la cuarta evaluación percibe fenómenos sensoriales desagradables que son frecuentes en el presente.

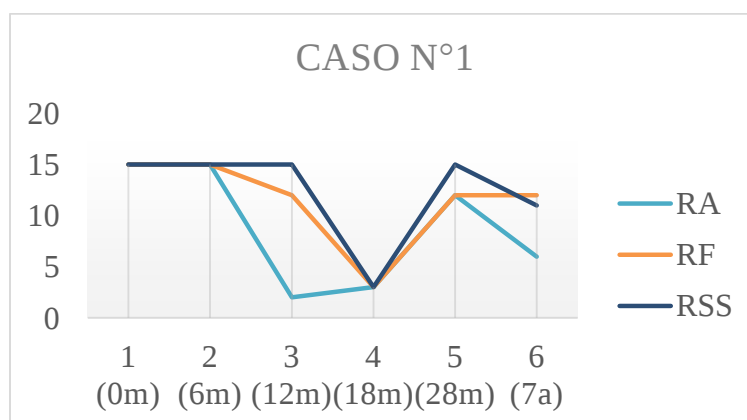


Figura 7. Respuestas del Caso N°1 en la dimensiones RA, RF y RSS del MUSIQol durante el tiempo.

En la Figura 7 se grafica la percepción de la participante en cuanto al impacto de la Esclerosis Múltiple en sus relaciones sociales. Se habían mantenido estables hasta la tercera evaluación en donde M.P. reporta sentirse poco comprendida por sus amigos y manifiesta no conversar con su grupo de amigos o familiares. En la cuarta evaluación valoró nuevamente la intolerancia, desaliento e incomunicación en sus relaciones sociales con familiares, amigos y sistema de salud. En la quinta visita su valoración sobre sus relaciones sociales había mejorado. Durante toda la evaluación el apoyo percibido de la institución de salud era mejor valorado que el del resto de los grupos y en la actualidad, si bien la relación es menos satisfactoria con respecto a las fases iniciales, ha sido su familia quien brinda la comprensión, el aliento y la comunicación para lidiar con las dificultades de la vida diaria, seguido del sistema de salud y con menos frecuencia el grupo de amigos.

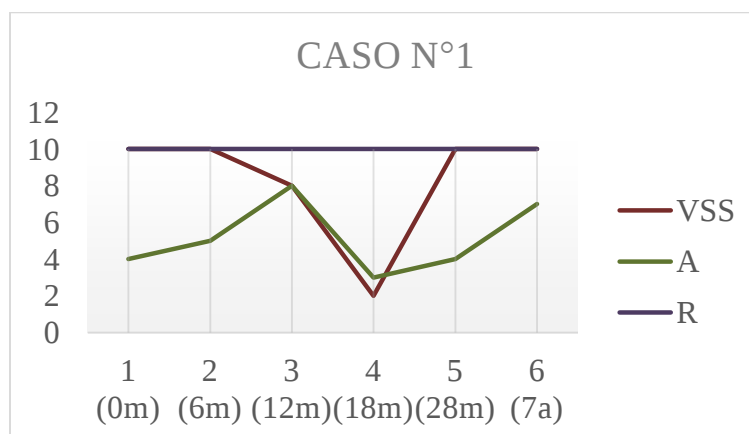


Figura 8. Respuestas del Caso N°1 en la dimensiones VSS, A y R del MUSIQol durante el tiempo.

En la Figura 8 se grafica la percepción de la participante en cuanto al impacto de la Esclerosis Múltiple en su vida sexual, en el afrontamiento de la enfermedad y sobre el rechazo social. Respecto a esto último, no percibe rechazo social, sin embargo en la tercera evaluación reportó sentirse insatisfecha con su vida sentimental y sexual. Su VSS empeora en la cuarta evaluación y en la más reciente reporta mejoras. Por otra parte, desde el inicio de la evaluación valora como injusta su situación y tiende a irritarse, presentó una mejora en la segunda y la tercera visita, no obstante en la cuarta y quinta evaluación estos elementos los experimentaba con mayor frecuencia. En las evaluaciones posteriores y hasta la actualidad sus estrategias para afrontar la enfermedad parecen mejorar.

Se examina en la Tabla 5 los puntajes totales de M.P. en los reportes clínicos. La participante revela sensación de fatiga en sus actividades diarias con moderada intensidad, lo que afecta su motivación, la posibilidad de realizar actividades físicas de distinta naturaleza y la percepción de incapacidad.

Por otra parte, M.P. reporta entre los síntomas ansiosos más frecuentes una débil sensación de miedo ante la posibilidad de que algo le pase, la sensación de intranquilidad cuando no está realizando ninguna actividad y ocasionalmente experimenta tensión o nervios y sensaciones extrañas en el estómago.

La participante en el plano afectivo/cognitivo reporta que no disfruta tanto de las cosas que antes le gustaban, sin embargo le agrada leer o ver programas de televisión. Menciona que casi nunca ríe ni logra ver el lado divertido de las cosas, no se siente alegre a menudo, a veces se siente más lenta, se siente menos optimista de lo que acostumbraba, rara vez se siente culpable en relación con lo que hace, inquieta o tensa (logrando controlarlo), con menor interés en otras personas y/o cosas, pocas veces pierde confianza en sí misma y/o tiene dificultad para tomar decisiones, y/o no se considera tan valiosa o útil como antes. En cuanto al aspecto somático, refiere que pocas veces siente su energía disminuida, duerme un poco menos, no puede concentrarse, se fatiga o se cansa fácilmente y tiene menos interés en el sexo que antes. En relación al BDI-II se incluye en la categoría de “mínima depresión”.

En relación al riesgo de discapacidad, ni la participante ni su pareja (Informante N°1) lo perciben. Reportaron los problemas de manera similar con ligeras discrepancias en la gravedad, salvo en una pregunta donde la diferencia fue notoria ya que la participante reportó dificultades ocasionales para describir episodios que ha visto o ha experimentado recientemente.

Tabla 5.

*Puntajes de autoinformes EIF, HADS, CNEM-P, CNEM-I, BDI-II del Caso N°1*

| PRUEBAS | PUNTUACIONES |
|---------|--------------|
| EIF     | 6            |
| HADS    | 6            |

|                           |    |
|---------------------------|----|
| <b>CNEM-P</b>             | 14 |
| <b>CNEM-I</b>             | 15 |
| <b>BDI-II</b>             | 12 |
| <b>Afectivo/Cognitivo</b> | 7  |
| <b>Somáticos</b>          | 5  |

La paciente presenta déficit en el sistema sensorial afectando al órgano genital (pérdida de sensibilidad), a los miembros inferiores (adormecimiento) del lado derecho y a los huesos (dolor) de sus manos (recibe tratamiento). También en el sistema visual (visión borrosa), en la capacidad muscular (debilidad y fatiga) y su funcionamiento voluntario (marcha pausada), involuntario (incontinencia estreñimiento) o coordinado (dificultades para mantener el equilibrio).

En la evaluación cognitiva, el olvido de los episodios agudos durante la evolución de su enfermedad y la organización cronológica de los eventos autobiográficos y/o aquellos relacionados a la enfermedad permiten evidenciar que existen dificultades en la memoria episódica.

De igual manera, sus puntuaciones en las pruebas de memoria verbal y visual si bien no dan cuenta de una disminución respecto a su actuación típica durante la fase de fijación, no niegan que se presentan dificultades en la fase de recuperación de la información desde las primeras evaluaciones tras el diagnóstico. Las fallas son evidentes en el recuerdo inmediato y demorado, lo que puede responder en este caso a problemas con la organización del material y/o con la atención.

Cabe señalar que se presentó una intrusión en el primer ensayo de la prueba (TSM), sin embargo el término utilizado es una expresión en nuestro contexto sociocultural que pertenece a la misma categoría semántica. Por consiguiente, no se reconoce como signo de deterioro.

En relación con la organización del material, la paciente realizó numerosas repeticiones de la lista de palabras en función del orden en el que eran mencionados por

última vez, lo que exigía mayor esfuerzo para la recuperación en los ensayos posteriores. El uso reiterado de esta estrategia resulta ineficiente ya que se conoce que los contenidos que se retienen mejor son aquellos que pueden ser organizados como un todo significativo.

Respecto a la atención, la observación clínica permite corroborar que las variaciones en el patrón de ejecución pudieron deberse a una dificultad en la fase de adquisición de la información. Así mismo, puede estar mediada por las deficiencias atencionales esperadas para la edad (debido a su disminución lenta y continua en el tiempo) y/o puede intervenir también la presencia de fatiga (motivación disminuida) y la significación emocional (indiferencia) de la tarea.

En la prueba de símbolo-dígito se comprueba que la paciente muestra una disminución en el proceso de la atención selectiva respecto a su patrón típico. Su lenguaje corporal, el autoreporte (EIF), la entrevista y la ejecución de las pruebas dan cuenta de la presencia de cansancio crónico como un síntoma que afecta su desempeño no solo físico sino también cognitivo. Finalmente, su actitud indiferente ante la tarea parece afectar la intención de recuerdo e imprime una tonalidad emocional neutral sobre las palabras facilitando el olvido.

En la tarea SD también puede corroborarse la disminución en las capacidades de la velocidad de percepción visual y la memoria de trabajo (disminución en la precisión de las correspondencias símbolo-dígito).

De igual manera, en la prueba del PASAT la mayor cantidad de respuestas verbales correctas logra emitirse en la modalidad más lenta (PASAT 1) lo que comprueba que a menor velocidad la paciente mejora su capacidad para sostener la atención, seguir las secuencias y realizar las operaciones aritméticas con mayor precisión (memoria de trabajo).

Por otro lado, es evidente que en la serie más rápida (PASAT 2) su desempeño ha sido deficiente desde el inicio y no ha habido cambios importantes entre cada evaluación desde los 12 meses tras su diagnóstico.

En este sentido, se observa como la disminución en la capacidad del procesamiento seriado de la información avanza al inicio de la enfermedad (se desconoce si este avance pueda deberse al tratamiento administrado) y parece no mostrar cambios acentuados en las fases posteriores.

También las pruebas que se incluyen en el Test de los cinco dígitos permiten contrastar el desempeño de la paciente en las tareas simples o automáticas con las tareas complejas o que requieren del control voluntario de recursos cognitivos.

En primer lugar, se evidencia que la precisión ejecutiva disminuye a partir de la tarea automática de CONTEO, ésta particularmente requiere de la facilitación semántica. En segundo lugar, se comprueba en este test (FDT) la rigidez cognitiva observada anteriormente en la actuación de la paciente en las pruebas de memoria de la batería neuropsicológica (BNS). En último lugar, la paciente muestra que el tiempo que toma para la realización de las tareas incrementa excesivamente a la vez que aumenta la complejidad de las mismas lo que supone, de manera global, la pérdida creciente de la flexibilidad para el cambio mental autodirigido.

En el mismo orden, la ejecución de la paciente en la tarea de fluidez verbal demuestra una mejoría respecto a su patrón de actuación típica, resultando en la producción de cinco a siete palabras por minuto a partir de un indicio fonológico. Sin embargo, dado su nivel educativo se espera que la capacidad de producción sea mayor.

En las pruebas SD y FDT se evidencia que la capacidad de exploración y seguimiento visual e inhibición se mantienen. De igual manera, en la TSM, FV y en el PASAT se conserva la comprensión auditiva y verbal, la repetición de palabras, la denominación, la lectura, la escritura y el cálculo. La mayor parte de las funciones conservadas corresponden con la hipótesis de rendimiento diferencial por sexo, en la cual se considera que la mujer posee una ventaja sobre las pruebas en las que interviene el factor verbal.

En el CNEM, la participante y el cuidador no perciben riesgo de discapacidad cognitiva. No obstante, al considerar su nivel premórbido y su ejecución en las pruebas se caracteriza un trastorno cognitivo leve que afecta al funcionamiento ejecutivo y/o complejo de la paciente.

Respecto a la evaluación afectiva, en los autoreportes y la observación clínica la paciente no cumple con los criterios internacionales (Organización Panamericana de la Salud, 2008) para un diagnóstico de depresión, pero se debe considerar que se encuentra bajo tratamiento con antidepresivos (actualmente sertralina) desde el año 2007 lo que puede contribuir al control de la mayoría de los síntomas.

En la evaluación, se distinguieron los síntomas relacionados con un cuadro depresivo como la disminución de placer (tonalidad emocional neutra), del interés hacia las personas o cosas (actitud indiferente), del interés en el sexo (pérdida de la libido), de la energía (fatiga), de la capacidad para concentrarse (dificultades atencionales), la falta de decisión (su enfermedad es manejada por otras personas), de aceptación (evaluación constante de su desempeño), de valorización de sí misma (ceder su participación en la entrevista a su esposo), la presencia de los sentimientos de culpa por la enfermedad (participación política) y la agitación (entendida como los nervios y/o la tensión que llega a experimentar ante algún problema).

Dado que la expresión de dichos síntomas no se considera clínicamente significativa y que se observa en el BDI-II que los síntomas somáticos asociados a la enfermedad explican una parte importante de sus resultados, cabe considerar dos elementos 1) el efecto que su diagnóstico de hipotiroidismo genera sobre su ánimo (se observó en su susceptibilidad al llanto durante la ejecución de las pruebas) y 2) su deterioro predominante en el hemisferio prefrontal izquierdo que puede producir síntomas depresivos. De cualquier manera, en su historia no se registra diagnóstico relacionado a sus alteraciones afectivas y se desconoce el síntoma que pretende mitigar su tratamiento debido al amplio uso de la sertralina en diferentes trastornos afectivos.

Por otro lado, el déficit orgánico repercute en la paciente restringiendo la realización de algunas actividades de la vida diaria que están ligadas a las necesidades básicas (Ej. control de esfínteres y movilidad personal). Asimismo, se considera que gran parte de estas actividades automáticas (Ej. la alimentación, el aseo, el vestido, el sueño y el descanso, etc.) se han mantenido, lo que permite reconocer recursos en la paciente para garantizar su supervivencia.

Al mismo tiempo, el nivel de actividad se observa más afectado en la paciente cuando la situación requiere una mayor complejidad cognitiva y motriz e implica interactuar con el medio más inmediato. En este sentido, el déficit orgánico interfiere con actividades instrumentales de la vida diaria como la movilidad hacia la comunidad (manejar un carro, usar medios de transporte público, etc.) y el manejo del dinero (compras, pagos, entre otras cosas), entre otras.

Asimismo, la percepción de la paciente respecto a la posibilidad de desarrollar un papel dentro de la sociedad o expresar su propio estilo de vida se considera ligeramente disminuida debido al deterioro en la calidad del contacto social fuera del núcleo familiar inmediato (con los amigos y con el equipo de salud). Aun así, la adecuada adhesión a los tratamientos farmacológicos de la enfermedad y la percepción de apoyo social de sus familiares parecen contribuir a la alta calidad de vida apreciada por la paciente.

Dado el grado de malestar subjetivo experimentado por la paciente y el impacto de la enfermedad sobre su organismo, su capacidad funcional y su calidad de vida, se cree que el grado de afectación cognitiva (deterioro cognitivo), afectiva (síntomas depresivos debido a enfermedad médica) y social (alta calidad de vida) de la enfermedad es leve.

### 6.1.2. Caso n°2.

**Nombre:** C.M.

**Sexo:** Masculino

**Edad:** 53

**Fecha y lugar de nacimiento:**

07/07/1962 - Caracas, Dtto.

Capital.

**Lateralidad:** Diestra

**Escolaridad:** Básica

**Ocupación:** Jardinero

**Situación Laboral:** Inactivo

**Estado Civil:** Soltero

**Evolución de la enfermedad**

**(primer síntoma):** 16 años

**Edad de diagnóstico:** 43 años

**Evolución de la enfermedad**

**(diagnóstico):** 9 años

C.M. es el menor de cinco hijos, se ha desempeñado como cantante, cocinero y jardinero a lo largo de su vida.

Sus hábitos incluyen el consumo de alcohol de manera eventual y el consumo de drogas ilícitas como marihuana y cocaína (una vez) en el año 1999. Abandonó el consumo de tabaco hace 17 años (12 cigarrillos diarios durante 25 años aproximadamente) y reporta insomnio inicial crónico.

Entre sus antecedentes personales, se señala diagnóstico de obesidad exógena (sobrepeso desde niño), hipertensión arterial (hace 20 años) y tuberculosis (2015), también fue sometido a intervención quirúrgica por extracción de la vesícula biliar (2005).

De igual manera, en el año 2006 fue diagnosticado por su neurólogo tratante con Esclerosis Múltiple remitente-recurrente. Laboraba como jardinero y fue incapacitado ese mismo año en la sede del I.V.S.S. en el Hospital “Dr. Domingo Luciani”, inició tratamiento farmacológico para la enfermedad con AVONEX®.

C.M. ha experimentado siete brotes en 16 años de evolución de la enfermedad entre los cuales solo el primero ha requerido de hospitalización. La primera exacerbación la experimentó a edad temprana (38 años) y fue polisintomática con afectación de la función

visual y el equilibrio. Los lapsos de tiempo entre los brotes han variado de 1 a 7 años y desde el año 2014 no ha presentado otros eventos.

Tras el séptimo brote se queja de alteraciones cognitivas (memoria, velocidad de procesamiento), afectivas (estado de ánimo triste), somatosensoriales (de naturaleza nociceptiva), de la respuesta voluntaria e involuntaria (por exceso) y del sueño.

Desde el año 2015 asiste a control médico cada tres meses, asimismo ha interrumpido su tratamiento modificador de la enfermedad AVONEX® y el sintomático, que actúa sobre la depresión, el dolor, el insomnio y el mantenimiento del sistema nervioso central, por dificultades para el acceso a los mismos.

Entre sus antecedentes familiares, su madre de 91 años, con quien convive, posee diagnósticos de artrosis reumática e hipertensión arterial. Tiene una prótesis en la cadera y en la rodilla, tres cesáreas y también fue sometida a una intervención quirúrgica por extracción de la vesícula biliar.

Señala el fallecimiento de su padre hace 20 años debido a la administración de una dosis inadecuada de insulina, tenía un diagnóstico de Diabetes Mellitus Tipo II. Así mismo, el paciente describe una relación distante con su progenitor desde su infancia. Éste último era militar y había establecido una nueva familia.

De igual manera, sus abuelos paternos han sufrido de accidente cerebro vascular y cáncer gástrico, y sus abuelos maternos, nacidos en Puerto Cabello, sufren problemas para la eliminación de desechos del cuerpo en la orina y fueron diagnosticados con un tumor gástrico. También sus tíos maternos y paternos presentan Diabetes Mellitus tipo II, cardiopatía y cáncer de mama. Reporta la muerte de su cuarto hermano hace 30 años por un linfoma de Hodgkin, quien había sido diagnosticado también con artrosis reumática; su hermano mayor sufre de osteoporosis y experimentó una parálisis facial hace pocos años; en último lugar, señala que su segundo hermano abusa del alcohol y cigarrillos.

C.M. asistió a la evaluación voluntariamente y en compañía de su hermana, se evidenció una constitución endomórfica, estatura alta y contextura gruesa, su vestimenta, aspecto e higiene personal fueron descuidados, se observó consciente y vigil, orientado en persona, tiempo y espacio. Mostró una actitud cooperadora. Su atención se mantuvo estable. Manifestó disartria (debilidad muscular) y alteraciones en el tono de la voz. Su pensamiento reveló un curso lento y con ideas relativas a sus padecimientos *“Desde ese día es que la estoy arrastrando, a veces me tiembla el muslo, y a veces estoy en la cama también y hay un tic”*. Su inteligencia impresionó por debajo del promedio. La memoria se consideró conservada, al igual que la capacidad sensorio-perceptiva. Mostró aumento del tono humoral hacia el polo displacentero que tendió a la irritabilidad *“Me están preguntando a mí y respondes tú y así mismo haces con mi mamá y con todo el mundo”*. Se advirtió dificultad para la marcha, requiriendo un bastón para movilizarse. Se halló consciente de sus alteraciones y con juicio social conservado.

Los resultados de C.M. se presentarán a continuación, las primeras cuatro evaluaciones de las funciones cognitivas fueron tomadas del ensayo clínico entre el período 2006 – 2007 y la última fue realizada en el 2015.

En la Tabla 6 se observan las respuestas de C.M. en las subpruebas de la BNS. Entre el período 2006-2007 se muestra una mejora progresiva en la memoria de almacenamiento verbal hasta la cuarta evaluación cuando comienza a declinar su funcionamiento; en la actualidad se ubica por debajo de su registro inicial.

En este orden, la recuperación verbal inmediata decae desde la tercera evaluación y actualmente su rendimiento está por debajo del inicial. En cuanto a la memoria verbal diferida, su ejecución manifiesta variaciones considerables entre evaluaciones y su desempeño actual casi alcanza sus logros iniciales. Se destaca que C.M. tuvo una única intrusión en esta última tarea.

En las tareas visoespaciales C.M. demuestra un desempeño óptimo, lo que implica que se conservan las funciones de aprendizaje, y recuperación a corto y largo plazo de la información visoespacial.

La función de Fluidez Verbal presenta una mejora hasta la cuarta evaluación desde la cual se visibiliza un descenso en el acceso a la información, aunque la producción verbal considerando el control de tiempo oscilo entre 5 -10 palabras por letra.

Así mismo en las modalidades del PASAT la reciente valoración supone un decremento en la habilidad de procesamiento fácil y difícil con respecto al funcionamiento inicial, esta desmejora se evidencia desde la tercera evaluación. En la actualidad el funcionamiento mejora al contrastar con la última evaluación realizada hace siete años.

En lo que se refiere a las funciones de atención y concentración su ejecución no ha sido consistente en el tiempo, en su reciente evaluación se evidencia que su desempeño está debajo del inicial.

Tabla 6.  
*Respuestas del Caso N°2 a las pruebas de la BNS durante el tiempo.*

| SUBPRUEBAS | EVALUACIONES           |                        |                         |                         |           |
|------------|------------------------|------------------------|-------------------------|-------------------------|-----------|
|            | 1 <sup>a</sup><br>(0m) | 2 <sup>a</sup><br>(6m) | 3 <sup>a</sup><br>(12m) | 4 <sup>a</sup><br>(17m) | 5<br>(7a) |
| MLP-A      | 48                     | 58                     | 59                      | 49                      | 42        |
| MLP-R      | 32                     | 48                     | 44                      | 29                      | 26        |
| MD         | 9                      | 0                      | 10                      | 0                       | 8         |
| AV         | 34                     | 34                     | 34                      | 35                      | 33        |
| RVI        | 6                      | 7                      | 7                       | 7                       | 7         |
| RVD        | 6                      | 7                      | 7                       | 7                       | 6         |
| FV         | 22                     | 23                     | 30                      | 26                      | 25        |
| PASAT 1    | 22                     | 28                     | 18                      | 9                       | 13        |
| PASAT 2    | 8                      | 18                     | 6                       | 0                       | 5         |
| SD         | 32                     | 17                     | 28                      | 34                      | 22        |

<sup>a</sup> Adaptado del “Protocolo MAS”, por el Programa Nacional de Esclerosis Múltiple 2005-2009.

(m) meses

(a) años

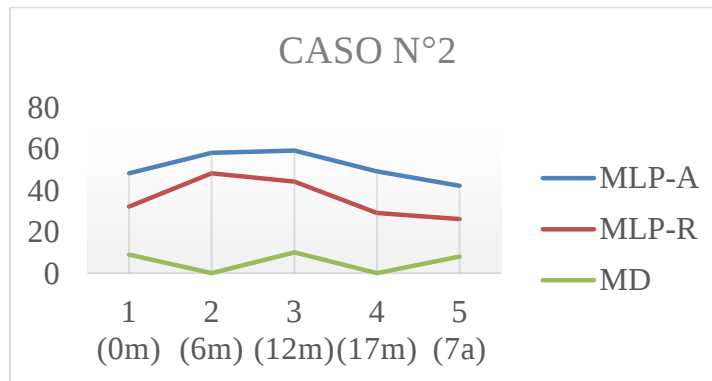


Figura 9. Respuestas del Caso N°2 en el TSM durante el tiempo.

Se evidencia en la Figura 9 las respuestas de C.M. en el TSM durante las cinco evaluaciones realizadas entre 2006-2015. El participante muestra una curva ascendente en el almacenamiento de la información verbal hasta la cuarta evaluación, en la cual se observa el declive. Por otro lado, la recuperación verbal inmediata parecía mostrar una tendencia similar; sin embargo, su disminución se presentó en la tercera evaluación. En la actualidad, muestra una mejora con respecto a la última evaluación realizada hace siete. En cuanto a la memoria verbal diferida, su ejecución tiende a ser irregular.

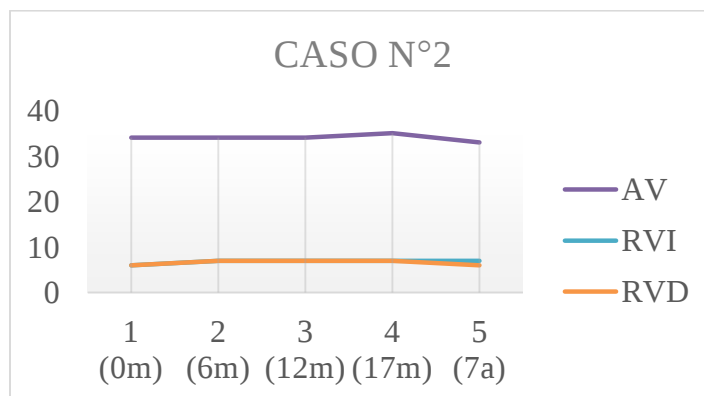


Figura 10. Respuestas del Caso N°2 en el TME durante el tiempo.

En la Figura 10 se grafican las respuestas del participante en el TME durante las cinco evaluaciones realizadas entre 2006-2015. La capacidad de C.M. para aprender información visoespacial se conserva en óptimas condiciones logrando a su vez una adecuada recuperación a corto y a largo plazo.

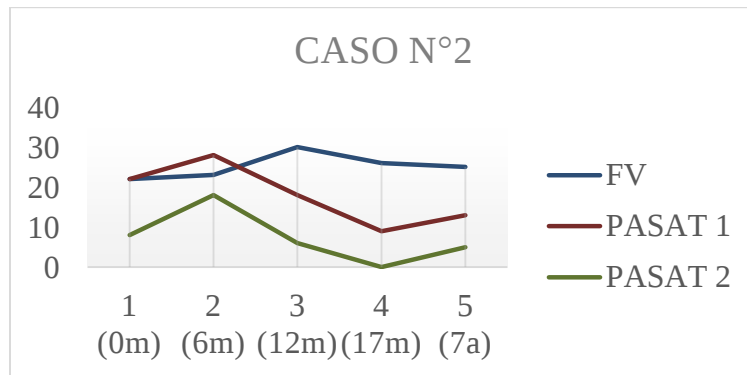


Figura 11. Respuestas del Caso N°2 en las tareas de funciones ejecutivas durante el tiempo.

En la Figura 11 se grafica el funcionamiento ejecutivo de C.M. durante las cinco evaluaciones realizadas entre 2006-2015. Se observa que el procesamiento fácil y difícil tuvo un detrimento análogo, sin embargo el procesamiento fácil ha disminuido en mayor consideración. En la Fluidez Verbal, el participante muestra una mejora entre 2006 y el primer semestre de 2007 con respecto al desempeño inicial, posteriormente su funcionamiento desciende y se mantiene sin cambios evidentes en la actualidad.

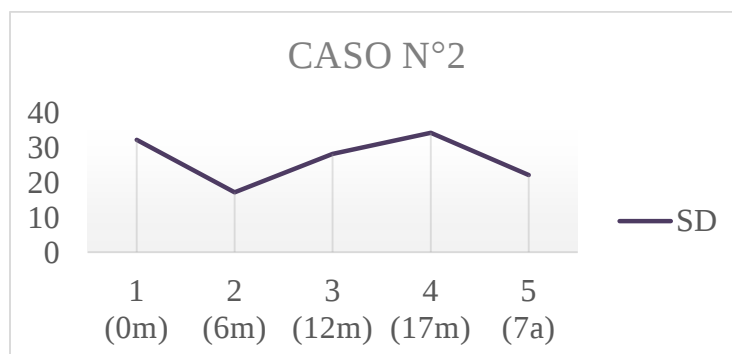


Figura 12. Respuestas del Caso N°2 en la tarea de SD durante el tiempo.

En la Figura 12 se grafica el desempeño de C.M. en las funciones de atención y concentración durante las cinco evaluaciones realizadas entre 2006-2015. El participante presentó un descenso en la segunda evaluación, posteriormente muestra una mejoría hasta la cuarta evaluación. En la actualidad su funcionamiento se encuentra deteriorado por posicionarse, no solo debajo de su desempeño hace siete años, sino también de su logro inicial.

A continuación se describen los resultados del FDT, incorporado en el seguimiento realizado en el año 2015.

La Tabla 7 permite describir la velocidad de procesamiento a través de las tareas del FDT. Se evidencia que la tarea de conteo resultó ejecutarse en menos tiempo que la tarea de lectura que supone menor dificultad, aunque esta diferencia solo es de dos segundos. El aumento de tiempo de una tarea a otra representa poca más de la mitad del tiempo previo.

Al examinar la aceleración se observa que C.M. logra realizar las tareas de lectura, conteo y elección más rápido en la segunda parte y sin errores; sin embargo, en la tarea de alternancia toma más tiempo en la segunda parte y ejecuta errores.

Tabla 7.  
*Tiempo y errores del Caso N°2 en las subpruebas de FDT.*

| SUBPRUEBAS | TIEMPO<br>(Segundos) |                 | ERROR |
|------------|----------------------|-----------------|-------|
|            | 1 <sup>RA</sup>      | 2 <sup>DA</sup> |       |
| LEC        | 31"                  | 1'00"           | 0     |
| CONT       | 30"                  | 58              | 0     |
| ELEC       | 46"                  | 1'30"           | 0     |
| ALTER      | 62"                  | 1'49"           | 10    |

En la Tabla 8 se describen las funciones de Inhibición y Flexibilidad Cognitiva a través del FDT. En el primer evento, C.M. ocupa 30 segundos en la inhibición durante toda la prueba, por lo que el minuto restante es lo que tardó en contar la cantidad de símbolos numéricos. En el segundo evento, C.M. toma 49 segundos en ajustar la instrucción de la tarea, por lo que el minuto restante representa el tiempo que toma para contar los símbolos numéricos.

Tabla 8.  
*Tiempo de Inhibición y Flexibilidad del Caso N°2 en las tareas del FDT.*

| PROCESOS | TIEMPO |
|----------|--------|
| INHI     | 30"    |
| FLEX     | 49"    |

Finalmente se describen los resultados de los autoreportes MUSIQol, EIF, CNEM, HADS y BDI-II.

Se considera en la Tabla 9 las dimensiones de la vida cotidiana que pueden llegar a verse afectada por la Esclerosis Múltiples. C.M. reporta que la Calidad de Vida ha ido mejorando con el paso del tiempo. La insatisfacción, en distintas dimensiones de su vida, fue percibida en la segunda evaluación.

Las actividades en la vida diaria, el bienestar psicológico, las relaciones familiares y la disposición para afrontar la enfermedad reflejan una mejora en el tiempo; sin embargo, se aprecia insatisfacción por la dificultad que le acarrea los síntomas, el mantenimiento de las relaciones con amigos, el sistema de salud, el rechazo social y con más asiduidad su vida sexual.

Tabla 9.  
*Respuestas del Caso N°2 al MUSIQol durante el tiempo.*

| EVALUACIONES         | DIMENSIONES |    |    |    |    |     |     |    |   |    |
|----------------------|-------------|----|----|----|----|-----|-----|----|---|----|
|                      | AD          | BP | S  | RA | RF | RSS | VSS | A  | R | CV |
| 1 <sup>a</sup> (0m)  | 21          | 9  | 14 | 10 | 15 | 10  | 2   | 2  | 9 | 92 |
| 2 <sup>a</sup> (6m)  | 8           | 7  | 9  | 6  | 11 | 15  | 0   | 3  | 0 | 59 |
| 3 <sup>a</sup> (12m) | 17          | 4  | 14 | 6  | 10 | 15  | 2   | 2  | 6 | 76 |
| 4 <sup>a</sup> (17m) | 20          | 7  | 15 | 7  | 12 | 13  | 2   | 2  | 6 | 84 |
| 5 (7a)               | 22          | 17 | 12 | 6  | 15 | 8   | 2   | 10 | 7 | 99 |

<sup>a</sup> Adaptado del “Protocolo MAS”, por el Programa Nacional de Esclerosis Múltiple 2005-2009.

(m) meses

(a) años

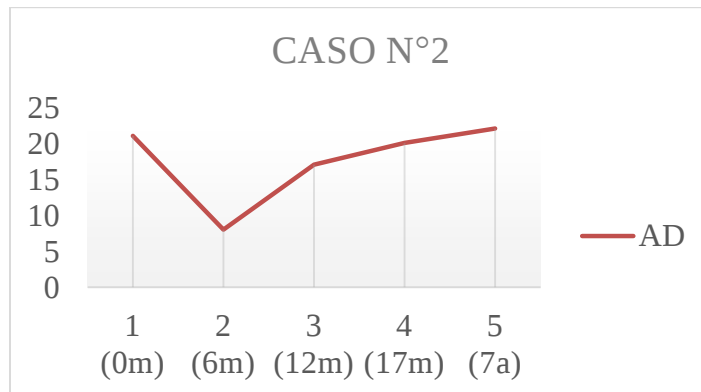


Figura 13. Respuestas del Caso N°2 en la dimensión AD del MUSIQol durante el tiempo.

En la Figura 13 se grafica la percepción del participante en cuanto al impacto de la Esclerosis Múltiple en sus Actividades Diarias. Los frecuentes problemas con el equilibrio y el caminar, y su sensación de cansancio reportados con anterioridad han mejorado notoriamente en el tiempo. Por otro lado, trasladarse fuera de casa o realizar actividades al aire libre continúa representado una dificultad importante en el presente.

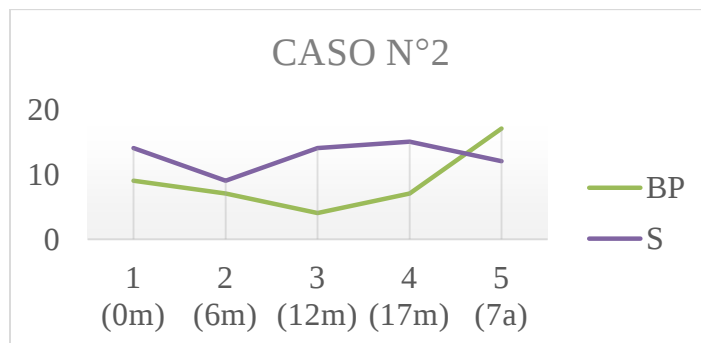


Figura 14. Respuestas del Caso N°2 en la dimensiones BP y S del MUSIQol durante el tiempo.

En la Figura 14 se grafica la percepción del participante en cuanto al impacto de la Esclerosis Múltiple en su bienestar psicológico y la sintomatología. Valora que su estado psicológico ha mejorado en el tiempo, en especial la inquietud y la tristeza las experimenta en menor frecuencia. Por otro lado, las alteraciones visuales son un problema rara vez y, a veces, las experiencias sensoriales desagradables de calor o frío.

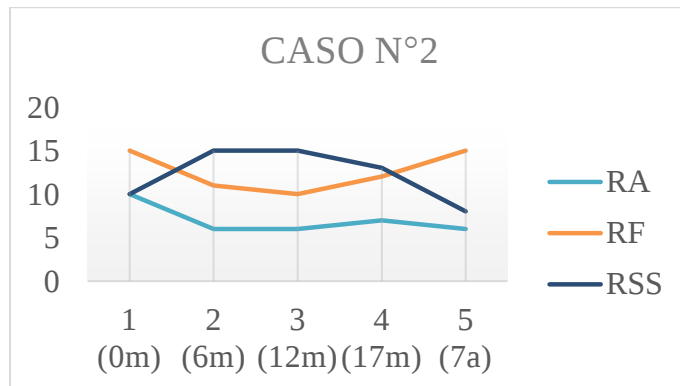


Figura 15. Respuestas del Caso N°2 en las dimensiones RA, RF y RSS del MUSIQol durante el tiempo.

En la Figura 15 se grafica la percepción del participante en cuanto al impacto de la Esclerosis Múltiple en sus relaciones sociales. Su padecimiento ha tenido un mayor impacto en la relación con sus amigos con quienes rara vez habla, se siente comprendido o apoyado. Por otro lado, se observa que cuando ha reportado problemas familiares la relación con el equipo médico mejora, mientras que cuando reporta dificultades con el sistema de salud son sus familiares con quienes se siente apoyado. Mientras que los problemas familiares reportados en el pasado se habían relacionado con la escasa comunicación y comprensión, la insatisfacción con el equipo médico se relaciona de manera constante con la información sobre su enfermedad y el tratamiento brindado por los especialistas.

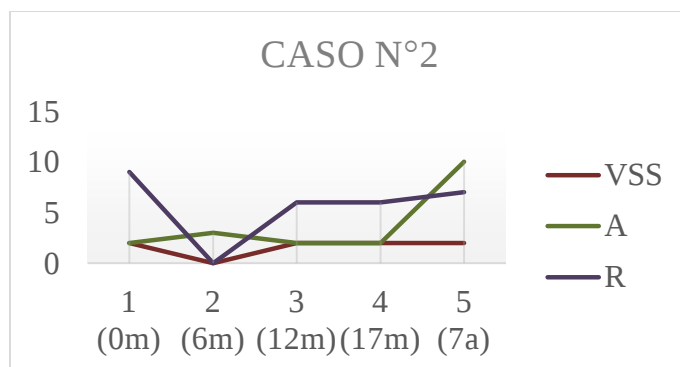


Figura 16. Respuestas del Caso N°2 en las dimensiones VSS, A y R del MUSIQol durante el tiempo.

En la Figura 16 se grafica la apreciación del participante en cuanto al impacto de la Esclerosis Múltiple en su vida sexual, en el afrontamiento de la enfermedad y sobre el rechazo social. Su alta insatisfacción en el área sentimental y sexual ha sido percibida desde

el inicio de la evaluación. Por otro lado, había señalado que su situación es injusta y lo enfadaba, no obstante parece que sus estrategias de afrontamiento han mejorado visiblemente en estos ocho años. El rechazo social no ha sido observado como un problema frecuente, sin embargo el participante admite que a menudo le es incómodo percibir la mirada de otras personas.

Se registra en la Tabla 10 los puntajes totales de C.M. en los auto-reportes. El participante revela sensación de fatiga en sus actividades diarias en intensidad moderada, lo que dificulta su funcionamiento físico impidiéndole realizar ejercicios de manera periódica o provocándole problemas frecuentes que afectan su trabajo, su vida familiar y social.

Menciona tener su mente llena de preocupaciones con bastante frecuencia. En el plano afectivo/cognitivo también admite sentirse a menudo decepcionado de sí mismo, criticarse por sus errores, sentir ganas de llorar sin poder hacerlo, y entre otros elementos le es difícil mantener la mente en algo por mucho tiempo y se siente demasiado cansado para hacer cosas que solía hacer. En relación al BDI-II se incluye en la categoría de “depresión moderada”.

El riesgo de discapacidad cognitiva no es percibido por el paciente o por su hermana (Informante N°2). Sin embargo, hubo discrepancias importantes minimizadas por el participante y sobreestimadas por la Informante N°2 como la dificultad para realizar dos actividades a la vez y el centrarse excesivamente sobre los propios intereses.

Tabla 10.

*Puntajes de autoinformes EIF, HADS, CNEM-P, CNEM-I, BDI-II del Caso N°2*

| PRUEBAS            | PUNTUACIONES |
|--------------------|--------------|
| EIF                | 6            |
| HADS               | 5            |
| CNEM-P             | 13           |
| CNEM-I             | 18           |
| BDI-II             | 25           |
| Afectivo/Cognitivo | 17           |
| Somáticos          | 8            |

El paciente presenta trastornos en la fuerza (debilidad) y la resistencia muscular (cansancio luego de realizar actividades físicas) y en su funcionamiento reflejo (generalmente en miembros inferiores) voluntario (inquietud) y coordinado (dificultades para alcanzar el equilibrio durante la marcha).

En la evaluación cognitiva, su ejecución en la memoria verbal demuestra una disminución en relación con su actuación típica. Contrariamente, en la memoria visual su funcionamiento se conserva. En ambas pruebas, se observó una menor codificación de la información que puede responder a las deficiencias esperadas en la atención de acuerdo a su edad o a alteraciones emocionales y/o motivacionales que afectan tal proceso.

Los resultados en la prueba SD permiten evidenciar que la capacidad de atención se encuentra disminuida. Así mismo, el patrón de ejecución del paciente en el tiempo muestra fluctuaciones en los distintos momentos con un amplio intervalo entre respuestas. Esto podría demostrar que la disminución no responde al nivel de maduración cognitiva (carece de continuidad), sino que se manifiestan alteraciones, posiblemente afectivas o motivacionales, que afectan la ejecución en un momento específico.

También en la tarea de SD y PASAT, es evidente la disminución en la velocidad de procesamiento de información y la memoria de trabajo. La ejecución del paciente en el PASAT 1 aumento de manera notoria en la modalidad más lenta. Sin embargo, el FDT demuestra que la disminución en la velocidad de procesamiento y la memoria de trabajo no representa un signo de deterioro cognitivo, dada su edad y su bajo nivel premórbido.

En la FDT, el paciente demuestra una ejecución conservada de las tareas automáticas y complejas, demostrando al mismo tiempo un adecuado control inhibitorio y flexibilidad cognitiva. Además, se mantiene la capacidad de fluidez verbal fonológica con la producción de cinco a diez palabras por minuto, la capacidad de atención (selectiva, sostenida y alternante), la exploración, el seguimiento y la retención visual, la comprensión auditiva y verbal, la repetición de palabras, la denominación, la escritura y el cálculo. Es

importante destacar que el rendimiento del participante mejoró en las pruebas que incluyeron factores visoespaciales y razonamiento matemático, como se espera de acuerdo a su sexo.

Por otro lado, tanto la cuidadora como el paciente no perciben riesgo de discapacidad cognitiva en el CNEM.

De igual manera, no se evidencia deterioro cognitivo en C.M., sin embargo se presentan otros eventos de diversa naturaleza que modifican y/o interrumpen su funcionamiento cognitivo.

Al considerar la valoración afectiva, se observa que C.M. cumple, de manera presuntiva, con la descripción de un trastorno del estado de ánimo debido a la Esclerosis Múltiple, con síntomas depresivos (Organización Panamericana de la Salud, 2008).

En la entrevista, la ejecución de las pruebas y el BDI-II se comprobaron síntomas como la disminución del placer, del interés en las personas, cosas y/o sexo, la desvaloración y la decepción hacia sí mismo, el desaliento y el fracaso. De igual manera, C.M. reportó sentimientos de culpa y castigo, autocrítica, incapacidad para llorar, indecisión, cambios en el sueño y en el apetito. Se excluyen los síntomas somáticos ya que pueden ser explicados por la enfermedad e impactan sobre el nivel de gravedad de la depresión (BDI-II).

No obstante, llaman la atención el insomnio prolongado que podría estar relacionado a la fatiga (EIF) reportada y la irritabilidad que podría estar relacionada a la inquietud o exaltación psicomotriz descrita por el paciente durante la entrevista. En primer lugar, C.M. aseveró que la fatiga se exagera cuando se presentan actividades extenuantes (como su movilización hacia el hospital) mientras que el insomnio persiste. Por otro lado, la irritabilidad (también característica en los hipertensos) junto a los síntomas reportados anteriormente parece enmascarar una forma crónica de la depresión (como el trastorno distímico).

De cualquier manera, no se logra comprobar si estos síntomas se deban a fallas específicas en la activación de zonas subcorticales y/o en el sistema límbico, tampoco se evidencian diagnósticos psiquiátricos en su historia, pero se reconoce que está bajo tratamiento desde el año 2007 con antidepresivos (actualmente sertralina). Sin embargo, se evidencian factores estresantes sostenidos en el tiempo relacionados con la enfermedad y con duelos no elaborados.

De manera global, puede caracterizarse que las alteraciones orgánicas interfieren con algunas necesidades básicas del individuo como el sueño y el descanso. A pesar de lo anterior, se evidencia que la capacidad del paciente para preservar su vida se mantiene debido a la realización de muchas otras actividades cotidianas que están dirigidas a sí mismo.

Por otro lado, aunque C.M. se muestra capaz de manejar sus recursos para realizar actividades de carácter instrumental (Ej. Cuidar del hogar, manejar la medicación, movilizarse hacia la comunidad, emplear distintos sistemas de comunicación, etc.). Su trastorno afectivo junto a otros factores socioambientales parecen intervenir en el logro de una mayor autonomía personal, alimentando su dependencia en el apoyo de otras personas.

La percepción de la calidad de vida del paciente asociada a la salud es la que parece verse afectada en mayor medida por su trastorno afectivo. Se evidencia que las dimensiones más deterioradas involucran su vida sentimental y sexual, y la relación con el equipo de salud debido a la pobre calidad de la información y el tratamiento brindado para su enfermedad. También se incluye el reconocimiento de su incapacidad para poder trabajar la cual fue una queja frecuente registrada durante las evaluaciones.

En relación al malestar subjetivo experimentado por el paciente y el impacto de la enfermedad sobre su organismo, su capacidad funcional y su calidad de vida, se cree que el grado de afectación cognitiva (envejecimiento normal), afectiva (trastorno depresivo debido a enfermedad) y social (baja calidad de vida) de la enfermedad es moderada.

### 6.1.3. Caso n°3.

**Nombre:** Y.M.

**Sexo:** Femenino

**Edad:** 50

**Fecha y lugar de nacimiento:**

07/07/1965 - Caracas, Dtto.

Capital

**Lateralidad:** Zurda

**Escolaridad:** Básica

**Ocupación:** Secretaria

**Situación Laboral:** Inactiva

**Estado Civil:** Casada

**Evolución de la enfermedad**

**(primer síntoma):** 14 años

**Edad diagnóstico:** 41 años

**Evolución de la enfermedad**

**(diagnóstico):** 9 años

Y.M. está casada desde hace 31 años, reporta que su esposo abusa del consumo de alcohol (tres días a la semana). Con su matrimonio, tiene cuatro hijos, tres hombres (30, 26, y 24 años respectivamente) y una mujer (22 años). Convive con su hija menor, su yerno (26 años) y su nieta (2 años). Su tercer hijo se encuentra preso por asesinato (evento reportado en el año 2012). La paciente describe que la relación con éstos es conflictiva.

Refiere ser alérgica a la penicilina y a la carbamazepina, adquirió recientemente hepatitis A y ha sido operada por el manguito rotatorio. Asimismo, presenta un diagnóstico de hipertensión arterial hace ocho años y su historia revela un síndrome convulsivo. Entre sus hábitos, menciona el consumo de cigarrillo desde los 21 años (dos unidades diarias) y reporta insomnio desde hace 11 años.

A nivel laboral, solía desempeñarse como secretaria de la Policía Metropolitana hasta el año 2006, cuando fue incapacitada por el I.V.S.S. tras su diagnóstico de Esclerosis Múltiple brote-remisión. Desde entonces pasa su tiempo dentro de su hogar.

Al ingresar como paciente en el Hospital “Dr. Domingo Luciani” inició tratamiento farmacológico con AVONEX® y NOVANTRONE® (tres dosis en el año 2006), abandonándolo entre el período 2009-2010. Además, señala haber discontinuado su control médico en el hospital hace tres años.

Y.M. ha presentado diez brotes en 14 años de evolución de la enfermedad. Los primeros síntomas aparecieron a temprana edad (36 años) y la exacerbación fue monosintomática (neuritis óptica). El período entre brotes ha oscilado entre 1 y 3 años.

Luego del décimo brote en el primer cuatrimestre del año 2015 reconoce como síntomas: alteraciones cognitivas (memoria, velocidad de procesamiento), afectivas, en la visión, en el control urinario, en la respiración, en la capacidad de los músculos y su respuesta refleja y/o equilibrada.

Entre sus antecedentes familiares, reporta el fallecimiento de su madre por cáncer de útero. Su padre padece de hipertensión arterial y fue sometido a una cirugía de próstata. Sus abuelos maternos fallecieron por cáncer de mamá e infarto. Otras enfermedades que se reportan son: cáncer de próstata (tío materno fallecido), cáncer de útero (prima materna fallecida) y cardiopatía (primo paterno). Una tía materna es quien le administra el tratamiento y también la considera su principal figura de apoyo emocional.

Para la evaluación Y.M. asiste voluntariamente y en compañía de su hermano, se evidenció una constitución mesomórfica, estatura baja, contextura delgada, su higiene y vestimenta correspondieron con su género, edad y contexto, se observó consciente y vigil, orientada en persona, tiempo y espacio y con una actitud cooperadora. Su atención se encontró estable (euprosexia). Verborreica *“No tengo tratamiento me mandaron a ir (...) todavía no me la he podido hacer tuve que quitar la cita (...) tengo que esperar que se me quite bien la hepatitis porque si no no me hacen la resonancia”*. Taquipsíquica y con contenido relacionado a sus problemas familiares *“(...) nos separamos por dos años por ese mismo motivo y entonces después yo volví porque mis hijos se quedaron con él (...)”*, su inteligencia se consideró por debajo del promedio. Presentó dificultades en la memoria remota. Sensopercepción conservada. Mostró un aumento del tono humoral hacia el polo displacentero que tiende a la tristeza y al llanto *“Doctora el cuándo llega bebido no sabe decir las cosas (...) mis hijos se molestan conmigo porque se me olvida donde pongo las cosas o porque no resuelvo rápido (llora)”*, psicomotricidad conservada, emplea anteojos

para mitigar dificultades visuales. Sin conciencia de alteraciones y con juicio social conservado.

Los resultados de las evaluaciones de Y.M. se presentarán a continuación, las primeras dos evaluaciones de las funciones cognitivas fueron tomadas del ensayo clínico realizado entre el período 2007-2008 y la última fue realizada en el 2015.

En la Tabla 11 se observan las respuestas de Y.M. en las subpruebas de la BNS. En la evaluación actual, la participante presenta una desmejora en las funciones de almacenamiento y recuperación inmediata de información verbal con respecto a la evaluación inicial y a la última evaluación realizada hace siete años. La memoria diferida se conserva sin variaciones notorias.

La memoria visoespacial también se conserva, Y.M. ejecuta las tareas de manera óptima con pocos errores.

Seguidamente en la función de fluidez verbal hubo un descenso con respecto a la segunda y tercera evaluación realizada.

En cuanto a las funciones de procesamiento de la información se evidencia un decremento tanto en la modalidad fácil como en la difícil (más acentuado en la última).

Finalmente en los procesos de atención y concentración también se evidencia una disminución.

Tabla 11.

*Respuestas del Caso N°3 a las pruebas de la BNS durante el tiempo.*

| SUBPRUEBAS     | EVALUACIONES |        |        |
|----------------|--------------|--------|--------|
|                | 1ª(0m)       | 2ª(7m) | 5 (7a) |
| <b>MLP-A</b>   | 39           | 41     | 25     |
| <b>MLP-R</b>   | 36           | 25     | 22     |
| <b>MD</b>      | 10           | 9      | 10     |
| <b>AV</b>      | 35           | 35     | 32     |
| <b>RVI</b>     | 7            | 5      | 7      |
| <b>RVD</b>     | 7            | 5      | 7      |
| <b>FV</b>      | 21           | 22     | 16     |
| <b>PASAT 1</b> | 43           | 51     | 32     |
| <b>PASAT 2</b> | 36           | 45     | 29     |

| SD                                                                                                   | 45 | 49 | 40 |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|----|----|
| <sup>a</sup> Adaptado del “Protocolo MAS”, por el Programa Nacional de Esclerosis Múltiple 2005-2009 |    |    |    |
| (m) meses                                                                                            |    |    |    |
| (a) años                                                                                             |    |    |    |

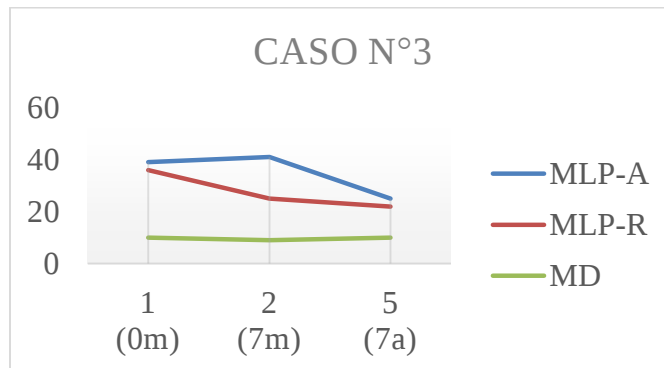


Figura 17. Respuestas del Caso N°3 en el TSM durante el tiempo.

En la Figura 17 se grafican las repuestas de Y.M. en el TSM durante las tres evaluaciones realizadas entre 2007-2015. Se observa que en las tres evaluaciones (2007) Y.M. no presenta cambios notorios en la capacidad de almacenamiento, sin embargo en la evaluación reciente ha disminuido. Con respecto a la capacidad de recuperación inmediata, esta ha disminuido progresivamente de manera más pronunciada en el 2008. Finalmente la memoria diferida se ha mantenido relativamente estable.

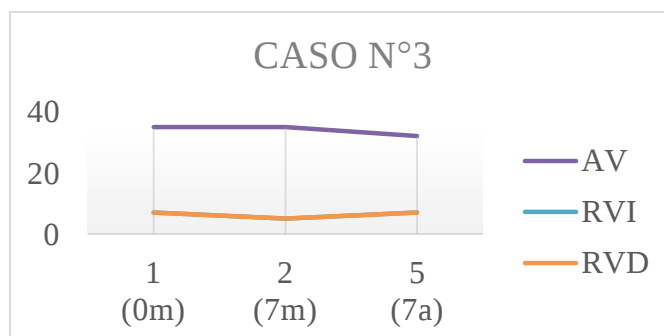


Figura 18. Respuestas del Caso N°3 en el TME durante el tiempo.

En la Figura 18 se grafican las respuestas de la participante en el TME durante las tres evaluaciones realizadas entre 2007-2015. El desempeño de Y.M. en la memoria espacial es óptimo. El aprendizaje visoespacial solo tuvo un descenso poco perceptible en la evaluación actual. Mientras tanto la capacidad de recuperación inmediata y demorada

presentó un descenso poco apreciable en el año 2008 y en el presente alcanzó el rendimiento máximo.

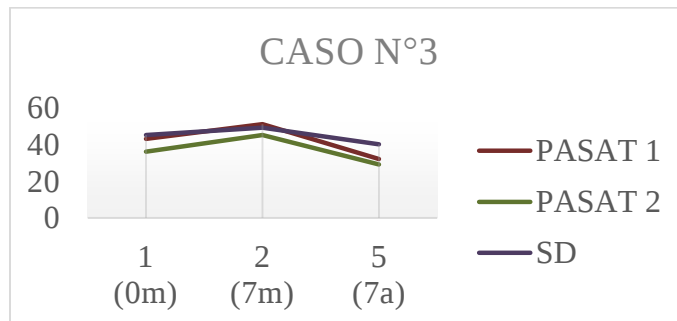


Figura 19. Respuestas del Caso N°3 en las tareas de funciones ejecutivas durante el tiempo.

En la Figura 19 se grafica el desempeño de Y.M. en las funciones ejecutivas durante las tres evaluaciones realizadas entre 2007-2015. Es evidente que el procesamiento de la información ha disminuido con respecto a la ejecución inicial y a la última evaluación hace siete años. Como se observa, la ejecución en la modalidad difícil está por debajo de la modalidad fácil.

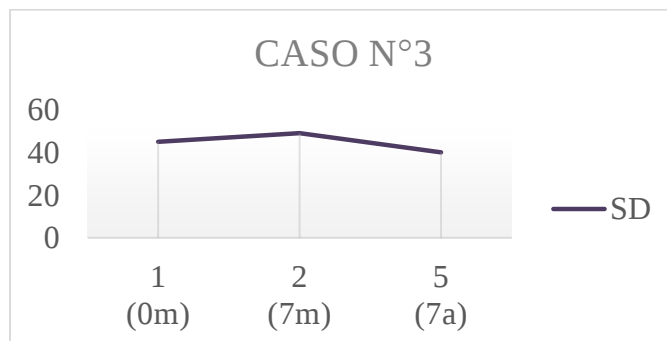


Figura 20. Respuestas del Caso N°3 en la tarea de SD durante el tiempo.

En la Figura 20 se grafica el desempeño de Y.M. en las funciones de atención y concentración durante las tres evaluaciones realizadas entre 2007-2015. La participante presentó su mejor desempeño en la segunda evaluación. En la reciente evaluación su desempeño ha desmejorado en relación con la evaluación inicial y con la realizada hace siete años.

A continuación se describen los resultados de la FDT, incorporado en el seguimiento realizado en el año 2015.

En la Tabla 12 se presentan los resultados en las tareas del FDT que evalúan la velocidad de procesamiento de Y.M. La tarea de conteo fue realizada en un tiempo menor a la tarea básica de lectura, siendo esta diferencia total de tres segundos. Entre la tarea de elección y de alternancia se evidencia una diferencia en tiempo solo de 30 segundos.

Al evaluar la aceleración se percibe que Y.M. disminuyó la velocidad de procesamiento de la información hacia la segunda parte de cada una de las tareas. Con respecto a los errores, estos se hicieron presente en las tareas más complejas.

Tabla 12.  
*Tiempo y errores del Caso N°3 en las subpruebas de FDT.*

| SUBPRUEBAS | TIEMPO<br>(Segundos) |                 | ERROR |
|------------|----------------------|-----------------|-------|
|            | 1 <sup>RA</sup>      | 2 <sup>DA</sup> |       |
| LEC        | 16"                  | 39"             | 0     |
| CONT       | 17"                  | 36"             | 0     |
| ELEC       | 22"                  | 52"             | 2     |
| ALTER      | 34"                  | 1'22"           | 4     |

En la Tabla 13 se presentan los resultados de la participante en las funciones de Inhibición y Flexibilidad cognitiva. En el primer evento, la participante toma 13 segundos totales para inhibir la tarea de conteo, por lo que tomó 39 segundos en contar la cantidad de símbolos numéricos. En el segundo evento, Y.M. toma 46 segundos en ajustar la instrucción de la tarea por lo que los 36 segundos restantes representan el tiempo que toma para contar.

Tabla 13.  
*Tiempo de Inhibición y Flexibilidad del Caso N°3 en las tareas del FDT.*

| PROCESOS | TIEMPO |
|----------|--------|
| INHI     | 13"    |
| FLEX     | 46"    |

Finalmente se describen los resultados de los autoreportes MUSIQol, EIF, CNEM, HADS y BDI-II.

En la Tabla 14 se consideran las puntuaciones que reflejan el punto de vista de Y.M. sobre el impacto de la enfermedad en su vida cotidiana. La percepción de apoyo de sus amigos, familiares, del sistema salud y su percepción del rechazo no han presentado cambios visibles en el tiempo. Su vida sexual y sus mecanismos de afrontamiento parecen haber mejorado, aun así el nivel de calidad de vida de Y.M. parece verse afectado en el tiempo por la aparición de los síntomas, la realización de actividades en la vida diaria y la percepción de su estado psicológico, siendo estas valoraciones vacilantes.

En función del manejo global de la vida cotidiana Y.M. percibe un ligero decaimiento en su Calidad de Vida.

Tabla 14.  
Respuestas del Caso N°3 al MUSIQol durante el tiempo.

| EVALUACIONES              | DIMENSIONES |    |    |    |    |     |     |   |    |     |
|---------------------------|-------------|----|----|----|----|-----|-----|---|----|-----|
|                           | AD          | BP | S  | RA | RF | RSS | VSS | A | R  | CV  |
| <b>1<sup>a</sup>(0m)</b>  | 18          | 9  | 8  | 12 | 15 | 15  | 5   | 4 | 10 | 96  |
| <b>2<sup>a</sup>(7m)</b>  | 35          | 9  | 13 | 15 | 15 | 15  | 8   | 7 | 10 | 127 |
| <b>3<sup>a</sup>(15m)</b> | 34          | 12 | 12 | 15 | 15 | 15  | 7   | 8 | 10 | 128 |
| <b>5 (7a)</b>             | 30          | 10 | 13 | 12 | 12 | 12  | 8   | 8 | 8  | 113 |

<sup>a</sup> Adaptado del “Protocolo MAS”, por el Programa Nacional de Esclerosis Múltiple 2005-2009.

(m) meses

(a) años

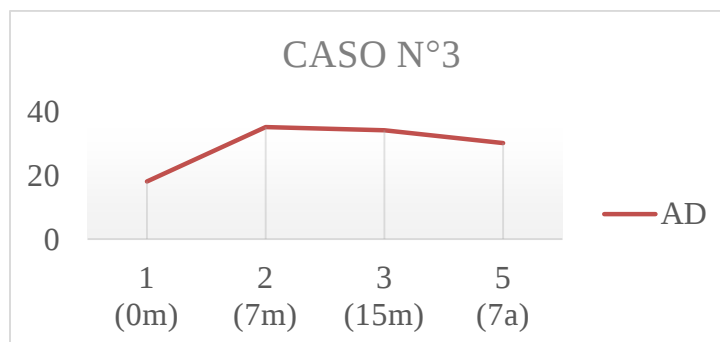


Figura 21. Respuestas del Caso N°3 en la dimensión AD del MUSIQol durante el tiempo.

En la Figura 21 se grafica la percepción de la participante en cuanto al impacto de la Esclerosis Múltiple en sus Actividades Diarias. Se evidencia que en la evaluación inicial Y.M. reporta graves dificultades para llevar a cabo actividades físicas en su cotidianidad. En la reciente evaluación, aunque la mayor parte de las molestias han remitido, persisten frecuentes dificultades para realizar actividades al aire libre y la sensación rápida de cansancio.

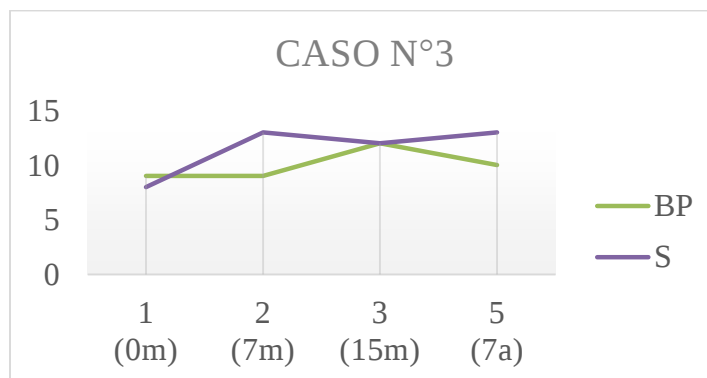


Figura 22. Respuestas del Caso N°3 en la dimensiones BP y S del MUSIQol durante el tiempo.

En la Figura 22 se grafica la percepción de la participante en cuanto al impacto de la Esclerosis Múltiple en su bienestar psicológico y la sintomatología. Se observa que el estado psicológico de la participante ha sido inestable. La inquietud, la necesidad de llorar y los nervios e irritación frente a ciertas situaciones son experiencias que han variado en frecuencia y han incrementado en el presente. Ha reportado que la sensación de tristeza o melancolía presente en evaluaciones anteriores ha disminuido. Con respecto a los síntomas, los problemas de visión y las experiencias sensoriales desagradables han estado presentes desde el inicio de la evaluación y menciona que ahora se han agravado. Las dificultades con la memoria y la concentración, reportados en el pasado, no son percibidas en la actualidad.

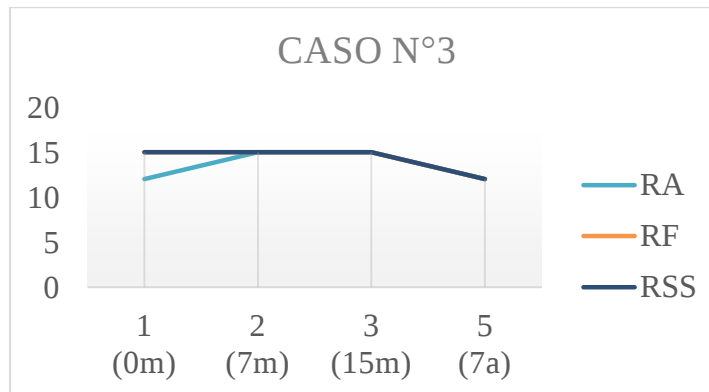


Figura 23. Respuestas del Caso N°3 en las dimensiones RA, RF y RSS del MUSIQol durante el tiempo.

En la Figura 23 se grafica la percepción de la participante en cuanto al impacto de la Esclerosis Múltiple en sus relaciones sociales. Se observa que la percepción de Y.M. sobre la relación con la familia, con sus amigos y con los especialistas ha coincidido desde la primera evaluación, señalando una alta satisfacción. Sin embargo, en la actualidad reporta interactuar menos con su grupo de amigos.

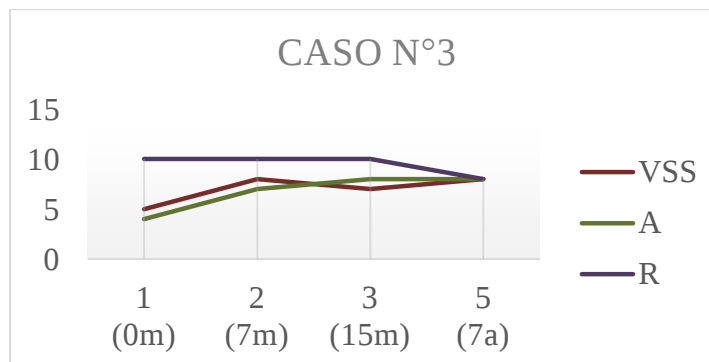


Figura 24. Respuestas del Caso N°3 en las dimensiones VSS, A y R del MUSIQol durante el tiempo.

En la Figura 24 se grafica la percepción de la participante en cuanto al impacto de la Esclerosis Múltiple en su vida sexual, en el afrontamiento de la enfermedad y sobre el rechazo social. La vida sexual y sentimental de Y.M. es satisfactoria, experimentando mayor complacencia en el presente. Con respecto a sus estrategias de afrontamiento, reporta que su enojo por su enfermedad ya no está presente, no obstante persiste la sensación de injusticia. También reconoce en la actualidad que la mirada de otras personas le es incómoda.

Se registra en la Tabla 15 los puntajes totales de Y.M. en los auto-reportes sintomatológicos. La participante revela sensación de fatiga en sus actividades diarias en intensidad moderada lo que afecta su motivación, su funcionamiento físico incluyendo la capacidad de hacer actividades básicas o de realizar ejercicio periódico. Estas dificultades le generan problemas frecuentes impidiéndole cumplir con sus obligaciones y responsabilidades agravando su discapacidad.

En cuanto a la sintomatología ansiosa, reporta experimentar de manera ocasional nervios/tensión, sensación extraña en el estómago, inquietud psicomotriz, y preocupaciones con bastante frecuencia.

Por otro lado, no se percibe un riesgo de discapacidad cognitiva por la participante o por su hermano (Informante N°3), aunque se hace visible la sobreestimación que hace la paciente sobre la frecuencia de sus propios síntomas (CNEM-P): olvido cuando lee, necesidad de que le sean repetidas las instrucciones, perder el hilo de las conversaciones y su dificultad para controlar los impulsos. Mientras su hermano solo sobreestimó cuando señaló que la participante se centra ocasionalmente en sus propios intereses.

En relación al BDI-II cumple con el criterio de una “depresión leve” con expresión equilibrada en el afecto, la cognición y el soma. La agitación, la pérdida de interés, los problemas de sueño y el cansancio son los síntomas más frecuentes. Considera que debe estar siempre haciendo algo, ha perdido todo el interés en las cosas o personas, el cansancio no le permite hacer muchas cosas de las que solía hacer y su sueño se interrumpe y no logra retomarlo. En ocasiones tiene menos energía, su apetito disminuye, no puede concentrarse, se siente triste, no disfruta de las cosas, llora más de lo habitual y ha tenido pensamientos suicidas no estructurados.

Tabla 15.

*Puntajes de autoinformes EIF, HADS, CNEM-P, CNEM -I, BDI-II del Caso N°3.*

| PRUEBAS | PUNTUACIONES |
|---------|--------------|
| EIF     | 6            |
| HADS    | 5            |
| CNEM-P  | 13           |

|                           |    |
|---------------------------|----|
| <b>CNEM-I</b>             | 6  |
| <b>BDI-II</b>             | 17 |
| <b>Afectivo/Cognitivo</b> | 9  |
| <b>Somáticos</b>          | 8  |

La paciente presenta un déficit en el sistema visual (visión borrosa), sensorial (dolor en la cabeza), muscular, que involucra su fuerza (debilidad), tono (rigidez en miembros inferiores), resistencia (fatiga) y funcionamiento involuntario (temblores, dificultad para el control vesical, problemas respiratorios) y/o coordinado (equilibrio).

En la evaluación cognitiva, se evidencia que la ejecución de Y.M. en las tareas visuales está por encima de las tareas verbales, lo cual es consistente con su deficiente nivel premórbido.

En la prueba de memoria verbal se evidencia una disminución en relación con la cantidad de palabras almacenadas y recuperadas de manera inmediata, aun así la información que logra retenerse se mantiene tras la demora (memoria diferida).

Estos eventos observados pueden responder a los cambios esperados para su edad, a alteraciones emocionales y, en este caso particularmente, al avance de las lesiones de la Esclerosis Múltiple por la discontinuidad de su tratamiento.

Por otro lado, se reporta la presencia de una intrusión en el ensayo 4, lo cual podría considerarse un signo de deterioro clínicamente significativo.

Las deficiencias de acuerdo al nivel madurativo de la paciente se esperan, de manera continua, en la atención, el procesamiento de la información y la memoria.

En este sentido, las pruebas del SD, PASAT, FV y FDT permiten comprobar que se conserva el proceso de atención, sin embargo las mediciones en el tiempo evidencian una disminución respecto a su patrón típico. La continuidad de estos cambios parece estar

reflejada en sus resultados, sin embargo no es posible comprobar esta tendencia por tratarse únicamente de dos mediciones, cercanas en el tiempo, durante el ensayo clínico.

Por otro lado, a través de esas pruebas también se puede evidenciar una disminución en la velocidad de procesamiento y la memoria de trabajo, sin embargo su ejecución se mantiene dentro de los rangos normales en relación con su nivel premórbido y con su edad.

Las diferencias entre las modalidades del PASAT y entre las pruebas del FDT, permiten observar que la paciente conserva no solo la capacidad para ejecutar actividades automáticas sino también la capacidad de flexibilizar e inhibir su ejecución al momento de realizar tareas complejas.

Entre otras funciones evaluadas, se observan conservadas la exploración y el seguimiento visual, la comprensión auditiva y verbal, la repetición de las palabras, la denominación, la escritura y el cálculo.

Es importante señalar que no es percibido el riesgo de discapacidad cognitiva en el CNEM por el cuidador o la paciente. De igual manera, los resultados no muestran la presencia de discapacidad cognitiva.

En la dimensión afectiva, Y.M. manifestó síntomas que incluyen estado de ánimo triste, ideas suicida (no estructuradas), llanto, inquietud, cambios en los hábitos de sueño, disminución del placer, del interés en otras personas o cosas, de la energía, del apetito y de la concentración.

Sin embargo, manifestó encontrarse bajo tratamiento con ansiolíticos (actualmente alprazolam) desde este año. De acuerdo a su historia, ha presentado una serie de convulsiones frente a experiencias específicas en su vida que han exacerbado el estrés reportado. En este sentido, el HADS no reporta síntomas ansiosos y algunos de los síntomas somáticos presentes en el BDI-II pueden responder a efectos secundarios de los medicamentos.

Por otro lado, los elementos más puntuados y también comprobados en la entrevista y la ejecución de las pruebas agregan un patrón acelerado de respuesta que tiende más a la manía. Entre estos síntomas, la agitación, el bajo riesgo suicida, la verborrea y la taquipsiquia permite desarrollar tres hipótesis.

En primer lugar, dado que los síntomas no parecen explicar un deterioro importante, sus síntomas pueden ser característicos de una falla repentina en la activación de zonas subcorticales que puede estar provocado por un posible cuadro epiléptico (una de las exacerbaciones presentadas fue caracterizada como una epilepsia parcial-compleja). En segundo lugar, podría tratarse de un trastorno bipolar controlado con el medicamento, sin embargo no suele ser recomendado el ansiolítico porque éste suele precipitar episodios maníacos. En tercer lugar, puede hablarse de ansiedad asociada principalmente a su problemática intrafamiliar. De cualquier manera, no se evidencian diagnósticos psiquiátricos en su historia.

En relación con los recursos de los cuales dispone la paciente para actuar en su vida diaria, se observa una adecuada capacidad para realizar actividades básicas que garanticen su supervivencia. De acuerdo a lo reportado, el déficit orgánico solo entorpece el control de esfínteres.

Asimismo, la enfermedad no limita su capacidad para tratar con problemas de naturaleza instrumental, sin embargo otros factores evaluados como los socioambientales y/o afectivos sí parecen influir sobre su autonomía personal, especialmente en el mantenimiento de la salud y la respuesta ante los problemas.

Finalmente, la percepción de la calidad de vida de la paciente disminuyó ligeramente, aun al apreciar cierta sensibilidad al rechazo social, problemas en la relación familiar y con el equipo de salud, malestar psicológico y dificultades para la realización de actividades de ocio y esparcimiento, Y.M. considera que su calidad de vida tiende a ser alta.

De acuerdo a los resultados de la paciente, se valora clínicamente que el grado de afectación cognitiva (envejecimiento normal), afectiva (síntomas depresivos y/o maníacos) y social (alta calidad de vida) de la enfermedad es leve.

#### 6.1.4. Caso n°4.

**Nombre:** N.T.

**Sexo:** Femenino

**Edad:** 52

**Fecha y lugar de nacimiento:**

27/12/1962 - La Guaira, Edo.  
Vargas.

**Lateralidad:** Diestra

**Escolaridad:** Universitaria

**Ocupación:** Ayudante en estética corporal.

**Situación Laboral:** Inactiva

**Estado Civil:** Divorciada

**Evolución de la enfermedad  
(primer síntoma):** Desconocido

**Edad de diagnóstico:** 39 años

**Evolución de la enfermedad  
(diagnóstico):** 13 años

N.T. se graduó en Administración de Empresas en el *Massachusetts Institute of Technology* (MIT). Vivió en la ciudad de Boston, Estados Unidos, durante 29 años. Sus padres están separados, tiene un hermano menor (51 años) y tres hermanas por parte de su padre.

Se encuentra divorciada desde hace 19 años y tiene un hijo (24 años), fruto de dicha unión. Entre sus hábitos, se indica el consumo eventual de alcohol y marihuana, y el consumo experimental de cocaína.

En su historia se registran dos abortos previos, una anomalía pre-cancerígena en el cuello uterino que fue tratada (2006) y una desviación en la columna vertebral (2015). Recibió el diagnóstico de Esclerosis Múltiple brote-remisión por primera vez en el año 2002 en los Estados Unidos. Su hermano fue su cuidador desde entonces.

En el año 2006, abandonó su trabajo como ayudante en una estética corporal en aquel país y fue traída de regreso a Venezuela por su madre (71 años). Ese mismo año, ingresó como paciente en el Hospital “Dr. Domingo Luciani” siendo revisado nuevamente su diagnóstico. Se encontraba bajo tratamiento con AVONEX® e inicio con NOVANTRONE® (cinco dosis entre el período 2006-2007). Su madre, su hijo y una

amiga cercana a la familia se encargan del cuidado de la paciente desde su regreso. Asiste a control médico cada tres meses.

N.T. ha presentado tres brotes en 13 años de evolución de la enfermedad. Sus síntomas describen lesiones múltiples en el cerebro y la médula espinal. Asimismo, el lapso entre los brotes se presentó de 2 a 3 años.

La madre refiere alteraciones musculares en su capacidad y respuesta refleja y/o de equilibrio (generalmente durante la marcha), en el control urinario, en la sensibilidad (por exceso), en la visión y en la cognición (aprendizaje, memoria y velocidad de procesamiento).

Sus antecedentes familiares reportan que su padre sufre de glaucoma y su madre padece de artritis reumatoidea, se ha colocado implantes en la cadera y en la rodilla debido a su enfermedad. Sus abuelos maternos y paternos fallecieron por alcoholismo, cáncer de esófago, paro respiratorio, Diabetes Mellitus tipo II y dificultades renales. Por otro lado, sus tíos maternos han padecido cardiopatías, infarto y Diabetes Mellitus tipo II.

Para la evaluación N.T. asistió en compañía de su madre, se evidenció una constitución mesomórfica, estatura alta, contextura delgada, con muy bajo peso, su higiene y vestimenta correspondieron con su género, edad y contexto, se observó consciente y vigil, y desorientada en el tiempo. Mostró una actitud cooperadora. Con dificultades para atender a estímulos externos. Lenguaje alterado a nivel comprensivo, con perseveraciones de ideas, su inteligencia se considera inferior al promedio, con disminución de la capacidad para recordar. Sensopercepción conservada. Mostró un aumento del tono humoral hacia el polo placentero que tendía a la euforia, risa persistente e incongruente con la idea, se advirtió dificultad para articular las palabras y en la marcha por lo que requirió de una silla de ruedas para trasladarse a distancias medianas o largas. Sin conciencia de alteraciones. Juicio social alterado.

Los resultados de las evaluaciones de N.T. se presentarán a continuación, las tres evaluaciones de las funciones cognitivas fueron tomadas del ensayo clínico en el 2006, y de la evaluación realizada en el 2015.

Se observa en la Tabla 16 las respuestas de la participante en las subpruebas de la BNS. En la reciente evaluación, se evidencia que la participante no logró completar todas las tareas. La función de memoria de almacenamiento ha mejorado ligeramente respecto a las evaluaciones anteriores, mientras que la recuperación inmediata y diferida es deficiente.

En las siguientes pruebas, evaluaremos el progreso en función de las evaluaciones realizadas en 2007 ya que en la evaluación realizada en el 2015 la participante no logró comprender las instrucciones dando cuenta de un deterioro considerable.

El aprendizaje y la recuperación diferida de elementos visoespaciales mejoraron muy poco en el tiempo, mientras que la recuperación inmediata disminuyó. Por otro lado, la fluidez verbal presentó una mejora.

De igual manera, el procesamiento de información aumentó en la segunda evaluación, siendo mejor su desempeño en la modalidad fácil que en la difícil.

El desempeño en la prueba SD demuestra alteraciones de la atención y la concentración y el seguimiento visual.

Tabla 16.  
Respuestas del Caso N°4 a las pruebas de la BNS durante el tiempo.

| SUBPRUEBAS     | EVALUACIONES |        |        |
|----------------|--------------|--------|--------|
|                | 1ª(0m)       | 2ª(6m) | 5 (8a) |
| <b>MLP-A</b>   | 5            | 7      | 8      |
| <b>MLP-R</b>   | 5            | 0      | 2      |
| <b>MD</b>      | 0            | 2      | 0      |
| <b>AV</b>      | 10           | 11     | 0      |
| <b>RVI</b>     | 2            | 1      | 0      |
| <b>RVD</b>     | 2            | 3      | 0      |
| <b>FV</b>      | 3            | 6      | 0      |
| <b>PASAT 1</b> | 22           | 25     | 0      |
| <b>PASAT 2</b> | 7            | 11     | 0      |
| <b>DS</b>      | 0            | 0      | 0      |

<sup>a</sup> Adaptado del “Protocolo MAS”, por el Programa Nacional de Esclerosis Múltiple 2005-2009.

(m) meses

(a) años

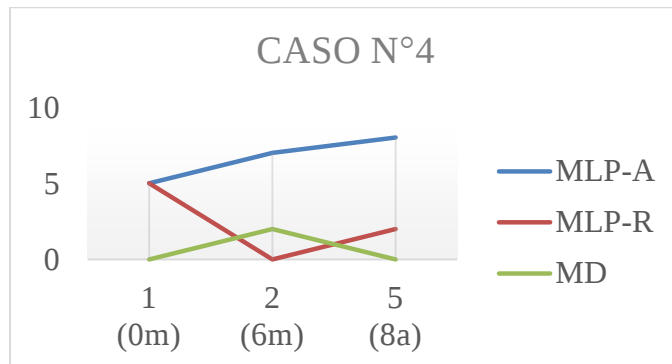


Figura 25. Respuestas del Caso N°4 en el TSM durante el tiempo

En la Figura 25 se grafican las repuestas de N.T. en el TSM durante las tres evaluaciones realizadas entre 2007-2015. La capacidad de almacenamiento va mejorando progresivamente. Por otro lado, la capacidad de recuperación inmediata decayó en la segunda evaluación y aumentó, con poca significación, en la reciente evaluación. Por último, la recuperación diferida mejoró en la segunda visita, sin embargo disminuyó nuevamente.

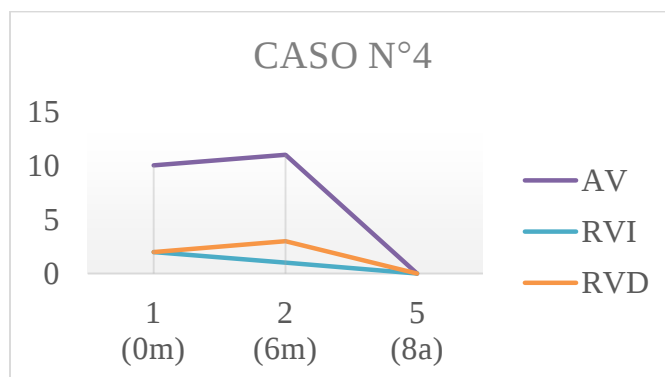


Figura 26. Respuestas del Caso N°4 en el TME durante el tiempo.

En la Figura 26 se grafican las respuestas de la participante en el TME durante las tres evaluaciones realizadas entre 2007-2015. El desempeño de N.T. en la función de aprendizaje visoespacial y en la recuperación diferida había mejorado en el año 2007, mientras que la capacidad de recuperación inmediata ha ido declinando sucesivamente. En la actualidad la memoria visoespacial refleja un déficit.

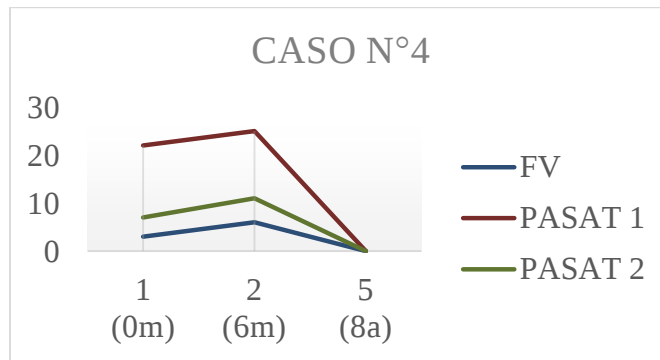


Figura 27. Respuestas del Caso N°4 en las tareas de funciones ejecutivas durante el tiempo.

En la Figura 27 se grafica el desempeño de N.T. en las funciones ejecutivas durante las tres evaluaciones realizadas entre 2007-2015. Se observa que el procesamiento de información y la fluidez verbal mejoraron en el 2007 y en la actualidad son funciones deterioradas. Se reconoce que el desempeño de la participante en la modalidad fácil estuvo por encima de la modalidad con mayor dificultad.

En relación con el desempeño de N.T. en las funciones de atención y concentración durante las tres evaluaciones realizadas entre 2007-2015, la participante no logró realizar la actividad requerida por las dificultades para el rastreo visual.

A continuación se describen los resultados del FDT, incorporado en el seguimiento realizado en el año 2015.

En la Tabla 17 se presenta la ejecución de N.T. en las tareas del FDT. Se observa que la participante solo pudo completar la tarea de lectura tomando gran cantidad de tiempo y ejecutando una gran cantidad de errores. Su procesamiento fue más lento hacia la segunda mitad de la tarea.

Tabla 17.  
Tiempo y errores del Caso N°4 en las subpruebas de FDT.

| SUBPRUEBAS | TIEMPO<br>(Segundos) |                 | ERROR |
|------------|----------------------|-----------------|-------|
|            | 1 <sup>RA</sup>      | 2 <sup>DA</sup> |       |
| LEC        | 3'14"                | 7'05"           | 12    |

Finalmente se describen los resultados de los autoreportes MUSIQol, EIF, CNEM, HADS y BDI-II.

En la Tabla 18 se reflejan el punto de vista de N.T. sobre el impacto de la enfermedad en su vida cotidiana. Comparando las dos evaluaciones realizadas en el tiempo la paciente percibió una desmejora en su Calidad de Vida. Si bien informó una mejoría en cuanto a su bienestar psicológico y un apoyo estable de sus amigos, familia y sistema de salud, incrementaron considerablemente sus dificultades para afrontar la enfermedad, las actividades diarias, los síntomas, su vida sexual y el rechazo social debido a su discapacidad.

Tabla 18.  
Respuestas del Caso N°4 al MUSIQol durante el tiempo.

| EVALUACIONES | DIMENSIONES |    |   |    |    |     |     |    |    |    |
|--------------|-------------|----|---|----|----|-----|-----|----|----|----|
|              | AD          | BP | S | RA | RF | RSS | VSS | A  | R  | CV |
| 1ª(0m)       | 14          | 0  | 6 | 14 | 15 | 15  | 6   | 10 | 10 | 90 |
| 2ª(6m)       | 8           | 20 | 4 | 15 | 15 | 15  | 4   | 2  | 2  | 85 |

<sup>a</sup> Adaptado del “Protocolo MAS”, por el Programa Nacional de Esclerosis Múltiple 2005-2009

(m) meses

(a) años

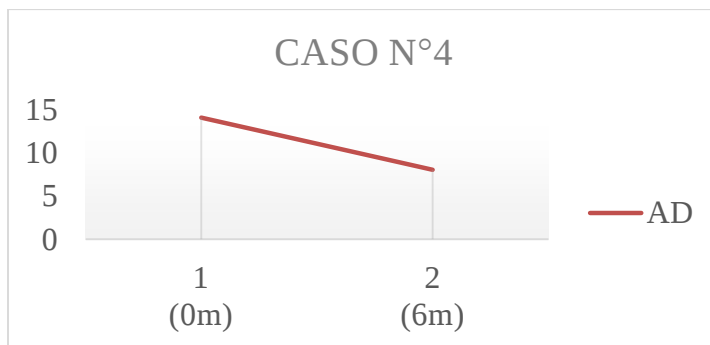


Figura 28. Respuestas del Caso N°4 en la dimensión AD del MUSIQol durante el tiempo.

En la Figura 28 se grafica la percepción de la participante en cuanto al impacto de la Esclerosis Múltiple en sus Actividades Diarias. Se evidencia que el funcionamiento físico de N.T. empeoró de manera apreciable desde la tercera evaluación, indicando su necesidad de apoyo para llevar a cabo cualquier actividad en su vida diaria.

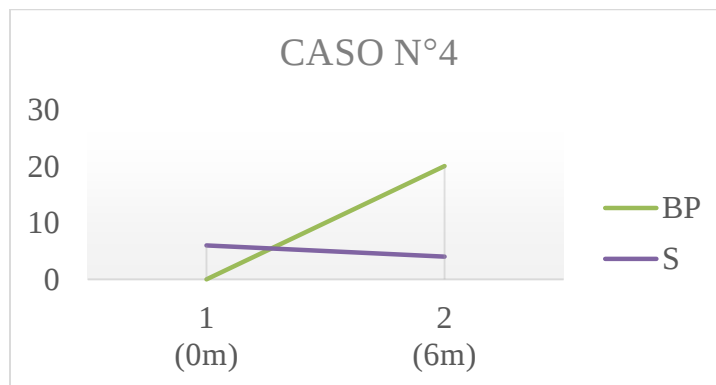


Figura 29. Respuestas del Caso N°4 en la dimensiones BP y S del MUSIQol durante el tiempo.

En la Figura 29 se grafica la percepción de la participante en cuanto al impacto de la Esclerosis Múltiple en su bienestar psicológico y la sintomatología. Se observa que el estado psicológico de la participante mejora en la segunda evaluación, mientras tanto los síntomas como: problemas de memoria, de la concentración, visuales o experiencias sensoriales extrañas se agravan en el segundo semestre del año 2007.

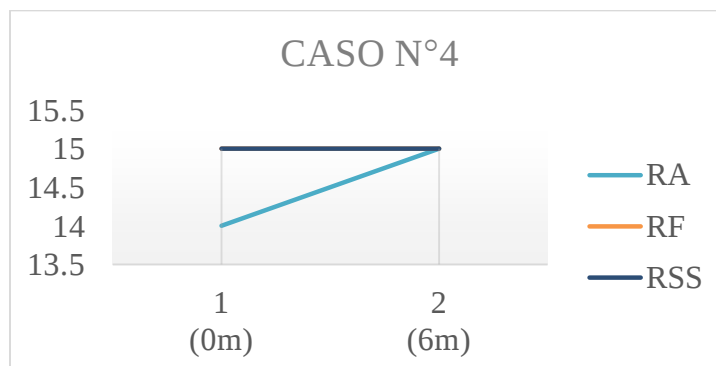


Figura 30. Respuestas del Caso N°4 en la dimensiones RA, RF y RSS del MUSIQol durante el tiempo.

En la Figura 30 se grafica la percepción de la participante en cuanto al impacto de la Esclerosis Múltiple en sus relaciones sociales. La participante ha expresado mantener una relación estable con su familia y con los especialistas que tratan su enfermedad. Sin embargo, la interacción con sus amigos había sido interrumpida en el año 2007, y para el segundo semestre mejoró.

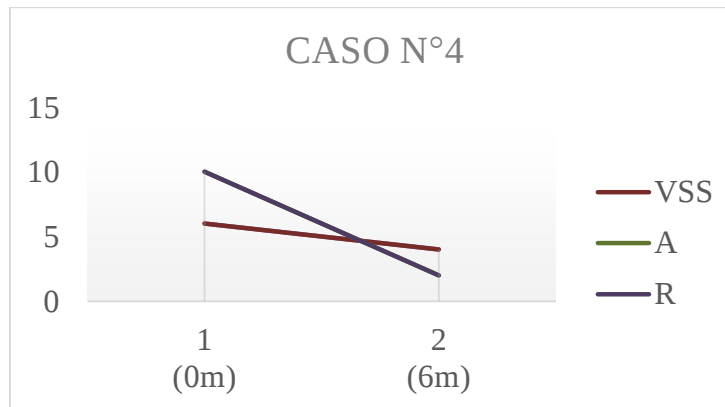


Figura 31. Respuestas del Caso N°4 en las dimensiones VSS, A y R del MUSIQol durante el tiempo.

En la Figura 31 se grafica la percepción de la participante en cuanto al impacto de la Esclerosis Múltiple en su vida sexual, en el afrontamiento de la enfermedad y sobre el rechazo social. N.T. reportó sentirse insatisfecha con su vida sexual en la evaluación inicial, posteriormente señaló que su vida sentimental tampoco le satisfacía. En la segunda evaluación, también reconoce percibir su enfermedad como injusta y experimentar enfadado siempre. Finalmente, en ese año describió una alta insatisfacción por la mirada de otras personas debido a sus discapacidades físicas y su incomodidad al estar en público.

Se muestra en la Tabla 19 los resultados del CNEM según el punto de vista de su madre (Informante N°4), en vista de que el resto de los cuestionarios no pudieron ser completados por la participante. Se observa que los resultados apuntan a un alto riesgo de deterioro neurocognitivo. Es importante señalar que la Informante N°4 considera que la risa o el llanto de la participante siempre responden a alguna razón. Además la distracción o la pérdida del hilo de pensamientos cuando se encuentra escuchando a alguien en una conversación son síntomas cognitivos que interfieren en su vida diaria en menor frecuencia que el resto.

Tabla 19.

*Puntajes de autoinforme CNEM-I del Caso N°4.*

| PRUEBAS | PUNTUACIONES |
|---------|--------------|
| CNEM-I  | 54           |

El déficit debido a la enfermedad involucra al sistema sensorial (dolor en miembro inferior derecho) y muscular, incluyendo la fuerza (debilidad) el tono (rigidez), la

resistencia (fatiga) y su funcionamiento involuntario (aumento de segregación salivar, incontinencia urinaria) y coordinado (ataxia).

En la evaluación cognitiva se observó que la paciente no alcanzó a comprender las instrucciones de las pruebas. Su capacidad para atender de manera selectiva a la información, para repetir las palabras, para la lectura de dígitos, para nominar a los objetos y a las personas, y para recordar eventos del pasado, se conserva. Sin embargo los procesos de orientación temporal, atención sostenida, procesamiento de información, memoria a corto plazo y funciones ejecutivas evidencian un deterioro importante.

A nivel afectivo, predomina la desinhibición, la euforia, la atención a estímulos con tonalidad emocional placentera, la incapacidad para el control emocional. Asimismo, se muestra centrada en sí misma y sin conciencia de alteraciones.

En este sentido, la percepción de la informante y lo observado en la evaluación demuestran un deterioro persistente que compromete múltiples funciones de la actividad cognitiva, caracterizando una demencia subcortical debida a la Esclerosis Múltiple. Las disfunciones en las estructuras subcorticales suelen alterar la atención, la tasa de información que se procesa, la psicomotricidad, la abstracción, el afecto, etc.

De esta manera, la enfermedad provoca una discapacidad moderada que limita la realización de las actividades básicas, instrumentales y avanzadas dentro de la sociedad. Por ende, su cuidado depende principalmente de las personas que la rodean.

En el caso de N.T., el apoyo de su familia inmediata y extendida, y del equipo de salud se ha mantenido en el tiempo procurando mantener su autonomía a través del aprovechamiento de sus recursos básicos y su bienestar emocional.

De acuerdo a los resultados de la paciente, se valora clínicamente que el grado de afectación cognitiva (demencia subcortical debida a la Esclerosis Múltiple), afectiva (desinhibición) y social (alta calidad de vida) de la enfermedad es severa.

#### **6.1.5. Caso n°5.**

**Nombre:** M.F.

**Sexo:** Femenino

**Edad:** 58

**Fecha y lugar de nacimiento:**

07/03/1957 - Perijá, Edo. Zulia.

**Lateralidad:** Diestra

**Escolaridad:** Universitaria

**Ocupación:** Arquitecto

**Situación Laboral:** Activa

**Estado Civil:** Divorciada

**Evolución de la enfermedad**

**(primer síntoma):** 23 años

**Edad de diagnóstico:** 50 años

**Evolución de la enfermedad**

**(diagnóstico):** 8 años

M.F. es la mayor de siete hermanos. Está divorciada hace diez años aproximadamente. Se desempeña como profesora en una materia teórica de la carrera de Arquitectura en la Universidad José María Vargas. Vive sola.

Entre sus antecedentes personales, reporta un aborto durante su matrimonio, ha sido sometida a operaciones por la vesícula, inflamación del apéndice, tumor uterino benigno y endometriosis. Le fue detectado un agrandamiento de la glándula tiroides (2007). Menciona ser alérgica al polvo y la humedad y haber consumido cigarrillos durante 29 años (dos cajas de cigarrillo diarias) hasta el 2014.

En el año 2007 recibió el diagnóstico de Esclerosis Múltiple brote-remisión en el Hospital “Dr. Domingo Luciani”, iniciando tratamiento para la enfermedad con AVONEX® y NOVANTRONE® (tres dosis en el 2007).

M.F. ha presentado seis brotes en 23 años de evolución de la enfermedad. La primera exacerbación fue a temprana edad (35 años) y monosintomática (neuritis óptica). El lapso de presentación de los brotes ha variado entre 1 a 14 años (el segundo fue el más largo).

La paciente reporta alteraciones sensoriales (de naturaleza visual, táctil y nociceptiva), del tono muscular (por exceso), reflejas (por exceso), cognitivas (lenguaje, velocidad de procesamiento, aprendizaje, lenguaje, memoria), afectivas, comportamentales, de la coordinación y el equilibrio.

Inició nuevo tratamiento modificador de la enfermedad COPAXONE® en el año 2014 por efectos secundarios del anterior. Menciona que prefiere realizar sus actividades cotidianas de manera independiente y que asiste al control médico dos veces al año.

Sus antecedentes familiares indican el fallecimiento de su padre por un infarto, padecía de Diabetes Mellitus tipo II, su madre, también fallecida, padeció cáncer de pulmón, tenía alteraciones en la tiroides y era epiléptica. No conoció a sus abuelos; sin embargo, refiere que uno de sus abuelos maternos padecía de Diabetes Mellitus tipo II, Además, su tía paterna padece de cardiopatía y tiene un hermano con Diabetes Mellitus tipo II.

Para la evaluación M.F. asistió voluntariamente, se evidenció una constitución ectomórfica, estatura alta, contextura delgada, con muy bajo peso, su higiene y vestimenta corresponden con su género, edad y contexto, se observó consciente y vigil, orientada en persona, tiempo y espacio, mostró una actitud arrogante al inicio. Hiperproséxica. Su lenguaje tendió a ser rebuscado, con dificultades para nominar “(...) *me dijo que fuera a la sede a ver una, una...unos montajes de unos perfiles estructurales y cuando yo fui a ver la información lleve a algunos de mis alumnos y este (...)*”. Taquipsíquica, con pensamiento tangencial relacionado a su historia “*Yo tenía como una meta de vida para mí era súper importante salir de mi casa (...) yo digo...en estos días hace poco me encontré con...bueno lo ubique, (...) ese catálogo eran puras fichas técnicas de todos los materiales*”, su inteligencia se consideró promedio, memoria conservada. Sensopercepción conservada. Mostró un aumento del tono humoral que tiende a la tristeza. Se advierte dificultad en la marcha por lo que requiere de un bastón para movilizarse y utiliza anteojos. Con conciencia de alteraciones y juicio social conservado.

Los resultados de las evaluaciones de M.F. se presentarán a continuación, las primeras tres evaluaciones de las funciones cognitivas fueron tomadas del ensayo clínico realizado entre el período 2007–2008, y la última fue realizada en el 2015.

Se muestran las respuestas de M.F. en la Tabla 20 para las subpruebas de la BNS. Si bien se observa que su memoria verbal ha disminuido con respecto a su ejecución inicial, la participante muestra una mejoría al ser comparada con las últimas evaluaciones realizadas hace siete años.

En cuanto a las funciones visoespaciales, se evidenció un ligero decaimiento en el aprendizaje y la recuperación inmediata visoespacial. La función de recuperación visoespacial diferida se mantiene.

Seguidamente, la función de fluidez verbal mejoró ligeramente con respecto a su última evaluación.

En cuanto al procesamiento de información hubo un descenso gradual en su desempeño. Siendo su desempeño más deficiente en la modalidad de procesamiento rápido.

En las funciones de atención y concentración M.F. muestra una mejoría sucesiva.

Tabla 20.

*Respuestas del Caso N°5 a las pruebas de la BNS durante el tiempo.*

| EVALUACIONES   |                     |                     |                      |        |
|----------------|---------------------|---------------------|----------------------|--------|
| SUBPRUEBAS     | 1 <sup>a</sup> (0m) | 2 <sup>a</sup> (6m) | 3 <sup>a</sup> (12m) | 5 (8a) |
| <b>MLP-A</b>   | 43                  | 20                  | 41                   | 43     |
| <b>MLP-R</b>   | 43                  | 15                  | 22                   | 27     |
| <b>MD</b>      | 10                  | 7                   | 7                    | 8      |
| <b>AV</b>      | 25                  | 28                  | 21                   | 20     |
| <b>RVI</b>     | 6                   | 2                   | 4                    | 0      |
| <b>RVD</b>     | 6                   | 4                   | 4                    | 4      |
| <b>FV</b>      | 0                   | 52                  | 38                   | 40     |
| <b>PASAT 1</b> | 0                   | 38                  | 32                   | 27     |
| <b>PASAT 2</b> | 0                   | 27                  | 27                   | 22     |
| <b>SD</b>      | 0                   | 20                  | 23                   | 26     |

<sup>a</sup> Adaptado del “Protocolo MAS”, por el Programa Nacional de Esclerosis Múltiple 2005-2009

(m) meses

(a) años

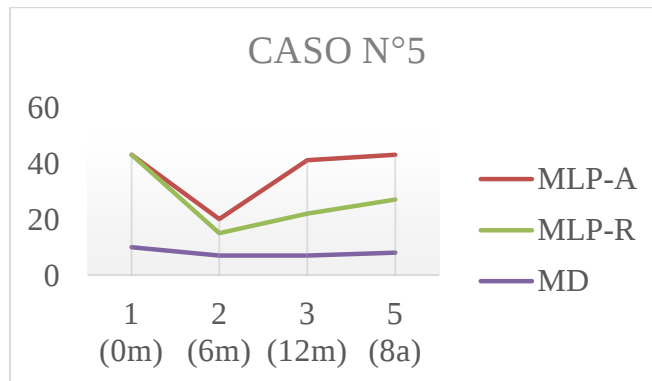


Figura 32. Respuestas del Caso N°5 en el TSM durante el tiempo

En la Figura 32 se grafican las repuestas de M.F. en el TSM durante las cuatro evaluaciones realizadas entre 2007-2015. Se evidencia que la memoria verbal mejoró paulatinamente entre el período 2007-2008, mientras que el reciente desempeño en la capacidad de almacenamiento y la memoria demorada de la participante supera la ejecución inicial. En la reciente evaluación de la recuperación inmediata, se evidencia un deterioro al ser contrastado con su desempeño inicial. Al evaluar los cambios, fueron menos notorios los observados entre la tercera y la cuarta evaluación en cuanto a la capacidad de almacenamiento y recuperación inmediata verbal.

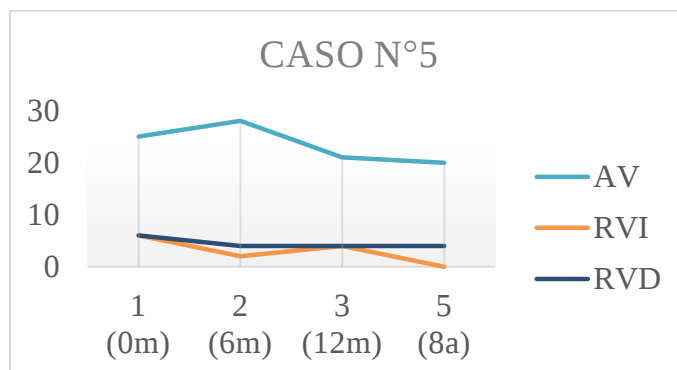


Figura 33. Respuestas del Caso N°5 en el TME durante el tiempo.

En la Figura 33 se grafican las respuestas de la participante en el TME durante las cuatro evaluaciones realizadas entre 2007-2015. La capacidad de aprendizaje visoespacial y recuerdo inmediato muestran fluctuaciones en el tiempo y en la reciente evaluación ambas han desmejorado. La disminución en la capacidad de recuperación inmediata es más

visible por lo que se considera deteriorada. En el recuerdo demorado la participante no ha tenido cambios en su rendimiento desde el 2007.

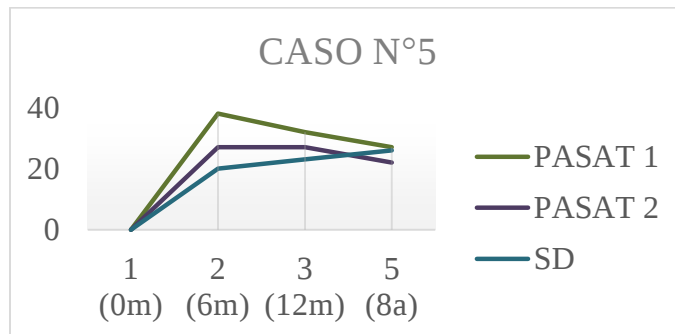


Figura 34. Respuestas del Caso N°5 en las tareas de funciones ejecutivas durante el tiempo.

En la Figura 34 se grafica el desempeño de M.F. en las funciones ejecutivas durante las cuatro evaluaciones realizadas entre 2007-2015. Se observa que el procesamiento fácil desmejoró gradualmente desde su recuperación en el año 2007, mientras que el procesamiento difícil disminuyó en la reciente evaluación. En relación a la Fluidez Verbal, su rendimiento fue fluctuando entre las evaluaciones siendo mayor la capacidad de producción en la segunda evaluación. En el presente su capacidad ha mejorado al ser comparado con su desempeño hace siete años.

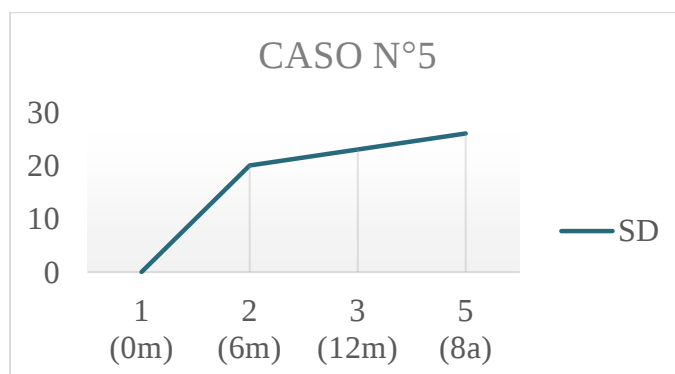


Figura 61. Respuestas del Caso N°5 en la tarea de SD durante el tiempo.

En la Figura 61 se grafica el desempeño de M.F. en las funciones de atención y concentración durante las cuatro evaluaciones realizadas entre 2007-2015. La participante mostró un progreso en el tiempo a partir de la segunda evaluación.

A continuación se describen los resultados del FDT, incorporado en el seguimiento realizado en el año 2015.

En la Tabla 21 se presenta la velocidad de procesamiento de M.F. en las tareas del FDT. Se aprecia un aumento en la velocidad para procesar la información numérica a medida que la tarea se complejiza, ejecuto un único error en la tarea de elección. Se evidencia que las diferencias en tiempo de una tarea a otra aumentan en menos de la mitad del tiempo previo. Al analizar la aceleración de M.F. durante cada tarea, en la primera parte fue más rápida.

Tabla 21.  
*Tiempo y errores del Caso N°5 en las subpruebas de FDT.*

| SUBPRUEBAS | TIEMPO<br>(Segundos) |                 | ERRORES |
|------------|----------------------|-----------------|---------|
|            | 1 <sup>RA</sup>      | 2 <sup>DA</sup> |         |
| LEC        | 13"                  | 28"             | 0       |
| CONT       | 15"                  | 37"             | 0       |
| ELEC       | 24"                  | 53"             | 1       |
| ALTER      | 39"                  | 1'22"           | 0       |

En la Tabla 22 se presenta el tiempo en segundos que toma M.F. para inhibir la función de lectura en la subprueba de elección, y flexibilizar la instrucción en la tarea de alternancia. M.F. toma 25 segundos en la inhibición y 28 segundos (tiempo restante) en la lectura de los dígitos, mientras que toma 54 segundos en alternar las tareas de lectura y conteo y 28 segundos en contar propiamente los dígitos.

Tabla 22.  
*Tiempo de Inhibición y Flexibilidad del Caso N°5 en las tareas del FDT.*

| PROCESOS | TIEMPO |
|----------|--------|
| INHI     | 25"    |
| FLEX     | 54"    |

Finalmente se describen los resultados de los autoreportes MUSIQol, EIF, CNEM, HADS y BDI-II.

En la Tabla 23 se refleja el punto de vista de M.F. sobre el impacto de la Esclerosis Múltiple en su vida cotidiana. Su percepción de la Calidad de Vida ha disminuido en el tiempo. De acuerdo a ello, M.F. reporta una desmejora gradual en sus relaciones con amigos y con el sistema de salud. En cuanto a las actividades de la vida diaria, su punto de vista sobre las relaciones familiares, su vida sexual y mecanismos de afrontamiento ha sido variable. En la tercera evaluación, la participante refleja insatisfacción en las dimensiones mencionadas. Su bienestar psicológico mantiene la apreciación disminuida, solo parecen haber mejorado sus síntomas cognitivos y su percepción de rechazo social.

Tabla 23.  
Respuestas del Caso N°5 al MUSIQol durante el tiempo.

| EVALUACIONES        | DIMENSIONES |    |    |    |    |     |     |    |    |    |
|---------------------|-------------|----|----|----|----|-----|-----|----|----|----|
|                     | AD          | BP | S  | RA | RF | RSS | VSS | A  | R  | CV |
| 1 <sup>a</sup> (0m) | 14          | 6  | 4  | 14 | 15 | 15  | 2   | 10 | 10 | 90 |
| 2 <sup>a</sup> (6m) | 18          | 9  | 6  | 10 | 2  | 13  | 4   | 0  | 9  | 71 |
| 5 (8a)              | 15          | 9  | 12 | 6  | 7  | 6   | 3   | 5  | 10 | 73 |

<sup>a</sup> Adaptado del “Protocolo MAS”, por el Programa Nacional de Esclerosis Múltiple 2005-2009

(m) meses

(a) años

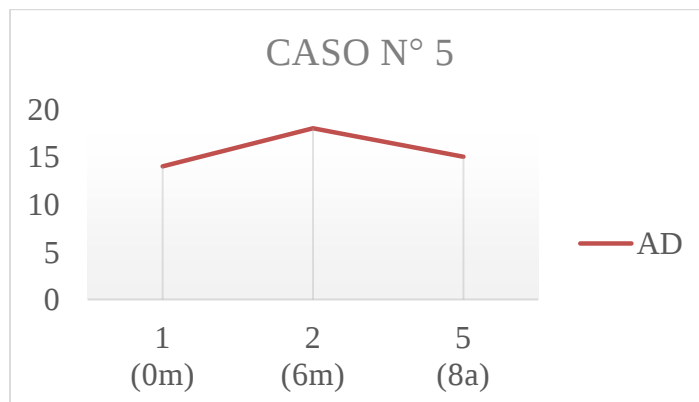


Figura 35. Respuestas del Caso N°5 en la dimensión AD del MUSIQol durante el tiempo.

En la Figura 35 se grafica la percepción de la participante en cuanto al impacto de la Esclerosis Múltiple en sus Actividades Diarias. Se evidencia que M.F. reportó problemas severos y persistentes en el tiempo para mantener el equilibrio y caminar fuera de casa. Su

dificultad para hacer actividades indispensables fuera de su hogar ha mejorado ligeramente, mientras que realizar actividades de esparcimiento en casa y la falta de energía continúan siendo molestias ocasionales. Su funcionamiento físico ha disminuido en relación a hace siete años.

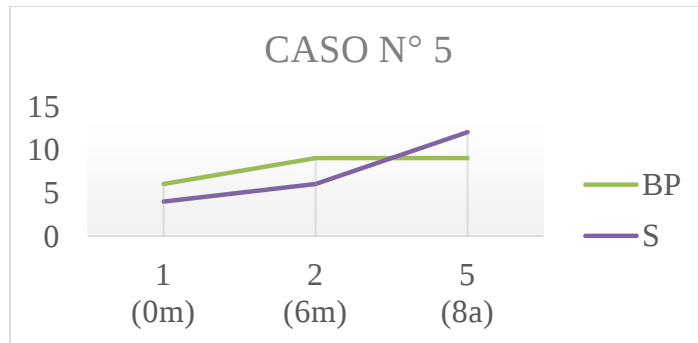


Figura 36. Respuestas del Caso N°5 en la dimensiones BP y S del MUSIQol durante el tiempo.

En la Figura 36 se grafica la percepción de la participante en cuanto al impacto de la Esclerosis Múltiple en su bienestar psicológico y la sintomatología. Se observa que el estado psicológico de la participante ha mejorado poco a poco en el tiempo, experimentando de manera ocasional la inquietud, el estado de ánimo triste y la necesidad de llorar. Además los nervios y/o la irritación no se experimentan en el momento reciente. Por otro lado, la sintomatología ha disminuido manteniéndose a menudo la pérdida de memoria y los problemas de visión que no habían representado dificultad desde la segunda valoración en el 2007.

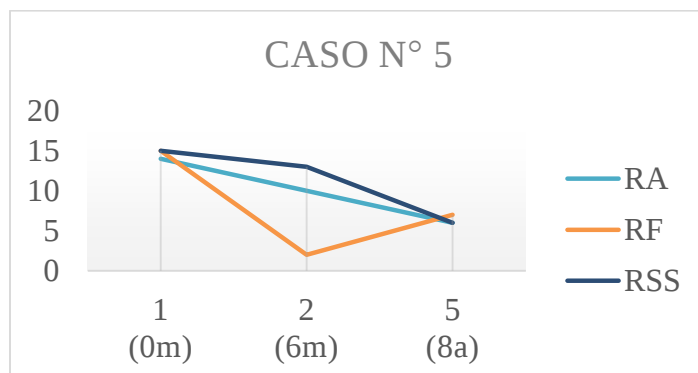


Figura 37. Respuestas del Caso N°5 en la dimensiones RA, RF y RSS del MUSIQol durante el tiempo.

En la Figura 37 se grafica la percepción de la participante en cuanto al impacto de la Esclerosis Múltiple en sus relaciones sociales. La relación con los especialistas ha sido la más estable para la participante sin embargo, desde el primer semestre de 2007 ha sostenido que el tratamiento que recibe para su enfermedad la satisface ocasionalmente. Respecto a sus amigos, es poca la interacción que mantiene con ellos en la actualidad, aunque el ánimo es percibido por parte de este grupo. Es con su grupo familiar con quienes presentó dificultades importantes percibiendo la incompreensión y el desaliento del grupo, en la reciente valoración considera que, a veces, su familia logra ofrecerle apoyo.

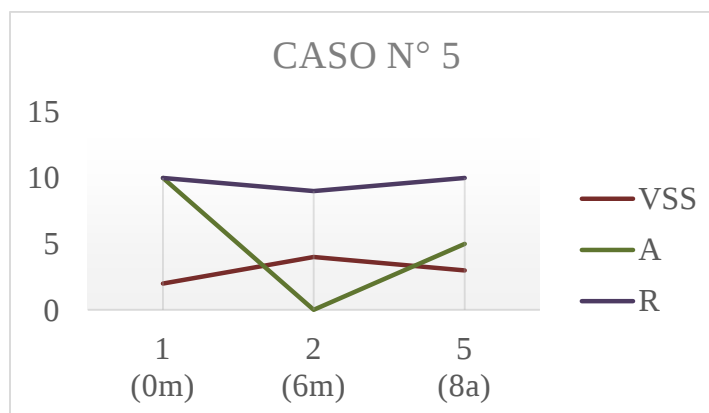


Figura 38. Respuestas del Caso N°5 en la dimensiones VSS, A y R del MUSIQol durante el tiempo.

En la Figura 38 se grafica la percepción de la participante en cuanto al impacto de la Esclerosis Múltiple en su vida sexual, en el afrontamiento de la enfermedad y sobre el rechazo social. Su vida sentimental la reconoce como insatisfactoria en el 2007, recientemente considera que esta ha mejorado ligeramente. Sin embargo, su vida sexual ha sido valorada como insatisfactoria desde el inicio, en la actualidad omite su opinión sobre el tema. Por otra parte, su capacidad de afrontamiento ha disminuido siendo más frecuente la irritación o la sensación de injusticia por la enfermedad. Es conveniente señalar que la puntuación en la tercera evaluación se debe a que la participante no respondió ninguna de las preguntas relacionadas a este tópico. Finalmente, la percepción de rechazo social no ha sido reconocida por M.F.

Se presenta en la Tabla 24 los puntajes de los reportes clínicos de M.F. La participante considera que la fatiga no es un síntoma que interfiera con su vida diaria,

reporta que le afecta ocasionalmente al cumplir ciertas responsabilidades en su trabajo o con sus amigos.

Sin embargo considera que con mucha frecuencia esta tensa o nerviosa con sensación de miedo e inquietud psicomotriz. Por otro lado, reporta que en todo momento se siente más lenta, no se preocupa por su aspecto personal y tiene problemas para tomar decisiones, con menos frecuencia se critica a si misma por sus errores, llora por cualquier cosa y le es difícil concentrarse. En el BDI-II se incluye en la categoría de “depresión leve” y según el HADS cumple los criterios para la presencia de ansiedad.

También percibe riesgo de discapacidad neuropsicológica destacando como sus problemas más graves la necesidad de que le sean repetidas las instrucciones y nuevamente la lentitud al tratar de resolver problemas. Con respecto a esto último, es importante destacar que M.F. asistió sola a la evaluación y debido a sus alteraciones afectivas su percepción pudo estar sobrestimada.

Tabla 24.

*Puntajes de autoinformes EIF, HADS, CNEM-P, CNEM-I, BDI-II del Caso N°5.*

| <b>PRUEBAS</b>            | <b>PUNTUACIONES</b> |
|---------------------------|---------------------|
| <b>EIF</b>                | 3                   |
| <b>HADS</b>               | 9                   |
| <b>CNEM-P</b>             | 45                  |
| <b>BDI-II</b>             | 17                  |
| <b>Afectivo/Cognitivo</b> | 14                  |
| <b>Somáticos</b>          | 3                   |

La paciente reporta déficit en el sistema sensorial (dolor en los miembros inferiores), visual (pérdida de la visión en el ojo izquierdo), vestibular (sensación de caída), en la capacidad muscular de los miembros inferiores, a nivel de la fuerza (debilidad) y el tono (rigidez), y en su funcionamiento general involuntario (temblores, dificultades para tragar) o voluntario (inquietud).

En cuanto a su funcionamiento cognitivo, se observa una mejora progresiva en el proceso de atención selectiva (SD).

Al mismo tiempo, mejora su capacidad de memoria verbal (TSM) lo que puede ser el resultado de los ejercicios cognitivos que practica la paciente en su vida diaria. Contrariamente, en la memoria visoespacial (TME), se evidencia una disminución continua, poco notoria, que puede deberse a los cambios esperados de acuerdo a su nivel madurativo y premórbido.

Su capacidad de fluidez verbal fonológica (FV) no ha manifestado cambios importantes, logrando emitir entre 11 a 16 palabras por minuto. Se considera una habilidad conservada y, de igual manera, coincide con lo esperado de acuerdo a su nivel premórbido.

En las pruebas de velocidad de procesamiento y memoria de trabajo M.F. muestra una disminución progresiva; sin embargo, los cambios se mantienen dentro de su patrón esperable para la edad.

De esta manera, la prueba del PASAT 1 demuestra que su ejecución y precisión mejora cuando la presentación de los estímulos es lenta. Conjuntamente, el FDT comprueba que su funcionamiento automático y ejecutivo se conserva, con cierta tendencia a la rigidez cognitiva.

Asimismo, se conservan también la capacidad de comprensión auditiva y verbal, la repetición de palabras, la lectura y el cálculo, la denominación y la escritura (aunque se evidencia un esfuerzo para alcanzar estas últimas). En este caso, la ejecución de M.F. fue mejor en las pruebas verbales lo que es esperable en relación con su sexo.

Si bien no se observan signos que presuman deterioro, la paciente percibió un alto riesgo de discapacidad cognitiva en el CNEM. En este sentido, se cree que su sobreestimación se debe a un desorden afectivo.

De acuerdo a los resultados de la HADS y la BDI se evidencian síntomas mixtos clínicamente significativos. Entre los síntomas de depresión, se observa la indecisión, la inquietud, el llanto, la autocrítica, sentimientos de culpa, el fracaso, el desaliento, la disminución de la valía hacia sí misma y el cansancio. Además, entre los síntomas de ansiedad, reconoce poco acentuados los nervios, la sensación de miedo, la preocupación, la inquietud y los sentimientos repentinos de pánico.

En este sentido, los niveles de ansiedad parecen estar más relacionados a rasgos de personalidad de la paciente (obsesivo-compulsivos que frecuentemente se solapan con la depresión) ya que han sido estables en el tiempo; además, en el HADS se consideran expresiones clínicamente límite, lo que puede estar asociado a cierta estabilidad en el tiempo.

Al mismo tiempo, el predominio de los síntomas depresivos puede estar relacionado a sus alteraciones en la glándula tiroides (se desconoce si la alteración tiende al polo del hipotiroidismo o al hipertiroidismo), sin embargo dado la relevancia de síntomas cognitivo-afectivos en el BDI-II puede inferirse también síntomas de un cuadro depresivo.

De esta manera, se destaca que la paciente ha recibido tratamiento con ansiolíticos desde el año 2007 pero se desconoce el síntoma al que apunta debido a que no se precisa ningún diagnóstico psiquiátrico.

En este mismo orden, se evidencia que la paciente es capaz de llevar a cabo las actividades básicas, instrumentales pero su desorden afectivo interfiere con actividades que suponen la participación en grupos y/o el contacto social general. Sus constantes esfuerzos para mantener su autonomía han representado un costo emocional importante para la paciente, quien ha percibido desde su diagnóstico una baja calidad de vida.

En este sentido, acentúa su insatisfacción hacia el trato que recibe de sus familiares, amigos y equipo de salud y continúa reflejando su inconformidad con la enfermedad y las limitaciones físicas, afectivas, sentimentales y sexuales que sostiene.

Dado el grado de malestar subjetivo experimentado por la paciente y el impacto de la enfermedad sobre su organismo, su capacidad funcional y su calidad de vida, se cree que el grado de afectación de la enfermedad (envejecimiento normal), afectiva (trastorno depresivo con síntomas ansiosos) y social (baja calidad de vida) de la enfermedad es moderado.

**6.1.6. Caso n°6.**

**Nombre:** R.C.

**Sexo:** Femenino

**Edad:** 53

**Fecha y lugar de nacimiento:**

08/11/1962 - Caracas, Dtto.

Capital

**Lateralidad:** Diestra

**Escolaridad:** Universitaria

**Ocupación:** Administradora

**Situación Laboral:** Inactiva

**Estado Civil:** Soltera

**Evolución de la enfermedad**

**(primer síntoma):** 8 años

**Edad de diagnóstico:** 45 años

**Evolución de la enfermedad**

**(diagnóstico):** 8 años

R.C. es la segunda en el orden de nacimiento, tiene tres hermanos (50, 50 y 30 años respectivamente). Vivió por cinco años en Barquisimeto, es Magister en administración y se desempeña como Gerente de relaciones en el sector académico. En el 2006 se separó de su pareja, con quien mantuvo un concubinato por diez años.

La paciente es alérgica al polvo. Ha sido sometida a operaciones de hernias discal e inguinal, a una reconstrucción de la rótula y presentó una celulitis (2015). Tiene un diagnóstico de hipertensión arterial (2015). En el 2007 fue diagnosticada con Esclerosis Múltiple brote-remisión en el Hospital “Dr. Domingo Luciani” e inició tratamiento con AVONEX®.

R.C. ha presentado seis brotes en ocho años de evolución de la enfermedad entre los cuales solo el primero, que distinguió lesiones en la médula espinal y en el nervio óptico, requirió hospitalización. Los lapsos entre los brotes variaron entre 0 a 3 años.

La aparición de los síntomas fue temprana (43 años), múltiple (combinaciones de alteraciones visuales, motrices, sensoriales y cerebelosas) y ha sido repetitiva desde el inicio de la evaluación. Las alteraciones reportadas se presentan a nivel sensorial (por exceso) (dolor) y en la fuerza muscular (por defecto) (debilidad) generalmente en las extremidades inferiores.

En el año 2014 fue cambiado su tratamiento modificador de la enfermedad a TYSABRI® debido a brotes y efectos secundarios. El medicamento es administrado por las enfermeras en el hospital. Para el momento de la evaluación, en 2015, tenía un año con TYSABRI® y estaba presentando dificultades para acceder al tratamiento. Menciona que tras la modificación de su tratamiento siente una mejoría y un aumento de energía

Pretende someterse a una operación en la rodilla para aminorar su molestia e iniciar ejercitación física, de esta manera podrá controlar la hipertensión que se ha manifestado como efecto secundario del nuevo medicamento. Por otro lado, indica que aprende nueva información utilizando ayudas técnicas y mantiene saludables relaciones laborales y familiares.

Entre sus antecedentes familiares, señala que su padre, nacido en Barquisimeto, padece de apnea del sueño y de hipertensión arterial, su madre, nacida en San Cristóbal, sufre también de hipertensión arterial. Sus abuelos fallecieron, uno de los paternos debido a accidente cerebrovascular, y los maternos debido a cáncer gástrico y cáncer pulmonar. Tiene un primo materno epiléptico.

Para la evaluación R.C. asistió voluntariamente, se evidenció una constitución mesomórfica, estatura alta, contextura gruesa, su higiene y vestimenta correspondieron con su género, edad y contexto, se observó consciente y vigil, orientada en persona, tiempo y espacio, mostró una actitud colaboradora. Su atención se encontró estable (euprosia). Su lenguaje fue fluido, sus pensamientos mantuvieron un curso y contenido adecuado, su inteligencia se consideró promedio, memoria conservada. Sensopercepción conservada. Eutímica. Psicomotricidad conservada. Conciencia de alteraciones y juicio social conservado.

Los resultados de las evaluaciones de R.C. se presentarán a continuación, las primeras cuatro evaluaciones de las funciones cognitivas fueron realizadas entre el período 2007–2009, y la última fue realizada en el 2015.

En la Tabla 25 se muestran las respuestas de R.C. en las subpruebas de la BNS. La función de memoria verbal se conserva, mejorando la capacidad de almacenamiento y recuperación demorada respecto a las evaluaciones iniciales, mientras que la recuperación inmediata mejoró en relación con la última evaluación realizada hace siete años.

En las funciones de aprendizaje visoespacial, se observó una disminución gradual, mientras en la recuperación inmediata y demorada también se evidencia una disminución que es poco apreciable. Al tratarse de la función de fluidez verbal, el rendimiento de R.C. ha sido fluctuante, observando en la reciente valoración que se ubica por debajo de su desempeño hace siete años y de su desempeño inicial.

En el procesamiento lento de la información se evidencia una disminución progresiva, mientras que en el procesamiento rápido su ejecución ha sido variable. Se muestra en la reciente valoración que hubo una mejor ejecución en la modalidad lenta.

En las funciones de atención-concentración R.C. muestra su mejor desempeño en la reciente valoración en comparación a las evaluaciones previas.

Tabla 25.

*Respuestas del Caso N°6 a las pruebas de la BNS durante el tiempo*

| SUBPRUEBAS     | EVALUACIONES        |                     |                      |        |
|----------------|---------------------|---------------------|----------------------|--------|
|                | 1 <sup>a</sup> (0m) | 2 <sup>a</sup> (6m) | 3 <sup>a</sup> (12m) | 5 (7a) |
| <b>MLP-A</b>   | 48                  | 60                  | 49                   | 52     |
| <b>MLP-R</b>   | 48                  | 49                  | 31                   | 46     |
| <b>MD</b>      | 0                   | 0                   | 0                    | 11     |
| <b>AV</b>      | 33                  | 32                  | 29                   | 28     |
| <b>RVI</b>     | 7                   | 7                   | 7                    | 6      |
| <b>RVD</b>     | 7                   | 7                   | 7                    | 6      |
| <b>FV</b>      | 43                  | 37                  | 50                   | 40     |
| <b>PASAT 1</b> | 52                  | 50                  | 48                   | 44     |
| <b>PASAT 2</b> | 16                  | 35                  | 37                   | 33     |
| <b>SD</b>      | 50                  | 56                  | 48                   | 58     |

<sup>a</sup> Adaptado del “Protocolo MAS”, por el Programa Nacional de Esclerosis Múltiple 2005-2009.

(m) meses

(a) años

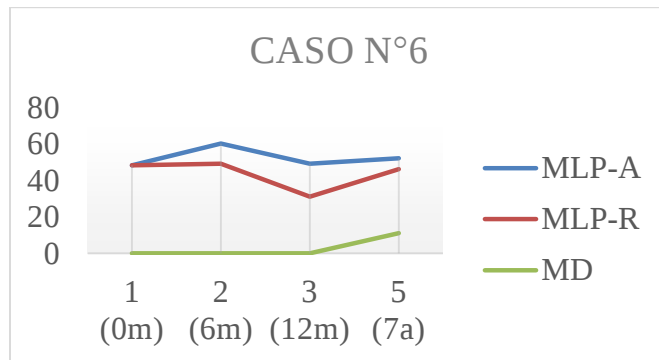


Figura 39. Respuestas del Caso N°6 en el TSM durante el tiempo.

En la Figura 39 se grafican las repuestas de R.C. en el TSM durante las cuatro evaluaciones realizadas entre 2007-2015. Se evidencia que la capacidad de almacenamiento y de recuperación inmediata declinaron en la tercera evaluación realizada en 2008, mientras que en el recuerdo demorado no logró emitir ninguna respuesta durante las primeras tres evaluaciones. En la reciente valoración la memoria verbal ha mejorado.

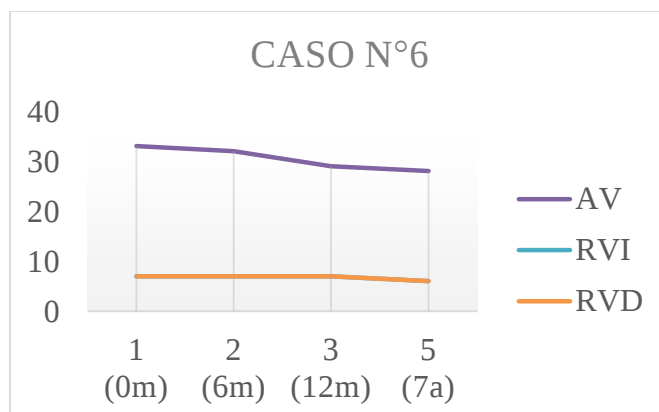


Figura 40. Respuestas del Caso N°6 en el TME durante el tiempo.

En la Figura 40 se grafican las respuestas de la participante en el TME durante las cuatro evaluaciones realizadas entre 2007- 2015. La capacidad de aprendizaje visoespacial de R.C. ha disminuido progresivamente, mientras que la capacidad de recuperación inmediata y demorada se ha mantenido óptima y estable en el tiempo.

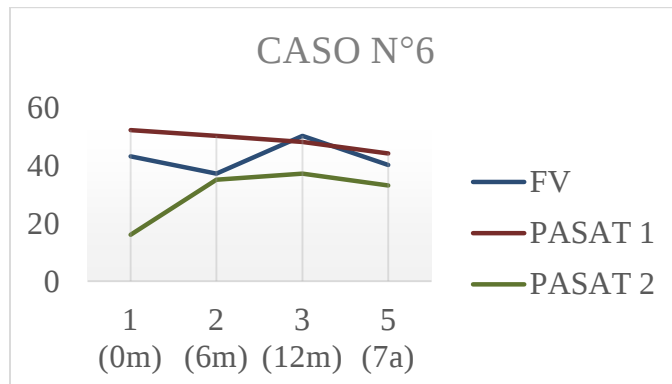


Figura 41. Respuestas del Caso N°6 en las tareas de funciones ejecutivas durante el tiempo.

En la Figura 41 se grafica el desempeño de R.C. en las funciones ejecutivas durante las cuatro evaluaciones realizadas entre 2007-2015. Se observa que el procesamiento fácil ha disminuido de manera progresiva, mientras que el procesamiento difícil registró una mejora entre 2007-2008 y es en la valoración actual donde se observa un menor rendimiento.

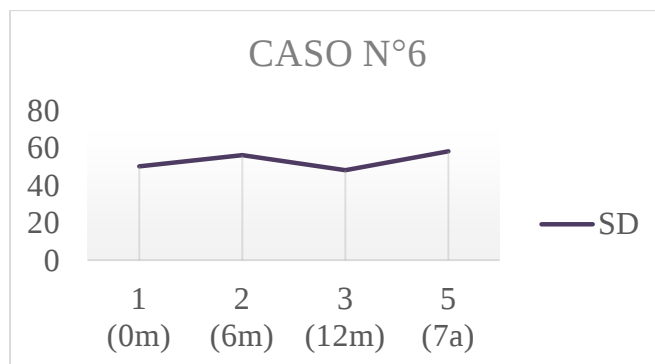


Figura 42. Respuestas del Caso N°6 en la tarea de SD durante el tiempo.

En la Figura 42 se grafica el desempeño de R.C. en las funciones de atención y concentración durante las cuatro evaluaciones realizadas entre 2007-2015. La participante presentó un descenso en la tercera evaluación, sin embargo su rendimiento ha sido el mejor durante el período de evaluación.

A continuación se describen los resultados del FDT, incorporado en el seguimiento realizado en el año 2015.

En la Tabla 26 se muestra la velocidad de procesamiento de R.C. evaluada a través de las tareas de FDT. La tarea de conteo fue realizada en un tiempo menor a la tarea de lectura, siendo esta diferencia de solo un segundo. Entre la tarea de elección y alternancia se observa una diferencia de solo ocho segundos. Los errores se presentan en la subprueba de elección y disminuye al realizar la tarea de alternancia.

Al observar la aceleración en la primera y la segunda mitad de cada tarea, se evidencia que R.C. tomó más tiempo en la primera mitad de la subprueba de lectura, en la subprueba de conteo distribuyó el tiempo de manera equitativa entre ambas partes, y en las subpruebas de elección y alternancia fue mayor el tiempo empleado en la segunda mitad.

Tabla 26.  
*Tiempo y errores del Caso N°6 en las subpruebas de FDT.*

| SUBPRUEBAS | TIEMPO<br>(Segundos) |                 | ERRORES |
|------------|----------------------|-----------------|---------|
|            | 1 <sup>RA</sup>      | 2 <sup>DA</sup> |         |
| LEC        | 12"                  | 23"             | 0       |
| CONT       | 11"                  | 22"             | 0       |
| ELEC       | 16"                  | 37"             | 3       |
| ALTER      | 20"                  | 45"             | 2       |

En la Tabla 27 se presenta el tiempo en segundos que toma R.C. para inhibir la respuesta de lectura durante la tarea de elección, y el tiempo que toma para alternar la tarea de conteo y de lectura en la subprueba de alternancia. R.C. ocupa 14 segundos en inhibir la tarea de conteo y 23 segundos en realizar el conteo de los dígitos. Por otro lado, toma 23 segundos en alternar el conteo y la lectura durante toda la tarea y los 22 segundos restantes en realizar el conteo de los dígitos.

Tabla 27.  
*Tiempo de Inhibición y Flexibilidad del Caso N°6 en las tareas del FDT.*

| PROCESOS | TIEMPO |
|----------|--------|
| INHI     | 14"    |
| FLEX     | 23"    |

Finalmente, se describen los resultados de los autoreportes MUSIQol, EIF, CNEM, HADS y BDI-II.

En la Tabla 28 se muestran las puntuaciones que reflejan el punto de vista de R.C. sobre el impacto de la Esclerosis Múltiple en su vida cotidiana. Ha percibido una alta Calidad de Vida a través del tiempo, presentado ligeros cambios. Reporta una apreciación visiblemente disminuida en la tercera evaluación con respecto a la relación con amigos, familiares, sistema de salud y en su vida sexual. Actualmente, se refleja que la percepción de R.C. en estas áreas ha mejorado notoriamente.

Su capacidad de afrontamiento y su percepción del rechazo social no han interferido con su vida cotidiana, al igual que su bienestar psicológico que aunque ha reportado ligeros cambios se percibe positivamente.

Al presente, la manifestación de los síntomas acarrea cierta dificultad en la cotidianidad de la participante. Sin embargo, su insatisfacción actual se refleja en la dificultad para realizar actividades físicas y en su vida sexual.

Tabla 28.  
*Respuestas del Caso N°6 al MUSIQol durante el tiempo.*

| EVALUACIONES          | DIMENSIONES |    |    |    |    |     |     |    |    |     |  |
|-----------------------|-------------|----|----|----|----|-----|-----|----|----|-----|--|
|                       | AD          | BP | S  | RA | RF | RSS | VSS | A  | R  | CV  |  |
| 1 <sup>a</sup> (0m)   | 30          | 18 | 18 | 15 | 15 | 13  | 5   | 10 | 10 | 134 |  |
| 2 <sup>a</sup> (6m)   | 38          | 20 | 20 | 15 | 15 | 15  | 10  | 10 | 10 | 153 |  |
| 3 <sup>a</sup> (12m)  | 36          | 20 | 19 | 3  | 3  | 3   | 1   | 10 | 10 | 105 |  |
| 4 <sup>a</sup> (18m)  | 35          | 20 | 20 | 15 | 15 | 15  | 10  | 10 | 10 | 150 |  |
| 5 <sup>a</sup> (24 m) | 38          | 20 | 20 | 15 | 15 | 15  | 10  | 10 | 10 | 153 |  |
| 6 (7a)                | 32          | 19 | 20 | 14 | 14 | 15  | 8   | 10 | 10 | 142 |  |

<sup>a</sup> Adaptado del “Protocolo MAS”, por el Programa Nacional de Esclerosis Múltiple 2005-2009

(m) meses

(a) años

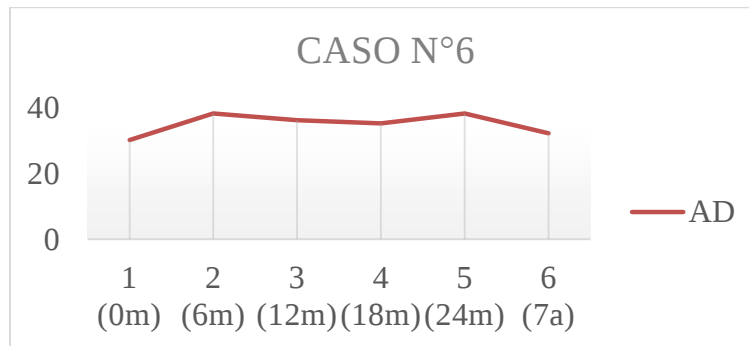


Figura 43. Respuestas del Caso N°6 en la dimensión AD del MUSIQol durante el tiempo.

En la Figura 43 se grafica la percepción de la participante en cuanto al impacto de la Esclerosis Múltiple en sus Actividades Diarias. En la evaluación inicial, se evidencia que R.C. reportó problemas frecuentes por pérdida de energía y ocasionalmente experimentaba cansancio rápido, tenía dificultades para caminar fuera de casa y para mantener el equilibrio. Sin embargo, en la reciente valoración las molestias o dificultades respecto a las actividades cotidianas se presentan rara vez.

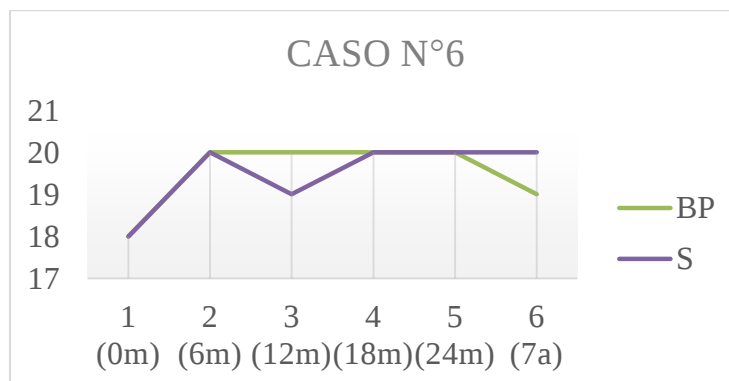


Figura 44. Respuestas del Caso N°6 en la dimensiones BP y S del MUSIQol durante el tiempo.

En la Figura 44 se grafica la percepción de la participante en cuanto al impacto de la Esclerosis Múltiple en su bienestar psicológico y la sintomatología. Se observa que el estado psicológico de la participante se ha visto pocas veces afectado por nervios y/o irritación frente algunas situaciones percibidas en la evaluación inicial y la reciente. En relación con los síntomas, en la evaluación inicial los problemas en la memoria y en la vista se presentaban rara vez. Este último síntoma fue reportado de igual forma en la tercera visita realizada en 2008.

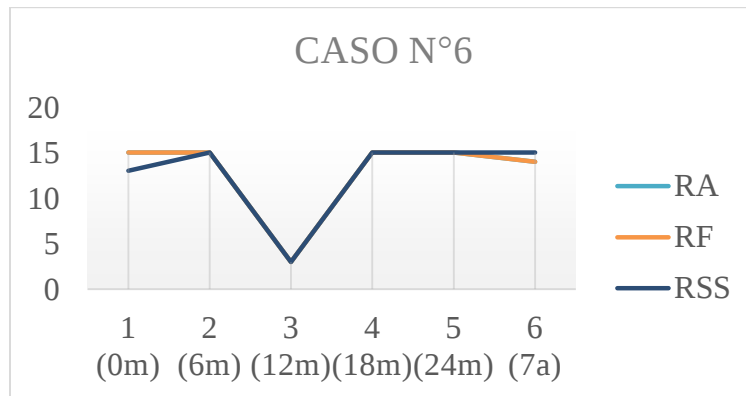


Figura 45. Respuestas del Caso N°6 en la dimensiones RA, RF y RSS del MUSIQol durante el tiempo.

En la Figura 45 se grafica la percepción de la participante en cuanto al impacto de la Esclerosis Múltiple en sus relaciones sociales. Sus relaciones familiares, con amigos y con los especialistas se habían mantenido relativamente estables en el tiempo; sin embargo, en el año 2008 la participante indicó una alta insatisfacción en sus relaciones sociales percibiéndose incomunicada, incomprendida y desalentada.

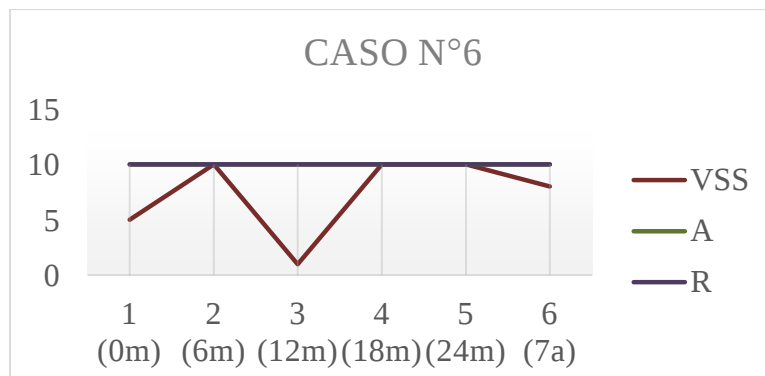


Figura 46. Respuestas del Caso N°6 en la dimensiones VSS, A y R del MUSIQol durante el tiempo.

En la Figura 46 se grafica la percepción de la participante en cuanto al impacto de la Esclerosis Múltiple en su vida sexual, en el afrontamiento de la enfermedad y sobre el rechazo social. Sus estrategias de afrontamiento y el rechazo social no han sido aspectos insatisfactorios en la vida cotidiana de la participante; sin embargo, en la evaluación inicial y la tercera omitió opinar sobre su vida sexual y en esta última, reportó una alta insatisfacción en su vida sentimental. En la reciente valoración, se percibe una mejoría en su percepción sobre su situación sentimental y sexual.

En la Tabla 29 se muestran los puntajes de los autoreportes de R.C. No reporta la fatiga como un síntoma que interfiera con su vida diaria, aunque puede llegar a afectar su motivación ocasionalmente. Por otro lado, no reporta ansiedad aunque menciona que pocas veces se siente inquieta y a veces tiene preocupaciones. Los criterios para un síndrome depresivo no se cumplen, sin embargo reporta pérdida de placer y de interés en algunas cosas o personas. Finalmente, no percibe riesgo de deterioro cognitivo aunque reporta que se centra demasiado en sus propios intereses, se distrae y se olvida de lo leído o de realizar diligencias, considera que sucede rara veces y por lo tanto no representa un problema.

Tabla 29.

*Puntajes de autoinformes EIF, HADS, CNEM-P, CNEM -I, BDI-II del Caso N°6.*

| <b>PRUEBAS</b>            | <b>PUNTUACIONES</b> |
|---------------------------|---------------------|
| <b>EIF</b>                | 2                   |
| <b>HADS</b>               | 2                   |
| <b>CNEM-P</b>             | 4                   |
| <b>BDI-II</b>             | 2                   |
| <b>Afectivo/Cognitivo</b> | 2                   |
| <b>Somáticos</b>          | 0                   |

La paciente solo reporta déficit en el sistema musculoesquelético afectando la rodilla de la pierna izquierda.

En la evaluación cognitiva, la atención visual selectiva evaluada a través del SD muestra mejoras en la ejecución. De igual manera, la memoria verbal (TSM) demuestra una mejoría en relación con la cantidad de información procesada; sin embargo, se presentan al mismo tiempo un aumento en el número de intrusiones durante el proceso de almacenamiento.

Estos errores se presentan de manera intercalada en los ensayos 1, 3 y 5 y pueden representar un signo clínico de deterioro. No obstante, la confabulación se registró siempre que hubo dificultad para recordar palabras como “placer” y “roca”, en este sentido, la paciente empleó una estrategia semántica para la recuperación que incluyó otras expresiones que pertenecen a la misma categoría.

En cuanto a la memoria visoespacial (TME), se evidencia una disminución poco significativa que puede deberse a los cambios madurativos esperados a su edad pero que no aluden ninguna lesión por mantenerse dentro de sus puntajes típicos.

La capacidad de fluidez verbal fonológica se muestra conservada, emitiendo entre 9 y 18 palabras en un minuto.

La prueba de PASAT manifiesta una disminución en la velocidad de procesamiento igualmente esperable en función de la edad, así su desempeño tendió a mejorar en la modalidad lenta. Sin embargo, la memoria de trabajo demuestra una disminución en la capacidad de retención y en la precisión de la respuesta.

El FDT demuestra que su disminución en la velocidad de procesamiento y en la memoria de trabajo no es signo de lesión. En esta prueba, se observa una ejecución conservada de las tareas automáticas y de las complejas en las cuales intervienen el control inhibitorio y la flexibilidad cognitiva.

Otras funciones evaluadas se observan conservadas, la exploración y el seguimiento visual, la comprensión auditiva y verbal, la denominación, la repetición de las palabras, la escritura y el cálculo.

Se comprueba una mejor ejecución en las tareas de naturaleza verbal por encima de las visuales tal como se esperó de acuerdo a su sexo y alto nivel premórbido.

La paciente no percibe riesgo de discapacidad CNEM, de igual manera en la evaluación no se caracterizan signos de deterioro.

A nivel emocional, no se evidencian alteraciones clínicamente significativas. Por último, no se evidencia limitaciones para llevar a cabo actividades básicas, para actuar en el medio más inmediato y/o para ejercer su rol en la sociedad. R.C. percibe una alta calidad

de vida al reconocer el apoyo de amigos, familiares y médicos, y los recursos espirituales, afectivos, físicos y cognitivos que conserva.

Dado el grado de bienestar subjetivo experimentado por la paciente y el impacto de la enfermedad sobre su organismo, su capacidad funcional y su calidad de vida, se cree que el grado de afectación de la enfermedad (envejecimiento normal), afectiva (sin signos de alteración) y social (alta calidad de vida) de la enfermedad es nulo.

## 6.2. Descripción general

En la Tabla 30 se señalan las características generales de los pacientes evaluados.

Tabla 30.  
*Características generales de los pacientes.*

|                             | Valores                  | Frecuencia | Porcentaje  |
|-----------------------------|--------------------------|------------|-------------|
| <b>Sexo</b>                 | <b>Mujer</b>             | 5          | 83.33333333 |
|                             | <b>Hombre</b>            | 1          | 16.66666667 |
| <b>Edad</b>                 | <b>50</b>                | 1          | 16.66666667 |
|                             | <b>52</b>                | 2          | 33.33333333 |
|                             | <b>53</b>                | 2          | 33.33333333 |
|                             | <b>58</b>                | 1          | 16.66666667 |
| <b>Estado de nacimiento</b> | <b>Dtto. Capital</b>     | 4          | 66.66666667 |
|                             | <b>Vargas</b>            | 1          | 16.66666667 |
|                             | <b>Zulia</b>             | 1          | 16.66666667 |
| <b>Escolaridad</b>          | <b>Básica</b>            | 2          | 33.33333333 |
|                             | <b>Universitaria</b>     | 3          | 50          |
|                             | <b>Postuniversitaria</b> | 1          | 16.66666667 |
| <b>Situación laboral</b>    | <b>Activo</b>            | 2          | 33.33333333 |
|                             | <b>Inactivo</b>          | 4          | 66.66666667 |
| <b>Estado Civil</b>         | <b>Soltero(a)</b>        | 2          | 33.33333333 |
|                             | <b>Casado(a)</b>         | 2          | 33.33333333 |
|                             | <b>Divorciado(a)</b>     | 2          | 33.33333333 |
| <b>Edad de aparición</b>    | <b>22</b>                | 1          | 16.66666667 |
|                             | <b>35</b>                | 1          | 16.66666667 |
|                             | <b>36</b>                | 1          | 16.66666667 |
|                             | <b>38</b>                | 1          | 16.66666667 |
|                             | <b>39</b>                | 1          | 16.66666667 |

|                             |                       |   |             |
|-----------------------------|-----------------------|---|-------------|
|                             | 43                    | 1 | 16.66666667 |
|                             | 39                    | 1 | 16.66666667 |
|                             | 41                    | 1 | 16.66666667 |
| <b>Edad de diagnóstico</b>  | 42                    | 1 | 16.66666667 |
|                             | 43                    | 1 | 16.66666667 |
|                             | 45                    | 1 | 16.66666667 |
|                             | 50                    | 1 | 16.66666667 |
| <b>Tratamiento anterior</b> | AVONEX® + NOVANTRONE® | 4 | 66.66666667 |
|                             | AVONEX®               | 2 | 33.33333333 |
| <b>Tratamiento actual</b>   | AVONEX®               | 3 | 50          |
|                             | COPAXONE®             | 1 | 16.66666667 |
|                             | TYSABRI®              | 1 | 16.66666667 |
|                             | Sin tratamiento       | 1 | 16.66666667 |

En este sentido, se contó con la participación de cinco mujeres y un hombre, lo cual destaca la discrepancia por sexo entre la población diagnosticada con Esclerosis Múltiple (Soto y Monasterios, 2015; MSAA, 2014). Los seis participantes presentan edades entre 50 – 58 años ubicándose dentro de la fase intermedia de la adultez. Cuatro (4) de los seis (6) evaluados provienen del Distrito Capital y el resto (2) proviene del interior, específicamente de los estados Vargas y Zulia.

En relación con nivel de escolaridad, dos (2) de los seis (6) señala haber alcanzado un nivel básico, tres (3) de los seis (6) tienen una titulación a nivel universitario y la última (1) logró estudios de postgrado. En el plano laboral, cuatro (4) de los seis (6) participantes se encuentran inactivos tras el diagnóstico de Esclerosis Múltiple mientras que dos (2) de los seis (6) se han mantenido activos. Respecto a su situación civil, los pacientes se describen casados (2), solteros (2) y divorciados (2).

En cuanto a la enfermedad, se registra que el inicio de los síntomas en el subtipo de Esclerosis Múltiple remitente-recurrente se dio en estos pacientes entre los 22 - 43 años. De esta manera, se evidencia que los casos estudiados no corresponden con el intervalo promedio de edad esperado para este curso de la enfermedad (Soto y Monasterios, 2015).

Estos pacientes no habían sido tratados para la enfermedad hasta su diagnóstico. En la presente evaluación, se destaca que cuatro (4) de seis (6) iniciaron con tratamiento combinado y (2) con un tratamiento único de primera línea. De igual manera, tres (3) de los seis (6) participantes continúan con el tratamiento inicial, dos (2) de los seis (6) han cambiado a otro tratamiento de primera o segunda línea y la última (1) ha dejado de recibir tratamiento. Cabe destacar que no se han encontrado estudios previos que hayan evaluado a pacientes con Esclerosis Múltiple en este grupo etario. Además, se desconoce la distribución regional de la enfermedad en nuestro país y el impacto que tiene el tratamiento combinado sobre su curso.

## VII. Discusión

En consonancia con el objetivo de esta investigación se pretende describir el funcionamiento cognitivo, la calidad de vida, la fatiga, la ansiedad, la depresión y la percepción de deterioro cognitivo en pacientes del Hospital “Dr. Domingo Luciani” tras el diagnóstico de Esclerosis Múltiple Remitente-Recurrente.

En relación con el funcionamiento cognitivo de estos pacientes, se encontró que dos (2) de los seis (6) presentaron deterioro cognitivo, dentro de los cuales se especificó un curso leve y otro severo (demencia). En este sentido, los hallazgos se corresponden con los datos aportados sobre la prevalencia de discapacidad cognitiva mostrada por el Relevantamiento Latinoamericano Cognitivo-Conductual (RELACCEM) en Esclerosis Múltiple.

Los procesos deteriorados en el curso leve involucran a las funciones ejecutivas, viéndose afectada principalmente la capacidad para controlar la interferencia de estímulos irrelevantes, la flexibilidad para corregir errores y la incorporación de conductas nuevas (Centros de Valoración y Orientación a Personas con Discapacidad de la Comunidad de Madrid, 2015; Custodio et al., 2009; Hernández et al., 2008; Introzzi, López-Ramón y Urquijo, 2008, 2010; Maia et al., 2005; Mestas, Salvador y Gordillo, 2012; Villa, 2014).

En este sentido, sugiere una lesión en la región frontal dorsolateral, aunque no se circunscribe totalmente a dichos circuitos ya que se reconoce que el funcionamiento ejecutivo tiene una relación recíproca con otras áreas cerebrales (Pérez-Elvira, 2015; Tirapu-Ustárriz y Luna-Lario, s.f.). Además, la dificultad que exhibe esta paciente solo describe alteraciones en algunos componentes de las funciones ejecutivas.

Por otro lado, se encontró que el deterioro en el proceso de orientación se relacionó con el cuadro de demencia observado tal y como lo había señalado la bibliografía consultada (Cacho et al., 2006; Centros de Valoración y Orientación a Personas con Discapacidad de la Comunidad de Madrid, 2015; Olivares, 1996).

Asimismo, la demencia debida a la Esclerosis Múltiple sugiere la disfunción de estructuras subcorticales mostrando alteraciones en la activación, la motivación, la atención, etc., (Oreja-Guevara y Lubrini, 2009; Wise, Gray y Seltzer, 2000).

Si bien los procesos evaluados como la atención, la memoria y la velocidad de procesamiento presentaron una disminución, cuatro (4) de los seis (6) pacientes muestran cambios que parecen responder al proceso de envejecimiento normal debido a la variación poco apreciable en el tiempo (López, 1998; Wise et al., 2000).

El rendimiento de la memoria verbal y la fluidez verbal fonológica fue más sensible al nivel de escolaridad como se esperaba. Se entiende que la estimulación ambiental incide en el desarrollo del cerebro, por lo que los pacientes que presentan un nivel desfavorable tienden a obtener un rendimiento menor en tareas de naturaleza verbal (López, 1998).

Al mismo tiempo, la evaluación mostró en algunos pacientes que el procesamiento de la información fue una de las primeras funciones en mostrar una disminución tras el diagnóstico (Cacho et al., 2006; Genova et al., 2012; Olivares, 1996).

Para la evaluación cognitiva, Lezak et al. (2012) señalan ciertos procedimientos que deben asegurarse durante el proceso de evaluación de un paciente con Esclerosis Múltiple como realizar la evaluación en la mañana para minimizar los efectos de la fatiga, realizarla en un ambiente silencioso y con temperaturas relativamente frías para adaptar la sensibilidad al calor. De igual manera, al presentar tareas que requieren de esfuerzo cognitivo continuo se sugiere intercalar tareas que demanden menor atención y ofrecer la oportunidad de tomar descansos.

En el presente estudio solo algunas de estas condiciones pudieron mantenerse; sin embargo, se observó que aquellas que no pudieron implementarse afectaron el desempeño de los participantes en las tareas. Sumado a las condiciones ambientales, se reconoce el

efecto que los medicamentos y la comorbilidad con otros diagnósticos médicos, pueden ejercer sobre el funcionamiento general del paciente.

Por otro lado, la fatiga fue reconocida por tres (3) de los (6) pacientes como un síntoma que limita su desempeño físico diario. En este sentido, los estudios refieren que la proporción suele ser mayor en la población con Esclerosis Múltiple (Braley & Chervin, 2010; Centros de Valoración y Orientación a Personas con Discapacidad de la Comunidad de Madrid, 2015; Šabanagić-Hajrić, Suljić, & Kučukalić, 2015). Su persistencia durante el día fue reportada por las mujeres mientras que en el participante del sexo opuesto este síntoma se agudizaba al realizar actividades extenuantes.

Se aprecia que los participantes que percibieron niveles considerables de fatiga también presentaron alteraciones afectivas. En tres (3) de los seis (6) evaluados se detectaron signos clínicamente significativos asociados a la depresión (1) a la depresión y la ansiedad (1) y/o a la manía (1). Por otro lado, en otros dos (2) de los seis (6) casos se presentó también sintomatología asociada a la depresión y/o manía pero no resultó ser clínicamente significativa.

De esta manera, los resultados no solo concuerdan con los consultados en la bibliografía acerca de la presencia de depresión en la esclerosis múltiple (Al-Asmi et al., 2015; Anhoque et al., 2011; Chwastiak & Ehde, 2007; Godoy et al., 1993; Lezak et al., 2012; Michalski et al., 2010; Pozuelo-Moyano y Benito-León, 2015; Uguz et al., 2008) sino que también apoyan la relación que varios teóricos han expuesto entre la fatiga y la depresión (Braley & Chervin, 2010; Iriarte et al., 1996; Moghaddam & Radfar, 2015; Šabanagić-Hajrić et al., 2015).

Cabe destacar que la mayoría de estos pacientes iniciaron tratamiento con antidepresivos en el año 2007 por lo que se puede observar que la terapia farmacológica no resulta totalmente efectiva. Asimismo, ningún paciente reportó haber recibido una atención psicológica sostenida a pesar de la sintomatología afectiva presente en el tiempo.

Por otra parte, el riesgo de discapacidad fue percibido en dos (2) de los seis (6) casos, en quienes se observó trastornos afectivos de ansiedad y/o manía (Olivares et al., 2009; Olivares-Pérez et al., 2009).

A la par, la valoración dada por una de las informantes resultó ser válida, a diferencia de lo percibido por la paciente que manifestó un sesgo debido a su desorden afectivo. Tal como lo explicó Vanotti et al. (2009) el formato del informante genera resultados más confiables respecto al riesgo de discapacidad neuropsicológica, mientras que el formato del paciente es sensible al desorden afectivo.

Continuando con los hallazgos, la calidad de vida tendió a ser alta en cuatro (4) de los seis (6) casos evaluados mientras que los dos (2) pacientes restantes, en quienes se había detectado un desorden depresivo de mayor gravedad, reflejaron una baja calidad de vida.

Entre los que percibieron una alta calidad de vida se encontró que la percepción de apoyo, sea familiar, médica o de los amigos, una vida sexual y sentimental satisfactoria y la aceptación de la enfermedad resultan ser elementos importantes para mejorarla.

Mientras tanto, aquellos que percibieron una baja calidad de vida se manifestaron más preocupados por el deterioro físico que los obliga a recurrir al uso de soportes técnicos, mostraron menor contacto con su grupo de amigos y se encuentran inconformes con los tratamientos indicados por lo que se niegan al tratamiento o no acuden al especialista para solicitar la asistencia.

Los hallazgos descritos en relación con los elementos que determinan la percepción de la calidad de vida son congruentes con dos corrientes de investigación expuestas previamente. La primera señala como principales determinantes a la depresión, la ansiedad, la fatiga y el apoyo social percibido (Amato et al., 2001; Companioni et al., 2013; Delgado-Mendilívar et al., 2005; Fàbregas et al., 2007; Heiskanen et al., 2011; Hincapié-Zapata et al., 2009; Kisic et al., 2014; Nicholl et al., 2001; Tadic & Dajic, 2013).

Mientras que la segunda corriente hace énfasis en la forma en que se adapta el individuo a la enfermedad destacándose en estos hallazgos la preocupación sobre el futuro, la insatisfacción en la actividad sexual, la autonomía y la imagen social (Arroyo et al., 2013; González, 2007; Kisic et al., 2014; Sistiaga et al., 2014; Tadic & Dajic, 2013; Svensson et al., 2014; Velázquez, 2015).

En este mismo orden, se observan otros elementos que se mantienen en los pacientes evaluados. Tal es el caso de las limitaciones físicas en la vida diaria, entre las más comunes, en mayor o menor intensidad, se señala la falta de energía, el desequilibrio, el caminar largas distancias fuera de casa y las actividades de esparcimiento al aire libre.

Asimismo se evidenció que los pacientes solteros y/o divorciados se han reconocido insatisfechos con su vida sentimental. Conjuntamente, al valorar el rechazo social los pacientes con un nivel de escolaridad básica se mostraron más sensibles a estos aspectos. (Arroyo et al., 2013; González, 2007; Kisic et al., 2014; Sistiaga et al., 2014; Tadic & Dajic, 2013; Svensson et al., 2014). En estas dos últimas dimensiones, el malestar se muestra más acentuado en el participante masculino.

Es evidente también que las pacientes que recibieron atención médica y diagnóstico en su primer brote valoran positivamente, y de manera sostenida, la relación con el equipo médico, por lo que se considera que estos elementos facilitan el desarrollo de estrategias constructivas para lidiar con la enfermedad en la vida diaria y fortalecer al grupo de apoyo primario (Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple, 2016).

### **VIII. Conclusiones**

- Se halló que dos (2) de cada seis (6) pacientes presentaron deterioro cognitivo, dentro de los cuales se especificó un curso leve con afectación de algunas funciones ejecutivas y otro severo (demencia subcortical).
- La atención, la memoria y la velocidad de procesamiento presentaron una disminución en cuatro (4) de seis (6) pacientes que parece ser explicada por el proceso de envejecimiento normal.
- El rendimiento de la memoria verbal y la fluidez verbal fonológica fue más sensible al nivel de escolaridad.
- El procesamiento de la información fue una de las primeras funciones en mostrar una disminución tras el diagnóstico.
- La fatiga fue reconocida por tres (3) de los seis (6) pacientes como un síntoma que limita su desempeño físico diario.
- Tres (3) de los seis (6) pacientes reconocieron la presencia de fatiga y también reportaron alteraciones afectivas. Aquellos que presentaron signos clínicamente significativos describían un trastorno del estado de ánimo con síntomas depresivos (1) mixtos (1) y/o maníacos.
- El riesgo de discapacidad fue percibido en dos (2) de los seis (6) casos, en quienes se observó trastornos afectivos de ansiedad y/o manía.
- La calidad de vida tendió a ser alta en cuatro (4) de los seis (6) casos evaluados mientras que los dos (2) pacientes restantes, en quienes se había detectado un desorden depresivo de gravedad moderada, reflejaron una baja calidad de vida.

## **IX. Limitaciones y recomendaciones**

Hay algunas consideraciones que se pueden tomar en cuenta en futuras investigaciones:

- Los instrumentos empleados para este estudio no se encuentran adaptados al lenguaje de la población, lo que pudo afectar la estandarización de los ítems. En este sentido, se sugiere adaptar y validar los instrumentos empleados en la población venezolana con Esclerosis Múltiple.

- Así mismo, por las condiciones de la evaluación hospitalaria se emplearon instrumentos que fueron contruidos para realizar una exploración discriminativa. De esta manera, se recomienda realizar una evaluación exhaustiva que también incluya procesos como el razonamiento conceptual, la capacidad constructiva (con relación afectiva y sin relación afectiva), la ejecución motora y las habilidades motoras simples (motricidad fina) para determinar la efectividad de las distintas aproximaciones. En relación a lo anterior, se recomienda también que se controlen los elementos procedimentales descritos por Lezak et al (2012) y que fueron incorporados en la discusión.

- En relación a los autoreportes, se señalan aspectos que pueden sesgar el reporte del paciente. Por ejemplo, el MUSIQoL incorpora ítems muy generales en la dimensiones de síntomas, vida sexual y sentimental y bienestar psicológico. En relación a la calificación, el puntaje se ve afectado por los reactivos omitidos. Otro de los instrumentos fue el EIF, el cual repite sus reactivos y se enfoca solo en el aspecto físico del síntoma. En este sentido, no considera el componente cognitivo o afectivo. Por último, el BDI-II al considerar los aspectos somáticos sobreestima la sintomatología en los pacientes con enfermedad médica.

- Entre otras observaciones, la mayor parte de los pacientes desconoce la existencia de otros tratamientos modificadores de la enfermedad y todos parecen presentar problemas para reconocer un brote ya que en la entrevista no reportaron la mayoría de los

manifestados. También, algunos pacientes tienden a justificar prácticas riesgosas como la automedicación o el aislamiento social. En este sentido, se recomienda desarrollar actividades para la concientización social sobre la enfermedad, especialmente las fundaciones podrían desarrollar y promocionar actividades dirigidas a los cuidadores y/o familiares. Esto último con el propósito de proveer recursos al paciente para su autocuidado y reducir la desinformación que resulta en la automedicación o las prácticas que no han demostrado efectividad científica.

- Es importante estudiar la influencia de los diferentes tratamientos modificadores de la enfermedad aplicados a estos pacientes. En este sentido, evaluar cómo los medicamentos tienen una reacción importante en distintas funciones cognitivas, afectivas y sociales, podría arrojar más información sobre la efectividad y seguridad de éstos. Además, podría precisar la problemática del paciente para considerar un tratamiento más adecuado.

- Se recomienda estudiar la correspondencia de los hallazgos en la evaluación neuropsicológica con la afectación de la estructura cerebral a partir de los exámenes paraclínicos de estos pacientes. De esta manera, también se podría evidenciar el efecto del número y la severidad de los brotes sobre el pronóstico del paciente.

- En relación a los cuidadores, se sugiere estudiar su perspectiva sobre la Esclerosis Múltiple y el impacto que tiene la enfermedad sobre su salud mental, física y social. En el estudio se observó que la totalidad de los acompañantes o cuidadores eran miembros de la familia, aquellos que conviven con el paciente manifestaron experimentar con frecuencia miedo por su futuro. La mayoría considera que pueden hacer más para el cuidado de su familiar, y en especial los que comparten la intimidad con los pacientes, refirieron que dependen completamente de ellos. Asimismo, los acompañantes más jóvenes reportaron que su familiar los percibe como la única persona que puede cumplir ese rol. En último lugar, se sugiere investigar sobre la influencia del estado psicológico del cuidador sobre el paciente con Esclerosis Múltiple.

- También se recomienda investigar sobre la experiencia de los familiares que ejercen el rol de cuidador principal contemplando las diferencias entre la perspectiva de los familiares nucleares y extendidos, y considerando el proceso de adaptación y las estrategias de afrontamiento. Esto debido a que se observó que los cuidadores de los pacientes pertenecían distintos núcleos familiares.

- Se recomienda estudiar las diferencias entre el acompañamiento compartido, es decir, en el cual el cuidado es brindado por más de una persona, y el acompañamiento único. En el estudio se observó que el cuidado de las pacientes que eran madres generalmente no depende de una sola persona e intervienen otros familiares.

- Se propone investigar sobre el impacto de la enfermedad en la relación entre padres e hijos. En las dos participantes que son madres se evidenció que la relación con los hijos parece verse afectada, relacionándose posiblemente al estado de las pacientes que obliga a los hijos, explícita o implícitamente, a proveer cada vez más ayuda de la que pueden brindar. Asimismo, los hijos de estos pacientes han observado la evolución de la enfermedad de sus padres durante su propio desarrollo desde la infancia y/o adolescencia por lo que sería importante comprender su experiencia. También sería relevante estudiar si la significación de la maternidad cambia tras el diagnóstico de la Esclerosis Múltiple. Esto en vista de que algunas participantes manifestaron su deseo de ser madres antes de la enfermedad pero no pudieron lograrlo.

- Sumado a lo anterior, la pérdida de libido sexual y las disfunciones del sistema sensorial en algunos pacientes pueden generar un impacto en su vida sexual que no ha sido caracterizado.

- Finalmente se sugiere un acercamiento a los aspectos nutricionales, metabólicos y de hábitos alimenticios que pudieran estar presentes o asociadas en la población con Esclerosis Múltiple. Se encontró que tres (3) de los seis (6) pacientes evaluados presentan alteraciones respecto a su peso corporal que pueden estar asociadas a sus hábitos de alimentación.

## Referencias

- Al-Asmi, A., Al-Rawahi, S., Al-Moqbali, Z., Al-Farsi, Y., Essa, M., El-Bouri, M., & Al Adawi, S. (agosto, 2015). Magnitude and concurrence of anxiety and depression among attendees with multiple sclerosis at a tertiary care Hospital in Oman. *Biomed Central Neurology*, 15(131). Retrieved from <http://bmcneurol.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12883-015-0370-9>
- Alvarado, A., Vila, J., Stremler-Rubio, E., & López-Romero, L. J. (julio, 2011). Aprendizaje espacial y recuperación espontánea en humanos. *Revista Mexicana de Análisis de la Conducta*, 37(2). Obtenido de <http://rmac-mx.org/wp-content/uploads/2013/04/RMAC-37-2-9-Alvarado.pdf>
- Amato, M., Ponziani, G., Rossi, F., Liedl, C., Stefanile, C., & Rossi, L. (octubre, 2001). Quality of life in multiple sclerosis: the impact of depression, fatigue and disability. *Multiple Sclerosis*, 7(5). Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11724451>
- Andreu-Català, M., Pascual-Lozano, A., & Bueno-Cayo, A. (abril, 2008). Afectación de las funciones cognitivas en la esclerosis múltiple secundaria progresiva. *Revista de Neurología*, 46(11). Obtenido de <http://www.neurologia.com/pdf/Web/4611/z110664.pdf>
- Anhoque, C., Domingues, S., Carvalho, T., Teixeira, A., & Domingues, R. (diciembre, 2011). Anxiety and depressive symptoms in clinically isolated syndrome and multiple sclerosis. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, 69(6). Retrieved from <https://dx.doi.org/10.1590/S0004-282X2011000700006>
- Arbinaga, F. (marzo, 2001). Alexitimia y estado de ánimo en enfermos con esclerosis múltiple. *Cuadernos de medicina psomática y psiquiatría de enlace*, 61(60). Obtenido de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2889052>
- Arbinaga, F. (junio, 2003). Aspectos emocionales y calidad de vida en pacientes con enfermedades desmielinizantes: el caso de la esclerosis múltiple. *Anales de psicología*, 19(1). Obtenido de [http://www.um.es/analesps/v19/v19\\_1/06-19\\_1.pdf](http://www.um.es/analesps/v19/v19_1/06-19_1.pdf)

- Ardila, A., & Ostrosky, F. (2012). *Guía para el diagnóstico neuropsicológico*. Obtenido de <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/ardila-guia-01.pdf>
- Arnett, P., & Forn, C. (septiembre, 2007). Evaluación neuropsicológica en la esclerosis múltiple. *Revista de neurología*, 44(3). Obtenido de <http://www.neurologia.com/pdf/Web/4403/x030166.pdf>
- Arroyo, R., Massana, M., & Vila, C. (junio, 2013). Correlation between spasticity and quality of life in patients with multiple sclerosis: the CANDLE study. *International Journal of Neuroscience*, 123(12). Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23819835>
- Askari, F., Ghajarzadeh, M., Mohammadifar, M., Azimi, A., Sahraian, M., & Owji, M. (marzo, 2014). Anxiety in patients with Multiple Sclerosis: association with disability, depression, disease type and sex. *Acta Medica Iranica*, 52(12). Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25530050>
- Asociación de Lucha Contra La Esclerosis Múltiple. (2014). ABC Esclerosis Múltiple. Recuperado de <http://alcem.org.ar/our-process/>
- Asociación Neuroinvest. (s.f.). Esclerosis Múltiple y Neuropsicología [Información en un foro en línea]. Obtenido de <http://www.neuroinvest.net/neuropsicologia>
- Benedict, R., Munschauer, F. E., Linn, R., Miller, C., Foley, F., & Jacobs, L. D. (febrero, 2003). Screening for Multiple Sclerosis cognitive impairment using a self-administered 15 item questionnaire. *Multiple Sclerosis* (9). Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12617275>
- Braley, T., & Chervin, R. (abril, 2010). Fatigue in Multiple Sclerosis: mechanisms, evaluation, and treatment. *SLEEP*, 33(8). Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2910465/>
- Brassington, J. C., & Marsh, N. V. (junio, 1998). Neuropsychological Aspects of Multiple Sclerosis. *Neuropsychology Review*, 8(2). Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9658410>
- Bruna, O., Subirana, J., Puyuelo, M., Virgili, C., Villalta, V., & Signo, S. (julio, 2011). Velocidad de procesamiento de la información como medida para la valoración del deterioro cognitivo: estudio preliminar. *Revista Alzheimer*, 47. Obtenido de [https://www.researchgate.net/publication/272489804\\_Velocidad\\_de\\_procesamien](https://www.researchgate.net/publication/272489804_Velocidad_de_procesamien)

to\_de\_la\_informacion\_como\_medida\_para\_la\_valoracion\_del\_deterioro\_cognitiv  
o\_Estudio\_preliminar

- Cáceres, F., Vanotti, S., Gold, L., Rao, S., & Reconem-Workgroup. (2003). The RECONEM Study: cognitive impairment in Multiple Sclerosis, a national survey in Argentina. *Neurology*, 60(1). Retrieved from <http://eurekamag.com/research/035/849/035849689.php>
- Cacho, J., Gamazo, S., Fernandez-Calvo, B., & Rodríguez-Rodríguez, R. (diciembre, 2006). Alteraciones cognitivas en la esclerosis múltiple. *Revista Española de la Esclerosis Múltiple* (2). Obtenido de [http://www.revistaesclerosis.es/pdf/partes/v1\\_2dic06\\_1.pdf](http://www.revistaesclerosis.es/pdf/partes/v1_2dic06_1.pdf)
- Carrón, J., & Arza, J. (diciembre, 2013). Esclerosis múltiple, calidad de vida y atención sociosanitaria. *Revista Internacional de Organizaciones* (11), 37-60. Obtenido de [http://www.revista-rio.org/index.php/revista\\_rio/article/view/136](http://www.revista-rio.org/index.php/revista_rio/article/view/136)
- Castillo, M. D., Robles, V., Borrueal, N., Torrejón, A., Navarro, E., Peláez, A., & Casellas, F. (marzo, 2013). Cuestionarios de medida e impacto de la fatiga en la percepción de salud en la enfermedad inflamatoria intestinal. *Revista Española de enfermedades digestivas*, 105(3). Obtenido de [http://scielo.isciii.es/pdf/diges/v105n3/es\\_original4.pdf](http://scielo.isciii.es/pdf/diges/v105n3/es_original4.pdf)
- Castillo, S. (2016). *Características neurocognitivas, afectivas y demográficas de pacientes con esclerosis múltiple*. Barquisimeto: Universidad Centroccidental Lisandro Alvarado.
- Centros de Valoración y Orientación a Personas con Discapacidad de la Comunidad de Madrid. (2015). *Guía de orientación para la valoración de la discapacidad*. Obtenido de <http://aedem.org/publicaciones/gu%C3%ADas-y-manuales?download=131:gu%C3%ADa-de-orientaci%C3%B3n-para-la-valoraci%C3%B3n-de-la-discapacidad-en-esclerosis-m%C3%BAltiple-ed-comunidad-de-madrid>
- Cerezo, M., Martín, P., Benito, Y. A., & Gómez, J. J. (enero, 2009). Executive function and memory in patients with relapsing-remitting multiple sclerosis. *Psicothema*, 21(3). Retrieved from <http://www.psicothema.com/psicothema.asp?id=3647>

- Chwastiak, L., & Ehde, D. (diciembre, 2007). Psychiatric issues in Multiple Sclerosis. *The Psychiatric clinics of North America*, 30(4). Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2706287/>
- Cognitive Neurology and Alzheimer's Disease Center. (26 de marzo de 2012). Frontotemporal Dementia [Información en un foro en línea]. Retrieved from <http://www.brain.northwestern.edu/dementia/frontal.html>
- Companiononi, I., Jiménez-Morales, R., Jiménez, N., Nápoles, Y., & Macías, Y. (julio, 2013). Calidad de vida en la esclerosis múltiple: su relación con la depresión, fatiga y calidad del sueño. *Gaceta Médica Espirituana*, 15(3). Obtenido de [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1608-89212013000300003](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1608-89212013000300003)
- Consejería de Sanidad y Consumo de la Comunidad de Madrid. (2010). *Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con Trastornos de Ansiedad en Atención Primaria*. Obtenido de [http://www.guiasalud.es/GPC/GPC\\_430\\_Ansiedad\\_Lain\\_Entr\\_resum.pdf](http://www.guiasalud.es/GPC/GPC_430_Ansiedad_Lain_Entr_resum.pdf)
- Consejo General de Colegios Oficiales de Psicólogos. (2013). *Evaluación del inventario: BDI-II*. Obtenido de <https://www.cop.es/uploads/PDF/2013/BDI-II.pdf>
- Cristiano, E., Patrucco, L., & Rojas, J. (diciembre, 2008). A systematic review of the epidemiology of multiple sclerosis in South America. *European journal of neurology : the official journal of the European Federation*, 15(12). Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19049543#>
- Custodio, N., Altamirano, J., Montesinos, R., Lira, D., Escobar, J., & Torres, H. (2009). Deterioro cognitivo en pacientes con esclerosis múltiple. *Revista Peruana de Neurología*, 11(19). Obtenido de [http://www.neuroconsultas.com/site/images/stories/pdf/deterioro\\_cognitivo\\_em.pdf](http://www.neuroconsultas.com/site/images/stories/pdf/deterioro_cognitivo_em.pdf)
- De Castro, P., Aranguren, A., Arteché, E., & Otano, M. (abril, 2002). Deterioro cognitivo en la esclerosis múltiple. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 25(2). Obtenido de <http://recyt.fecyt.es/index.php/ASSN/article/view/5790>
- Delgado-Mendilívar, J., Cadenas-Díaz, J., Fernández-Torrico, J., Navarro-Mascarell, G., & Izquierdo, G. (abril, 2005). Estudio de la calidad de vida en la esclerosis múltiple.

- Revista de neurología*, 257-262. Obtenido de <http://www.neurologia.com/pdf/Web/4105/t050257.pdf>
- Delisle, V. C., Beck, A. T., Dobson, K. S., Dozois, D. J., & Thombs, B. D. (febrero, 2012). Revisiting gender differences in somatic symptoms of depression: much Ado about Nothing? *Plos One*, 7(2). Retrieved from <http://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0032490>
- DeLuca, J., Gaudino, E. A., Diamond, B. J., Christodoulou, C., & Engel, R. A. (junio, 1998). Acquisition and storage deficits in Multiple Sclerosis. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 20(3). Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9845164>
- Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos. (2012). *Guía para los Participantes sobre Investigaciones Clínicas de la Salud Mental*. Obtenido de <http://www.nimh.nih.gov/health/publications/espanol/gu-a-para-los-participantes-sobre-investigaciones-cl-nicas-de-la-salud-mental/index.shtml>
- Díaz, M., Haro, A. D., Cercós, A., Herrera, M., & Martínez, S. (febrero, 2008). Manifestaciones neuropsiquiátricas en la Esclerosis Múltiple. *Psiquiatría.com* Obtenido de <http://www.psiquiatria.com/neuropsiquiatria/manifestaciones-neuropsiquiaticas-en-la-esclerosis-multiple/>
- Domínguez, R., Morales, M., Lorena, N., Echazarreta, R., Olan, R., & Gutiérrez, J. L. (septiembre-octubre, 2012). Esclerosis múltiple: revisión de la literatura médica. *Revista de la Facultad de Medicina de la UNAM*, 55(5). Obtenido de <http://www.medigraphic.com/pdfs/facmed/un-2012/un125e.pdf>
- Donis, J. (mayo-agosto, 2013). Tipos de diseños de los estudios clínicos y epidemiológicos. *Avances en Biomedicina*, 2(2). Obtenido de <http://erevistas.saber.ula.ve/index.php/biomedicina/article/view/4410/4200>
- Drake, M., Carrá, A., & Allegri, R. F. (junio, 2001). Trastornos de memoria en Esclerosis Múltiple. *Revista Neurológica Argentina* (26). Obtenido de [https://www.researchgate.net/publication/228602191\\_Trastornos\\_de\\_memoria\\_en\\_esclerosis\\_multiple](https://www.researchgate.net/publication/228602191_Trastornos_de_memoria_en_esclerosis_multiple)
- Einarson, T. R., Bereza, B. G., Machado, M., & Dan, L. (noviembre, 2014). *Epidemiology of Multiple Sclerosis in Latin America: critical analysis of the literature*. Cartel

- presentado en el 17mo Congreso Anual Europeo de la International Society for Pharmacoeconomics and Outcomes Research, Amsterdam. Retrieved from [http://www.ispor.org/research\\_pdfs/48/pdf/files/PND15.pdf](http://www.ispor.org/research_pdfs/48/pdf/files/PND15.pdf)
- Espinosa, L. (2011). *Enfoques y perspectivas de la Esclerosis Múltiple, una visión sociomédica* (Tesis de Maestría). Red Mexicana de Repositorios Institucionales. (Acceso MX\_00a9c02c79917f351e26fdb0dd7ccea9).
- Estrada, M. (2014). *Deterioro cognitivo, impacto emocional y social de la Esclerosis Múltiple. Eficacia diagnóstica neuropsicológica y utilidad clínica* (Tesis doctoral). Recuperada de [http://buleria.unileon.es/xmlui/bitstream/handle/10612/3601/tesis\\_9999d1.PDF?sequence=1](http://buleria.unileon.es/xmlui/bitstream/handle/10612/3601/tesis_9999d1.PDF?sequence=1).
- Fàbregas, L., Planes, M., Grasc, M., & Ramió-Torrentà, L. (marzo, 2007). Calidad de vida de los pacientes recién diagnosticados de esclerosis múltiple: influencia de las variables físicas y psicosociales. *Medicina Clínica*, 128(9). Recuperado de <http://www.elsevier.es/es-revista-medicina-clinica-2-articulo-calidad-vida-los-pacientes-recien-13099799>
- Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple. (2016). *Vivir con Esclerosis Múltiple*. Obtenido de <http://www.esclerosismultiple.com/publicaciones-eme/>
- Fernández, A. (diciembre, 2014). Neuropsicología de la atención. Conceptos, alteraciones y evaluación. *Revista Argentina de Neuropsicología*, 25. Obtenido de <http://www.revneuropsi.com.ar/images/stories/pdf/fernandezranps25.pdf>
- Fernández, Ó., Fernández, V. E., & Guerrero, M. (2011). *Esclerosis Múltiple* (3 ed.). Madrid: Momento Médico Iberoamericana.
- Fernández, O., Fernández, V., Baumstarck-Barrau, K., Muñoz, L., Gonzalez, M., Arrabal, J., & Auquier, P. (octubre, 2011). Validation of the spanish version of the multiple sclerosis international quality of life (musiqol) questionnaire. *Biomed Central Neurology*, 11(127). Retrieved from <http://bmcneurol.biomedcentral.com/articles/10.1186/1471-2377-11-127>
- Fishcher, J. (2001). Cognitive impairment in Multiple Esclerosis [Compilación de artículos publicados]. *Handbook of Multiple Sclerosis* (3 ed.). Marcel Dekker, New York.

- Garfield, A., & Lincoln, N. (diciembre, 2012). Factors affecting anxiety in multiple sclerosis. *Disability & Rehabilitation*, 34(24). Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23046487>
- Genova, H., Lengenfelder, J., Chiaravalloti, N., Moore, N., & DeLuca, J. (abril, 2012). Processing Speed versus Working Memory: Contributions to an Information Processing Task in Multiple Sclerosis. *Applied Neuropsychology Adult*, 19(2), 132–140. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3564503/>
- Godoy, J. F., Muela, J. A., & Pérez, M. (septiembre, 1993). Aspectos emocionales de la esclerosis múltiple. *Anales de psicología*, 2(9). Obtenido de [http://www.um.es/analesps/v09/v09\\_2/03-09\\_2.pdf](http://www.um.es/analesps/v09/v09_2/03-09_2.pdf)
- González, Y. (2007). *Calidad de vida en pacientes con Esclerosis Múltiple*. México D.F.: Universidad Nacional Autónoma de México.
- Goretti, B., Viterbo, R., Portaccio, E., Nicolai, C., Hakiki, B., Piscolla, E., & Amato, M. (abril, 2014). Anxiety state affects information processing speed in patients with multiple sclerosis. *Neurological sciences*, 35(4). Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24072658>
- Goverover, Y., Chiaravalloti, N., & DeLuca, J. (enero, 2013). The influence of executive functions and memory on self-generation benefit in persons with multiple. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 35(7). Retrieved from <http://dx.doi.org/10.1080/13803395.2013.824553>
- Grupo de trabajo de la Guía de práctica clínica sobre la atención a las personas con esclerosis múltiple. (2012). *Guía de práctica clínica sobre la atención a las personas con esclerosis múltiple [versión rápida]*. Obtenido de [http://www.guiasalud.es/GPC/GPC\\_518\\_Esclerosis\\_multiple\\_rapida.pdf](http://www.guiasalud.es/GPC/GPC_518_Esclerosis_multiple_rapida.pdf)
- Heiskanen, S., Vickrey, B., & Pietilä, A.-M. (abril, 2011). Health-related quality of life and its promotion among multiple sclerosis patients in Finland. *International Journal of Nursing Practice*, 17(2). Retrieved from <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1440-172X.2009.01804.x/abstract>
- Hernández, B., Plascencia, N., Villa, M., Sauri, S., Quiñones, S., Venegas, A., & Núñez, L. (julio-agosto, 2008). Evaluación neuropsicológica en pacientes con esclerosis múltiple remitente-recurrente con baja puntuación en la escala de Kurtzke. *Revista*

- Mexicana de Neurociencia*, 9(4). Obtenido de <http://revmexneuroci.com/wp-content/uploads/2014/06/Nm084-04a.pdf>
- Hernández, R., Fernández, C., & Baptista, P. (2006). *Metodología de la Investigación* (4 ed.). México D.F.: McGraw Hill.
- Hincapié-Zapata, M., Suárez-Escudero, J., Pineda-Tamayo, R., & Anaya, J. (marzo, 2009). Calidad de vida en esclerosis múltiple y otras enfermedades crónicas autoinmunes y no autoinmunes. *Revista de neurología*, 48(5). Obtenido de <http://www.revneurol.com/sec/resumen.php?id=2008288>
- Hurtado, J. (2012). *Metodología de la investigación: guía para la comprensión holística de la ciencia* (4 ed.). Bogotá-Caracas: Centro Internacional de Estudios Avanzados Sypal y Ediciones Quirón.
- Introzzi, I., & Ledesma, R. (diciembre, 2008). Función ejecutiva y uso de estrategias semánticas en pacientes con esclerosis múltiple. *Anales de psicología*, 24(2). Obtenido de [http://www.um.es/analesps/v24/v24\\_2/11-24\\_2.pdf](http://www.um.es/analesps/v24/v24_2/11-24_2.pdf)
- Introzzi, I., López-Ramón, F., & Urquijo, S. (2008). Desempeño mnésico y funciones ejecutivas en pacientes con esclerosis múltiple (EM). *Avances en Psicología Latinoamericana*, 26(2). Obtenido de <http://revistas.urosario.edu.co/index.php/apl/article/viewFile/65/57>
- Introzzi, I., Urquijo, S., & López-Ramón, M. (enero, 2010). Procesos de codificación y funciones ejecutivas en pacientes con esclerosis múltiple. *Psicothema*, 22(4). Obtenido de <http://www.psicothema.com/pdf/3786.pdf>
- Iriarte, J., Carreño, M., De Castro, P., & Lopez, E. (1996). Fatiga y afectación por sistemas funcionales en Esclerosis Múltiple. *Revista de Neurología*, 11(6). Obtenido de <http://bddoc.csic.es:8080/detalles.html?tabla=docu&bd=IME&id=184904>
- Jiménez-López, J. L., Kleinert-Altamirano, A. P., Rodríguez-Galindo, D. M., & Molina-Carrión, L. E. (septiembre, 2012). Impacto cualitativo de fallas cognitivas sobre las actividades de la vida diaria en pacientes con esclerosis múltiple de reciente diagnóstico. *Archivos de Neurociencias México*, 17(3). Obtenido de <http://www.medigraphic.com/pdfs/arcneu/ane-2012/ane123e.pdf>
- Kisic, D., Pekmezovic, T., Stojavljevic, N., Kostic, J., Dujmovic, I., Mesaros, S., & Drulovic, J. (abril, 2014). Change in quality of life and predictors of change among

- patients with multiple sclerosis: a prospective cohort study. *Quality of life research*, 23(3). Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24081871>
- Korostil, M., & Feinstein, A. (enero, 2007). Anxiety disorders and their clinical correlates in multiple sclerosis patients. *Multiple Sclerosis*, 13. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17294613>
- Kurlat, V., Drake, M., Halfon, M., Allegri, R., Carrá, A., & Thomson, A. (mayo, 2005). Perfiles cognitivos en esclerosis múltiple y epilepsia del lóbulo temporal. *Revista Argentina de Neuropsicología*, 6. Obtenido de [http://revneuropsi.sonepsa.com.ar/pdf/Kurlat\\_et\\_al\\_vf.pdf](http://revneuropsi.sonepsa.com.ar/pdf/Kurlat_et_al_vf.pdf)
- Labiano, A. (2015). *Cognición y emoción: su impacto en la esclerosis múltiple* (Tesis Doctoral). Recuperada de <http://eprints.ucm.es/33018/1/T36348.pdf>
- Labiano-Fontcuberta, A., Mitchell, A., Moreno-García, S., Puertas-Martín, V., & Benito-León, J. (abril, 2015). Impact of anger on the health-related quality of life of multiple sclerosis patients. *Multiple Sclerosis Journal*, 21(5). Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25432951>
- Lezak, M., Howieson, D., Bigler, E., & Tranel, D. (2012). *Neuropsychological assessment* (5 ed.). New York: Oxford University.
- López, M. (1998). *Evaluación neuropsicológica: principios y métodos*. Ciudad Universitaria: Consejo de Desarrollo Científico y Humanístico.
- López, M. (2004). *Perfil neuropsicológico y memoria visual en pacientes con Esclerosis Múltiple* (Tesis de maestría). FES-Zaragoza, UNAM. (N°46).
- Lubrini, G. (2013). *Velocidad de procesamiento de la información en Esclerosis Múltiple* (Tesis doctoral). Universidad Complutense de Madrid, Madrid.
- Lubrini, G., Periañez, J. A., Ríos-Lago, M., & Frank, A. (septiembre, 2012). Velocidad de procesamiento en la esclerosis múltiple. *Revista de Neurología*, 55(10). Obtenido de <http://www.neurologia.com/sec/resumen.php?id=2012301>
- Maia, L., Perea-Bartolomé, M., Ladera-Fernández, V., Fernández, C., Loureiro, M., Vaz-Patto, M. A., & Loureiro, M. (2005). Funciones ejecutivas en pacientes con Esclerosis Múltiple: su análisis a partir de 4 estudios de casos con Subtipo Remitente-Recurrente. *Revista Ecuatoriana de Neurología*, 14(1-3). Obtenido de

[http://www.medicosecuador.com/revecuatneurol/vol14\\_n1-](http://www.medicosecuador.com/revecuatneurol/vol14_n1-)

[3\\_2005/articulos\\_revision\\_funciones\\_ejecutivas\\_enpacientes.htm](http://www.medicosecuador.com/revecuatneurol/vol14_n1-3_2005/articulos_revision_funciones_ejecutivas_enpacientes.htm)

McDonald, W., Compston, A., Edan, G., Goodkin, D., Hartung, H., Lublin, F., & Wolinsky, J. (julio, 2001). Recommended diagnostic criteria for multiple sclerosis: guidelines from the international panel on the diagnosis of Multiple Sclerosis. *Annals of neurology*, 50(1). Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11456302?dopt=Abstract>

Mestas, L. (2006). *Alteraciones de la memoria de trabajo verbal en pacientes con Esclerosis Múltiple* (Tesis de Maestría). FES-Zaragoza, UNAM. (N°48).

Mestas, L., Salvador, J., & Gordillo, F. (septiembre, 2012). Reserva cognitiva y déficit en la planificación en pacientes. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 32(113). Obtenido de <http://www.revistaaen.es/index.php/aen/article/view/16239/16092>

Michalski, D., Liebig, S., Singer, E. T., Hinz, A., & Bergh, F. T. (mayo, 2010). Anxiety, depression and impaired health-related quality of life are therapeutic challenges in patients with Multiple Sclerosis. *Mental Illness*, 2(5). Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4253347/>

Ministerio de Salud de Chile. (2010). *Guía Clínica Esclerosis Múltiple*. Obtenido de [http://www.terapia-ocupacional.cl/documentos/guias/GPC\\_ESCLEROSIS\\_MULTIPLE\\_2010.PDF](http://www.terapia-ocupacional.cl/documentos/guias/GPC_ESCLEROSIS_MULTIPLE_2010.PDF)

Moghaddam, F., & Radfar, M. (noviembre-diciembre, 2015). Fatigue, sleep quality, and disability in relation to quality of life in Multiple Sclerosis. *International Journal of MS Care*, 17. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4673919/>

Molina, O. (En prensa). Avances en esclerosis múltiple. *Estampas*. Obtenido de <http://www.estampas.com/cuerpo-y-mente/130915/avances-en-esclerosis-multiple>

Morelos, S. (2011). *Asociación de funciones ejecutivas y procesamiento emocional en pacientes con Esclerosis Múltiple Secundaria Progresiva*. México D.F.: Universidad Nacional de México.

- Multiple Sclerosis Association of America. (2014). *About MS: An overview of Multiple Sclerosis (MS), including symptoms, treatments, and research*. Retrieved from [http://mymsaa.org/PDFs/About\\_MS.pdf](http://mymsaa.org/PDFs/About_MS.pdf)
- Multiple Sclerosis International Federation. (2013). *Atlas of MS 2013*. Retrieved from <http://www.msif.org/wp-content/uploads/2014/09/Atlas-of-MS.pdf>
- Nicholl, C. R., Lincoln, N. B., Francis, V. M., & Stephan, T. F. (septiembre, 2001). Assessing quality of life in people with multiple sclerosis. *Disability and rehabilitation*, 23(14). Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11697457>
- Nieto, A., Barroso, J., Olivares, T., Wollmann, T., & Hernández, M. Á. (1996). Alteraciones neuropsicológicas en la Esclerosis Múltiple. *Psicología Conductual*, 4(3). Obtenido de <http://funveca.org/revista/PDFespanol/1996/art08.3.04.pdf>
- Olascoaga, J. (julio, 2010). Calidad de vida y esclerosis múltiple. *Revista de neurología*, 51(5). Obtenido de <http://www.neurologia.com/sec/resumen.php?id=2010277>
- Olivares, T. (1996). *Neuropsicología de la esclerosis múltiple: estudio del patrón de afectación en fases tempranas* (Tesis doctoral). Universidad de la laguna, Canarias.
- Olivares, T., Hernández, M., Nieto, A., Betancort, M., Pérez, Y., & Barroso, J. (junio, 2009). Depresión y ansiedad en la esclerosis múltiple. *Revista española de Esclerosis Múltiple* (11). Obtenido de [https://www.researchgate.net/publication/257738278\\_Depresion\\_y\\_ansiedad\\_en\\_la\\_esclerosis\\_multiple](https://www.researchgate.net/publication/257738278_Depresion_y_ansiedad_en_la_esclerosis_multiple)
- Olivares-Pérez, T., Nieto-Barco, A., Betancort-Montesinos, M., Pérez-Martín, Y., Hernández-Pérez, M., & Barroso-Ribal, J. (junio, 2009). Ansiedad y depresión en la esclerosis múltiple remitente-recidivante: relación con las alteraciones neuropsicológicas y la percepción subjetiva de deterioro cognitivo en pacientes con discapacidad mínima/leve. *Revista Chilena de Neuropsicología*, 4(1). Obtenido de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=179317756007>
- Oreja-Guevara, C., & Lubrini, G. (septiembre, 2009). Deterioro cognitivo en esclerosis múltiple. *Revista Española de Esclerosis Múltiple* (12). Obtenido de [http://www.revistaesclerosis.es/pdf/partes/v1\\_12sep09\\_02.pdf](http://www.revistaesclerosis.es/pdf/partes/v1_12sep09_02.pdf)

- Organización Panamericana de la Salud. (2008). *Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud* (10 ed.). Washington: Organización Panamericana de la Salud.
- Ostrosky-Solís, F., Gómez, M. E., Matute, E., Rosselli, M., Ardila, A., & Pineda, D. (2003). *NEUROPSI: ATENCIÓN Y MEMORIA 6 A 85 AÑOS. manual, instructivo y puntuaciones totales*. México: American Book Store.
- Ovalles, M., & Sánchez, F. (2014). *Representación cognitiva y emocional de la enfermedad en pacientes con Esclerosis Múltiple*. Maracaibo: Universidad Rafael Urdaneta.
- Paccione, S. (2015). *Evaluación neuropsicológica y terapia neurocognitiva*. Esclerosis Múltiple: Diagnóstico y tratamiento (7 ed.). Sociedad Venezolana de Neurología, Caracas.
- Pérez, C., López, H. M., Holger, N. O., Rondón, M. R., & Rovira, J. M. (julio, 2003). Tasa de mortalidad de la esclerosis múltiple en Venezuela según edad y género. *Gaceta Médica de Caracas*, 3(111). Obtenido de [http://www.scielo.org.ve/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0367-476220030003000008&lng=es&nrm=iso&tlng=es](http://www.scielo.org.ve/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0367-476220030003000008&lng=es&nrm=iso&tlng=es)
- Pérez-Elvira, R. (diciembre, 2015). Neuropsicología de la esclerosis múltiple. *Psicología científica*, 17.
- Poder, K., Ghatavi, K., Fisk, J., Campbell, T., Kisely, S., Sarty, I., & Bhan, V. (mayo, 2009). Social anxiety in a multiple sclerosis clinic population. *Multiple Sclerosis*, 15. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19028833>
- Poser, C., Paty, D., Scheinberg, L., McDonald, W., Davis, F., Ebers, G., & Tourtellotte, W. (marzo, 1983). New diagnostic criteria for multiple sclerosis: guidelines for research protocols. *Annals of neurology*, 13(3). Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/6847134>
- Pozuelo-Moyano, B., & Benito-León, J. (diciembre, 2015). Trastornos afectivos y psicóticos en la esclerosis múltiple. *Revista de Neurología*, 61(11). Obtenido de <http://www.revneurol.com/sec/resumen.php?or=web&i=e&id=2015206>
- Quintana, J. M., Padierna, A., Esteban, C., Arostegui, I., Bilbao, A., & Ruiz, I. (marzo, 2003). Evaluation of the psychometric characteristics of the Spanish version of the

- Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica* (107). Retrieved from <http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=00f80ee8-e3e9-4c71-9619-111bf1177183%40sessionmgr120&vid=18&hid=116>
- Šabanagić-Hajrić, S., Suljić, E., & Kučukalić, A. (septiembre, 2015). Fatigue during multiple sclerosis relapse and its relationship to depression and neurological disability. *Psychiatria Danubina*, 27. Retrieved from [https://www.researchgate.net/profile/Selma\\_Sabanagic-Hajric/publication/284728141\\_Fatigue\\_during\\_multiple\\_sclerosis\\_relapse\\_and\\_its\\_relationship\\_to\\_depression\\_and\\_neurological\\_disability/links/565d8cce08aeafc2aac7f4ac.pdf](https://www.researchgate.net/profile/Selma_Sabanagic-Hajric/publication/284728141_Fatigue_during_multiple_sclerosis_relapse_and_its_relationship_to_depression_and_neurological_disability/links/565d8cce08aeafc2aac7f4ac.pdf)
- Sánchez-López, M., Olivares-Pérez, T., Nieto-Barco, A., Hernández-Pérez, M., & Barroso-Ribal, J. (noviembre, 2004). Esclerosis múltiple y depresión. *Revista de Neurología*, 38(6). Obtenido de <http://www.neurologia.com/pdf/Web/3806/q060524.pdf>
- Sanz, J., Perdigón, A. L., & Vázquez, C. (2003). Adaptación española del Inventario para la Depresión de Beck-II (BDI-II): propiedades psicométricas en población general. *Clínica y Salud*, 14(3). Obtenido de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=180617972001>
- Sarraf, P., Azizi, S., Moghaddasi, A., Sahraian, M., Tafakhori, A., & Ghajarzadeh, M. (diciembre, 2014). Relationship between sleep quality and quality of life in patients with Multiple Sclerosis. *International Journal of Preventive Medicine*, 5(12). Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25709794>
- Sedó, M. (mayo, 2004). Test de las cinco cifras: una alternativa multilingüe y no lectora al test de Stroop. *Revista de Neurología*, 38(9). Obtenido de <http://www.neurologia.com/pdf/Web/3809/q090824.pdf>
- Sedó, M. (2007). *FDT. Test de los Cinco Dígitos*. Madrid: TEA Ediciones.
- Sistiaga, A., Castillo-Triviño, T., Aliri, J., Gaztañaga, M., Acha, J., Arruti, M., & Olascoaga, J. (abril, 2014). Rendimiento cognitivo y calidad de vida de la esclerosis múltiple en Gipuzkoa. *Revista de neurología*, 58(8). Obtenido de <http://www.neurologia.com/pdf/Web/5808/bl080337.pdf>

- Smith, S., & Young, C. (febrero, 2000). The role of affect on the perception of disability in multiple sclerosis. *Clinical rehabilitation*, 14(1). Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10688344>
- Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple. (s.f.). *Lo que sabemos acerca de las emociones y la esclerosis múltiple*. Obtenido de [http://www.nationalmssociety.org/NationalMSSociety/media/MSNationalFiles/Spanish/Emociones\\_general.pdf](http://www.nationalmssociety.org/NationalMSSociety/media/MSNationalFiles/Spanish/Emociones_general.pdf)
- Soto, A. (8 de Octubre de 2006). Esclerosis Múltiple: Bajo la lupa. *Estampas*.
- Soto, A. (2015). *Programa Nacional de Esclerosis Múltiple*. Esclerosis Múltiple: Diagnóstico y Tratamiento (7 ed.). Sociedad Venezolana de Neurología, Caracas.
- Soto, A., & Monasterios, I. (2015). *Epidemiología de la Esclerosis Múltiple*. Esclerosis Múltiple: Diagnóstico y tratamiento (7 ed.). Sociedad Venezolana de Neurología, Caracas.
- Staffen, W., Mair, A., Zauner, H., Unterrainer, J., Niederhofer, H., Kutzelnigg, A., & Ladurner, G. (junio, 2002). Cognitive function and fMRI in patients with Multiple Esclerosis: evidence for compensatory cortical activation during an attention task. *Brain* (125). Retrieved from <http://brain.oxfordjournals.org/content/brain/125/6/1275.full.pdf>
- Sundgren, M. (2016). *Cognitive function and neurophysiological correlates in relapsing-remitting multiple sclerosis* (Tesis doctoral). Karolinska Institutet: Estocolmo.
- Svensson, J., Borg, S., & Nilsson, P. (enero, 2014). Costs and quality of life in multiple sclerosis patients with spasticity. *Acta Neurológica Scandinavica*, 129(1). Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23683163>
- Tadic, D., & Dajic, V. (febrero, 2013). Quality of life in patients with multiple sclerosis in Republic of Srpska. *Medicinski Glasnik*, 10(1). Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23348172>
- Targum, S. D., Richly, P., Sinay, V., Goldberg-Zimring, D., & Manes, F. (septiembre, 2013). Assessment of Global Fatigue in Multiple Sclerosis: A Spanish Language Version of the CGI and PGI Fatigue Scales. *Neuroscience & Medicine*, 1(4). Retrieved from <http://dx.doi.org/10.4236/nm.2013.43022>

- Terol, M., López-Roig, S., Rodríguez-Marín, J., Martín-Aragón, M., Pastor, M., & Reig, M. (2007). Propiedades psicométricas de la Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión (HAD) en Población Española. *Ansiedad y estrés*, 2-3(13). Obtenido de <http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=00f80ee8-e3e9-4c71-9619-111bf1177183%40sessionmgr120&vid=21&hid=116>
- Terol-Cantero, C., Cabrera-Perona, V., & Martín-Aragón, M. (abril, 2015). Revisión de estudios de la Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (HAD). *Anales de Psicología*, 31(2). Obtenido de <http://revistas.um.es/analesps/article/view/analesps.31.2.172701/175261>
- The Merck Group. (2014). *An Observational Study Comparing Multiple Sclerosis International Quality of Life Questionnaire (MusiQoL) and Multiple Sclerosis Quality of Life-54 Instrument (MSQOL-54) in Relapsing Multiple Sclerosis (RMS) Patients on Long-term Rebif® Therapy (COMPARE)*. (NCT01141751). Retrieved from: <https://clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT01141751>
- Tirapu-Ustárriz, J., & Luna-Lario, P. (s.f.). *Neuropsicología de las funciones ejecutivas*. Obtenido de <http://docplayer.es/16343014-Neuropsicologia-de-las-funciones-ejecutivas-j-tirapu-ustarroz-p-luna-lario.html>
- Torres, B. (2015). *Manifestaciones clínicas y clasificación*. Esclerosis Múltiple: Diagnóstico y tratamiento (7 ed.). Sociedad Venezolana de Neurología, Caracas.
- Uguz, F., Akpınar, Z., & Tokgoz, I. O. (enero, 2008). Mood and anxiety disorders in patients with Multiple Sclerosis. *International Journal of Psychiatry in Clinical Practice*, 12(1). Retrieved from <http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/13651500701330825?journalCode=ijpc20>
- Vanotti, S. (2008). Evaluación Neuropsicológica en pacientes con Esclerosis Múltiple. *Revista Argentina de Neuropsicología* (12). Obtenido de <http://revneuropsi.sonepsa.com.ar/pdf/numero12/Vanotti.pdf>
- Vanotti, S., Benedict, R., Acion, L., Caceres, F., & VANEM-Workgroup. (febrero, 2009). Validation of the Multiple Sclerosis Neuropsychological Screening Questionnaire in Argentina. *Multiple sclerosis*, 15(2). Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18845653>

- Vanotti, S., Cores, E. V., Eizaguirre, B., Angeles, M., Rey, R., Villa, A., & Cáceres, F. (diciembre, 2015). Normalization of the Symbol Digit Modalities Test-Oral. *Applied Neuropsychology: Adult*, 1(22). Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25529591>
- VECTRIMS. (2015). *Esclerosis Múltiple: Diagnóstico y tratamiento* (6 ed.). Caracas: Sociedad Venezolana de Neurología.
- Velázquez, M. (2015). *Prevalencia de trastornos neuropsiquiátricos en los subtipos de Esclerosis Múltiple y su impacto en la Calidad de Vida*. México D.F. : Universidad Nacional Autónoma de México.
- Villa, A. (junio, 2014). Relación entre perfil neurocognitivo y depresión y ansiedad en pacientes con diagnóstico de esclerosis múltiple de subtipos primaria progresiva y remitente recurrente. *Revista Psicoespacios*, 8(12). Obtenido de <http://revistas.iue.edu.co/index.php/Psicoespacios/article/view/300>
- Villano, D. (2016). *Comparación del perfil neurocognitivo de pacientes con Esclerosis Múltiple de tipo remitente-recurrente bajo tratamiento de primera línea*. Caracas: Universidad Metropolitana.
- Wise, M., Gray, K., & Seltzer, B. (2000). Delirium, demencia y trastornos amnésicos. En R. Hales, S. Yudofsky, & J. Talbott, *DSM-IV Tratado de psiquiatría* (3 ed.). Caracas: Masson.
- World Health Organization. (2008). *Atlas multiple sclerosis resources in the world 2008*. Retrieved from [http://www.who.int/mental\\_health/neurology/Atlas\\_MS\\_WEB.pdf](http://www.who.int/mental_health/neurology/Atlas_MS_WEB.pdf)
- Zalcman, J. (2015). *Criterios diagnósticos para EM (Revisión de Criterios de McDonald 2010)*. Esclerosis Múltiple: Diagnóstico y tratamiento. (6 ed.). Sociedad Venezolana de Neurología: Caracas.

## ***Apéndice A. Cronología de la Esclerosis Múltiple***

### **Historia de la Esclerosis Múltiple**

**1293-1323** Historia descrita en Islandia en la que una joven llamada Halla, tras una pérdida súbita de la visión y de la capacidad del habla, oró al santo Thorlacr y con su intercesión se recuperó en siete días

**1396** El caso de santa Lidwina de Schiedam quien enferma en 1396 tras una caída mientras patinaba y experimento por 37 años parálisis de ambas piernas, parálisis del brazo derecho, parálisis facial, disminución de la visión, trastornos de la sensibilidad y disfagia. Fallece en 1433.

**1794-1848** Sir Augustus Frederick d'Este describió con detalles en su diario sus 25 años de síntomas recurrentes, incluyendo trastorno visual, pérdida del equilibrio, parestesias en los miembros y parálisis.

**1831-1842** Robert Carswell y Jean Cruveilhier, dos médicos europeos, comenzaron a escribir sus observaciones sobre la enfermedad. Se fundamentaban en material de necropsias desde el punto de vista patológico como clínico.

**1849** Friedrich Theodor von Frerichs, en Alemania, correlacionó las lesiones patológicas con los hallazgos clínicos.

**1856** Valentiner describió dos casos con episodios y remisiones y con presencia de síntomas cognitivos.

**1857** Carl Rokitsky describió que las placas podrían representar proliferación de tejido conectivo en la médula, el puente y el bulbo, y producir paraparesia progresiva.

**1863** Eduard Rindfleisch fue el primero en llamar la atención sobre las alteraciones perivasculares, influyendo las futuras ideas en la patogénesis de la enfermedad.

**1864** Fromann describió primero la desmielinización y la astrocitosis.

**1866** Edmé Félix Alfred Vulpian, gran colaborador de Charcot introdujo el término “esclerosis en placas”.

**1868** Charcot difundió su publicación sobre una nueva enfermedad previamente confundida con parálisis.

**1867** “The case of the late Dr. CW Pennock” fue el primer relato de EM en la literatura estadounidense presentado en el College of Physicians en Filadelfia por JC Morris.

**1873** Los primeros relatos clínicos de la EM en la literatura médica británica los publicó William Moxon

**1878** Edward Seguin fue quien introdujo el término de “esclerosis múltiple” en la literatura médica.

**1880** La enfermedad fue inicialmente demostrada en autopsias por William Osler en Canadá.

**1884** Pierre Marie clasificó los trastornos de la marcha, caracterizó los trastornos vesicales, intestinales y sexuales, reconoció la variabilidad de síntomas iniciales y documentó el curso clínico de la enfermedad. Observó que la EM ocurría después de las enfermedades infecciosas o estados febriles; evidencia suficiente para establecer una relación causal. Indicaba como tratamiento el yoduro de potasio, el yoduro de sodio y el mercurio, que para él poseían cualidades antiinflamatorias.

**1888** Sir William Gowers, un neurólogo británico, relató la ocurrencia de la enfermedad en hermanos y notó una frecuencia más alta después de una enfermedad exantemática. Describió la neuritis óptica uni o bilateral, con o sin edema del disco, y las alteraciones pupilares.

**1896** Adolf Strumpell estaba convencido del papel del trauma físico en la patogénesis de la enfermedad. También este año Hermann Oppenheim describió que el estaño, el óxido carbónico y el mercurio se consideraban como causas tóxicas de la EM. Preconizaba el uso de nitrato y de yoduro de potasio como tratamiento, además de la aplicación de corrientes galvánicas. También este año, Eichhorst creyó que la enfermedad era hereditaria y transmisible.

**1899** James Samuel Risien Russell consideró que la gripe podía desempeñar un papel durante la evolución de la enfermedad. Añadió nuevos abordajes al estudio de las manifestaciones oculares y amplió la lista de condiciones en el diagnóstico diferencial. Por último, aconsejó, que los pacientes debían evitar el exceso de fatiga y frío, así como el vino y el sexo.

**1905** El descubrimiento de la treponema como agente de la sífilis por parte de Fritz Richard Schaudinn despertó interés por el papel de la espiroqueta como causa potencial de la EM. Para su tratamiento recomendaron el uso del salvarsán, una sustancia orgánica arsenical usada en el tratamiento de la sífilis. Se utilizaron hasta la Segunda Guerra Mundial.

**1906** Otto Marburg hizo el primer relato clinicopatológico de casos fulminantes de EM aguda que llevaron a la muerte en un período aproximado de un año.

**1913** El inglés Bullock alegaba haber transmitido la enfermedad del hombre a conejos

**1916** James Dawson reunió todo el conocimiento de la enfermedad hasta ese tiempo y fue quien más contribuyó, en relación con los hallazgos patológicos de la enfermedad, en la literatura de lengua inglesa.

**1917** Steiner y Kuhn reprodujeron la inyección de líquido cefalorraquídeo (LCR) de pacientes con EM a cerdos o conejos. Este aparente suceso se siguió de muchos fracasos.

**1920-1930** Se utilizaron procedimientos quirúrgicos como la simpatectomía, la sección de raíz y la laminectomía, así como tratamientos parenterales como la fibrolisina, la sueroterapia hemolítica, la autotransfusión y el implante de bazo, timo, tiroides, hígado y cerebro.

**1920** El papel probable de la sífilis como causa de la EM condujo a tratamientos por la fiebre (piretoterapia). Así, se recurrió a inyecciones intravenosas de la vacuna tifoidea, inyecciones intramusculares de leche estéril e inducción por la malaria o por métodos eléctricos. Denny Brown se mostró contrario a ese tipo de tratamiento, afirmando que raramente era beneficioso y, a veces, incluso era yatrogénico.

**1922** Charles Davenport notó la alta prevalencia de la enfermedad en el norte de Estados Unidos –particularmente alrededor de los grandes lagos–, se sorprendió con una distribución semejante al de otras enfermedades como el bocio, y en un grupo concreto como el de inmigrantes suecos y finlandeses que vivían en esa región del país. También Hinton verificó varias veces anomalías del LCR en pacientes con EM.

**1928** Marburg también describió un ejemplo de esclerosis concéntrica que Balo denominó encefalitis periaxial concéntrica, e identificó una alteración axonal aguda y la presencia de atrofia de fibras nerviosas.

**1930** Kathleen Chevassut motivada por el neurólogo británico James Purves Stewart estudio el organismo *Spherula insularis*, designado como virus, se cultivó en el LCR de más del 90% de pacientes con EM. También este año, Putnam, neurólogo estadounidense, creyó que el proceso de la EM sería primariamente trombótico.

**1931** La teoría esferulítica dejó abruptamente de interesar después del simposio de la Royal Society of Medicine en, cuando Denis Brinton demostró la falta de evidencias científicas que sostuvieran esa teoría.

**1935** El concepto de EM como una enfermedad autoinmune lo estableció Thomas Rivers, del Rockefeller Institute de Nueva York, mediante la producción de encefalitis alérgica experimental (EAE) por inoculación de tejido neural en monos.

**1938** Steiner investiga la asociación con factores geográficos

**1941** Cerca de 1.500 a 7.000 soldados de las tropas británicas llegaron a las Islas Feroe durante la Segunda Guerra mundial con un posible agente infeccioso.

**1942** Kabat et al identificaron proteínas anormales en el LCR de personas afectadas por EM, con patrones conocidos como bandas oligoclonales (BO). Las BO no significan únicamente un test diagnóstico válido para la EM, sino también una gran evidencia del papel del sistema inmune en la enfermedad.

**1943** Descripción de primer caso de EM en las islas Feroe, un grupo de 15 islas volcánicas localizadas entre Islandia y Escocia.

**1944 – 1949** La incidencia anual aumentó entre los nativos de las islas Feroe a 7,1 casos por 100.000 habitantes. Los científicos creen que este aumento se relacionaría directamente con el desembarco en las islas, durante cinco años.

**1945** Freedman y Cohen constataron por primera vez anomalías en exámenes de imagen, utilizando la neumoencefalografía

**1946** Ulett enfatiza la mayor prevalencia de esta enfermedad en países templados con clima frío y ubicado en el hemisferio norte. Este año se fundó la National Multiple Sclerosis Society (NMSS), con sede en Nueva York y con más de 500.000 miembros.

**1947** Putnam preconizó el tratamiento con anticoagulantes, particularmente con dicumarina. Luego verificó que sus riesgos serían mayores que los dudosos beneficios y abandonó la anticoagulación.

**1951** Fog describió mejoría clínica en 14 de 31 pacientes tratados con corticotropina (ACTH)

**1952** Fog sugirió que la respuesta favorable ocurría principalmente en pacientes con deterioro neurológico reciente

**1956** Cossa et al relataron beneficio aparente en sólo uno de seis casos tratados con ACTH, y Claisse et al, en menos de la mitad de varios casos. También las observaciones cuidadosas de Alajouanine produjeron nuevamente resultados equívocos, pero indicaron un posible valor en casos agudos.

**1957** Primer ensayo doble ciego, controlado con placebo, aleatorizado y multicéntrico del tratamiento de la EM, en, sobre la evaluación de la isoniácida como posible tratamiento.

**1961** El primer ensayo terapéutico controlado lo realizaron Miller et al por medio del empleo de ACTH en el tratamiento de las recaídas de la EM, obteniéndose mejoría significativa en los pacientes tratados.

**1962** Alter et al demostraron que tanto en los descendientes de inmigrantes europeos nacidos en Israel, como en los israelíes nativos, el riesgo de EM era menor.

**1967** Dean en su estudio sobre inmigrantes ingleses de Sudáfrica, refería que la edad límite para alterar el riesgo de adquirir la enfermedad era de 15 años. Por otra parte, se fundó la International Federation of Multiple Sclerosis Societies (IFMSS), que agrupa a más de 30 países.

**1970** La ocurrencia y el significado de las epidemias en la EM los estudió Kurtzke en los años 70 en las islas Feroe. Este año, Cala y Mastaglia fueron pioneros en el uso de la tomografía axial computarizada (TAC) de cráneo para el estudio de la EM. También el primer estudio cooperativo y doble ciego en la historia del tratamiento de la EM lo dirigieron Rose et al, mientras un grupo de pacientes con ataques agudos de la enfermedad recibió ACTH, otro grupo similar recibió placebo.

**1972** Estudios genéticos realizados en Dinamarca demostraron la existencia de una relación entre antígenos del sistema HLA y la EM. Por otro lado, la utilidad de los potenciales evocados en el diagnóstico de la EM se estableció mediante los trabajos de Halliday et al.

**1979** Haughton et al., mediante mielografía, demostraron alargamiento medular en un caso de mielitis transversa. Además Smith et al demostraron la ocurrencia de remielinización –restableciendo la conducción– y la presencia de correlaciones neurofisiológicas mediante hallazgos histológicos.

**1980** Los corticosteroides se introdujeron en el tratamiento de los episodios de la enfermedad mediante el trabajo de Dowling et al.

**1981** Young et al evidenció la irrefutable y creciente importancia de la resonancia magnética (RM) craneal en el diagnóstico y el tratamiento de pacientes.

**1982** Se fundó el European Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis (ECTRIMS)

**1983** Kurtzke publicó una versión ampliada de su escala – Expanded Disability Status Scale (EDSS). También se publicaron los criterios de Poser et al como orientativos de protocolos de investigación.

**1986** Durelli et al publicaron el primer estudio aleatorizado y controlado por placebo: administraron metilprednisolona intravenosa en dosis altas, y la mejoría clínica se correlacionó con hallazgos inmunológicos en el LCR. Este año se fundó el Consortium of Multiple Sclerosis Centers (CMSC), actualmente considerado como la principal organización de profesionales interesados en el estudio y la asistencia a los portadores de EM.

**1990** Sadovnick evidenció la susceptibilidad genética para la enfermedad por medio de la herencia poligénica, dentro y fuera del complejo de histocompatibilidad mayor (MHC).

**1993** Se publicó el primer trabajo bien conducido, aleatorizado y doble ciego, utilizando como terapia inmunomoduladora el interferón (IFN) beta1b (Betaferon). El fármaco lo aprobó la Food and Drug Administration (FDA) estadounidense al reducir la gravedad y frecuencia de los episodios. **1994** Poser publicó la teoría de la

presencia del trazo de la EM, que ocasionaría en los portadores de la EM y sus hermanos sanos, respuestas inmunológicas semejantes, además de la presencia de BO en el LCR.

**1995** Poser consideró que los vikingos podrían haber actuado como un medio de diseminación de la susceptibilidad genética de la EM en diversas regiones del mundo. Esto explicaría índices más elevados en los habitantes de las islas Canarias, los palestinos de Kuwait, los sardes y los parsis de la India. También Kurtzke desarrolló la primera escala para definir el estado de discapacidad física en EM, la Disability Status Scale (SDS).

**1996** El IFN beta1a (Avonex) se aprobó al disminuir el desarrollo de la incapacidad y reducir la frecuencia de los episodios. Este año también se fundó el American Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis (ACTRIMS).

**1998** Se publicaron dos importantes ensayos; uno de ellos introducía una nueva terapia, no el IFN, sino el acetato de glatiramer (Copaxone), capaz de alterar el curso natural de la enfermedad. El otro estudio, utilizando IFN beta1a (Rebif), demostró que dosis más altas del medicamento aumentaban su efecto protector.

**1999** Se fundó el Latin American Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis (LACTRIMS) y el Brazilian Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis (BCTRIMS), en Brasil.

**2001** Las directrices para el diagnóstico de EM fueron revisadas por McDonald et al.

## ***Apéndice B. Carta de consentimiento***

Proyecto: Reevaluación Neuropsicológica en pacientes con Esclerosis Múltiple remitente-recurrente  
Información, para el paciente

### **INFORMACION PARA EL PACIENTE**

#### **“Reevaluación Neuropsicológica en pacientes con Esclerosis Múltiple”**

##### **Iniciales del paciente:**

A Ud. se lo está invitando a participar en: “Reevaluación Neuropsicológica en pacientes con Esclerosis Múltiple remitente-recurrente”. Antes de decidir su participación, es importante para Ud. entender por qué se lleva a cabo este estudio, a quienes involucra y sus posibles beneficios y malestares. Por favor tómese un tiempo para leer cuidadosamente esta información y siéntase libre de discutirla con su evaluador si lo desea.

##### **¿Cuáles son los propósitos de este estudio?**

Algunas personas con Esclerosis Múltiple pueden presentar dificultades cognitivas, como por ejemplo problemas de memoria, de atención y de organización y planificación, como así también de índole psiquiátrico, como depresión o apatía. Estas dificultades pueden ocasionar malestares en su calidad de vida. Este estudio se realiza para recopilar información sobre los problemas cognitivos y psiquiátricos en personas con Esclerosis Múltiple con varios años de evolución de la enfermedad y su influencia en la calidad de vida.

##### **¿Dónde se realizará el estudio y cuántos pacientes participarán?**

Participarán 30 personas aproximadamente con Esclerosis Múltiple con la forma clínica de Remitente Recurrente en Venezuela.

##### **¿Debería Ud. participar?**

Solo Ud. decidirá si desea participar o no en este estudio. Si Ud. decide tomar parte se le dará un formulario de Consentimiento Informado escrito para que firme. Si Ud. decide participar será libre de retirarse en el momento que quiera. Esto no afectará la atención médica y calidad de los cuidados que Ud. recibe en la actualidad.

##### **¿Qué implica mi participación en este estudio?**

Este estudio contempla una fase de evaluación donde se le solicitará que responda a preguntas acerca de Ud., su diagnóstico, su desempeño cognitivo y psicológico y su calidad de vida. Ud. realizará dos visitas con un evaluador.

El evaluador examinará sus funciones mentales, le aplicará a Ud. una serie de baterías. La duración de las mismas es de 90 minutos.

##### **¿Qué es lo que necesita hacer Ud.?**

Ud. deberá estar dispuesto a realizar los tests y a completar escalas.

Proyecto: Reevaluación Neuropsicológica en pacientes con Esclerosis Múltiple remitente-recurrente

Información, para el paciente

**¿Existen posibles riesgos o malestares por participar?**

No se registran riesgos al realizar estos estudios y tests. Ud. podrá experimentar sensación de ansiedad, exigencia o inseguridad durante la administración de los tests que miden las funciones cognitivas y psicológicas.

**¿Cuáles son los posibles beneficios de participar?**

No recibirá un beneficio inmediato por participar en este estudio. La información que nosotros obtengamos podrá ayudar a tratar mejor y más rápidamente a personas con Esclerosis Múltiple que presenten dificultades cognitivas y/o psiquiátricas.

**¿La información recogida será confidencial?**

Usted no será identificado por su nombre en ningún informe. Todos los registros y materiales pertenecientes a este estudio son de carácter confidencial (privado).

La información recogida durante este estudio será almacenada en una computadora, pero su nombre no aparecerá en ningún registro. Los resultados del estudio pueden ser publicados en la literatura médica, pero su identidad no será revelada.

**¿La participación tendrá algún costo?**

Ud. no tendrá ningún gasto por participar en este estudio, ni tampoco se le pagará por intervenir.

**¿Cuáles son mis derechos?**

Su participación en este estudio es totalmente voluntaria. Ud. puede negarse a formar parte de este estudio y puede abandonarlo cuando así lo desee. Si Ud. decide no formar parte del estudio, esto no afectará sus derechos médicos y legales en el futuro.

**¿A quién debo llamar si tengo preguntas e inquietudes?**

Si tiene preguntas acerca del estudio o si considera que necesita información acerca del mismo, comuníquese con la persona que le entregó este formulario, en cualquier momento.

---

*Nombre del Investigador Principal*

*Número de teléfono*

Si tiene preguntas acerca de sus derechos como participante de una investigación puede comunicarse con:

---

*Nombre y Número de Teléfono del Comité Institucional*

Proyecto: Reevaluación Neuropsicológica en pacientes con Esclerosis Múltiple remitente-recurrente  
Consentimiento Informado.

## CONSENTIMIENTO INFORMADO

### **Iniciales del paciente:**

Nombre del Estudio: "Reevaluación Neuropsicológica en pacientes con Esclerosis Múltiple remitente-recurrente"

Se me ha invitado a participar en el siguiente estudio, explicándome que consiste en la realización de unas pruebas neuropsicológicas. Dichas pruebas consisten en realizar dos tests de funciones cognitivas y responder a cinco cuestionarios sobre su estado de ánimo, calidad de vida y fatiga. Estas pruebas tienen una duración de unos 90 minutos. Las mismas no provocarán ningún efecto adverso hacia mi persona, ni implicarán algún gasto económico.

Los resultados que se obtengan serán manejados en forma confidencial y anónima. Al finalizar este estudio, podré recibir un informe con los resultados de las pruebas. Se me ha informado que el participar en este estudio no supondrá ningún beneficio personal ni para mi salud, pero que contribuirá a mejorar el conocimiento de la enfermedad y permitir el seguimiento en pacientes con Esclerosis Múltiple remitente-recurrente.

La firma de este consentimiento no significa la pérdida de ninguno de mis derechos que legalmente me corresponden como sujeto de una investigación, de acuerdo a las leyes vigentes en mi país.

Yo \_\_\_\_\_, he recibido de la Br. Yurima Nieto información clara y a mi plena satisfacción sobre este estudio, en el que voluntariamente quiero participar, incluidos los riesgos potenciales. Puedo abandonar es estudio en cualquier momento sin que ello repercuta en mi tratamiento y atención médica.

-----  
Firma del Participante

-----  
Fecha

-----  
Firma del Acompañante

-----  
Fecha

-----  
Firma del Investigador

-----  
Fecha

### *Apéndice C. Entrevista clínica semi-estructurada*

#### **GUÍA PARA ENTREVISTA DIRIGIDA A PACIENTES CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE DE TIPO REMITENTE-RECURRENTE**

Paciente:

Lateralidad: D Z A

#### **DIAGNÓSTICO DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE**

- ¿En qué año fue diagnosticado por primera vez con Esclerosis Múltiple?

#### **SINTOMAS FRECUENTES**

##### **FÍSICOS**

- Fatiga
- Problemas en la vejiga/Infecciones en el tracto urinario
- Problemas intestinales
- Debilidad y/o problemas cardiorespiratorios
- Espasticidad y espasmos/Contracturas en las articulaciones
- Pérdida de equilibrio, falta de coordinación (ataxia) y temblor
- Problemas visuales
- Dolor musculoesquelético, sensaciones anormales o dolor producido por estímulos normalmente no dolorosos
- Dificultades para tragar
- Dificultades para hablar
- Dificultad sexual (fracaso de la excitación, lubricación o anorgasmia/ dificultades en el establecimiento o mantenimiento de las relaciones sexuales)
- Úlceras por presión (piel lesionada por un ligero trauma)

##### **PSICOLÓGICOS**

- Dificultad para aprender
- Dificultad para recordar
- Dificultad para manejar la información de forma rápida
- Risa o llanto con pocas ganas o con poco control
- Depresión
- Ansiedad

#### **VIDA DIARIA CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE**

- ¿Cómo diría usted que se encuentra de salud actualmente comparado a hace un año atrás?
- ¿Su salud la limita a hacer ciertas actividades en su vida diaria? ¿Qué tanto?
  - Actividades vigorosas, como correr, levantar objetos pesados, participar en deportes extenuantes
  - Actividades moderadas, tales como mover o empujar un objeto pesado, o jugar un deporte
  - Levantar o cargar las compras
  - Subir uno o varios tramos de escaleras
  - Doblar, arrodillarse o agacharse

- Caminar varias cuerdas
  - Bañarse y vestirse por sí mismo
- ¿Su salud física o problemas emocionales interfieren con sus actividades sociales normales con la familia, amigos, vecinos o grupos? ¿En qué medida?
  - Humor (euforia, apatía, desinhibición, irritabilidad, etc.)
  - Comportamiento (Agresividad verbal, reacciones inmediatas e incluso inadecuadas a estímulos externos)
  - Habilidad para caminar
  - Dormir
  - Trabajar y/o realizar tareas en el hogar
  - Actividades recreativas
  - Disfrute de la vida
- ¿Qué tan frecuente hay alguien disponible que la escuche cuando usted necesite hablar de sus problemas?
- ¿Qué tan frecuente hay alguien disponible que le muestre amor y afecto?
- ¿Qué tan frecuente hay alguien disponible para pasar un buen momento?
- ¿Cómo se siente?
  - ¿Qué tan frecuente se sintió tenso?
  - ¿Qué tan frecuente se sintió con deseos de atacar a alguien?
  - ¿Qué tan frecuente se sintió triste y desanimado?
  - ¿Qué tan frecuente se sintió usted inquieto o impaciente?
  - ¿Qué tan frecuente se sintió usted de mal humor?
  - ¿Qué tan frecuente se sintió usted decaído?
- ¿Qué le anima a afrontar la Esclerosis Múltiple?

#### TRATAMIENTO DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

- ¿Cuántas recaídas o brotes ha sufrido durante el último año?
- ¿Ha sido tratado con corticoides (para brotes) recientemente?
- ¿Está tomando algún tratamiento contra algún síntoma?
- ¿Cuáles tratamientos para Esclerosis Múltiple ha recibido? ¿Por cuánto tiempo?
  - Si hubo modificaciones en el tratamiento para EM, ¿a qué se debió la elección de otros medicamentos?
- ¿Quién le administra su tratamiento actual? ¿Cada cuánto tiempo se lo administra?
- ¿Qué cambios ha notado en sus síntomas con el tratamiento actual?

#### ADHERENCIA AL TRATAMIENTO

- ¿Con qué frecuencia suele ir a la consulta de su neurólogo?
- ¿Sigue las indicaciones de su neurólogo respecto a su tratamiento general?
- ¿Ha dejado de administrarse el tratamiento en el último mes? ¿A qué se debe?
- ¿Ha elegido una dosis mayor o menor durante el último mes? ¿A qué se debe?

**Apéndice D. Flujograma del Protocolo MAS**

**FLUJOGRAMA DE ESTUDIO**

| Pruebas y Evaluaciones      | Consulta<br>pre-<br>despistaje | T-0<br>0meses | T-1<br>3meses | T-2<br>6meses | T-3<br>9meses | T-4<br>12meses | T-5<br>15meses | T-6<br>18meses | T-7<br>21meses | T-8<br>24meses |
|-----------------------------|--------------------------------|---------------|---------------|---------------|---------------|----------------|----------------|----------------|----------------|----------------|
| Consentimiento informado    | X                              |               |               |               |               |                |                |                |                |                |
| Historia de EM              | X                              | X             |               |               |               |                |                |                |                |                |
| Signos vitales y peso       | X                              | X             | X             | X             | X             | X              | X              | X              | X              | X              |
| Droga de estudio            |                                | X             | X             | X             | X             | X              | X              | X              | X              | X              |
| EAs                         |                                |               | X             | X             | X             | X              | X              | X              | X              | X              |
| Examen Médico y Neurológico | X                              | X             | X             | X             | X             | X              | X              | X              | X              | X              |
| EDSS                        | X                              | X             | X             | X             | X             | X              | X              | X              | X              | X              |
| Rutina de Laboratorio       | X                              |               |               | X             |               | X              |                | X              |                | X              |
| Laboratorio Limitado        |                                | X             | X             |               | X             |                | X              |                | X              |                |
| Ecocardiografía             | X                              |               | X             | X             | X             | X              | X              | X              | X              | X              |
| IRM del SNC                 | X                              | X             |               |               |               | X              |                |                |                | X              |
| Prueba de Rao               |                                | X             |               | X             |               | X              |                | X              |                | X              |
| Prueba de QoL               |                                | X             |               | X             |               | X              |                | X              |                | X              |