

Experiencia de un Programa de Neurorrehabilitación Integral en adultos con esclerosis múltiple en Cuba

Rodneys Mauricio Jiménez Morales,* Sara María Díaz Díaz,* José Alberto Luna Rodríguez-Gallo,* Diego Brunet Gómez,* Ariel Osmani Gómez García,** Alberto J Dorta-Contreras***

RESUMEN

Introducción: El tratamiento de la esclerosis múltiple se hace cada vez más holístico. La integración y la diversidad de enfoques biomédicos, psicológicos, psicosociales y de la educación constituye una clave esencial en la búsqueda de nuevas propuestas de estrategias y programas de neurorrehabilitación integral. **Objetivo:** Evaluar la eficacia de un programa de neurorrehabilitación integral diseñado para mejorar la calidad de vida en pacientes con esclerosis múltiple. **Material y métodos:** Se realizó un estudio cuasi-experimental, prospectivo, longitudinal en 162 pacientes que se someten al Programa Nacional de Neurorrehabilitación Integral por 6 semanas. Se analizó el comportamiento de los pacientes, antes y después del tratamiento, evaluados por el inventario de calidad de vida en esclerosis múltiple (MSQLI). **Resultados:** Se encontraron diferencias estadísticamente significativas en el componente físico del estado de salud de los pacientes, componente mental de estado de salud e impacto de la fatiga. **Conclusiones:** De acuerdo con los resultados obtenidos, se muestra que el Programa de Neurorrehabilitación Integral es útil para mejorar la calidad de vida en adultos con esclerosis múltiple, especialmente los componentes físicos, mental e impacto de la fatiga.

Palabras clave: Programa de neurorrehabilitación, esclerosis múltiple, fatiga, componentes físico y mental, calidad de vida.

ABSTRACT

Introduction: The treatment of multiple sclerosis becomes more and more holistic. The integration and diversity of biomedical, psychological, psychosocial and educational approaches is an essential key in the search of new proposals of strategies and Programs of Integral Neuro-rehabilitation. **Objective:** To evaluate the effectiveness of a Program of Integral Neuro-rehabilitation designed to improve the quality of life in patients with multiple sclerosis. **Material and methods:** A longitudinal prospective quasi-experimental study was made in 162 patients that agreed to participate in a National Program of Integral Neurorehabilitation for 6 weeks. The behavior of these patients was analyzed before and after the treatment and evaluated by the Inventory of Quality of Life in Multiple Sclerosis (MSQLI). **Results:** There were statistically significant differences in the physical component of the health condition of the patients, in the mental component of health condition and the impact of fatigue. **Conclusions:** According to the obtained results, it is shown that the Program of Integral Neurorehabilitation is useful to improve the quality of life in adults with multiple sclerosis, especially the physical, mental components and the impact of fatigue.

Key words: Neuro-rehabilitation Program, multiple sclerosis, tires, physical and mental components, quality of life.

INTRODUCCIÓN

La esclerosis múltiple (EM) es una enfermedad desmielinizante e inflamatoria del sistema nervioso central, que constituye el padecimiento neurológico que más afecta a los adultos jóvenes en el mundo^{1,2}. Se trata de una enfermedad

de etiología desconocida y patógena autoinmune, no contagiosa, ni mortal, cuya característica clínica más llamativa es la variabilidad.

Debido a las características de esta enfermedad, sobre todo en lo relacionado con la edad de debut (donde como ya se señaló suele afectar a los adultos jóvenes), la presencia de síntomas y signos diversos, así como la discapacidad que puede provocar en los enfermos, el estudio de la calidad de vida en estos pacientes es de vital importancia.

En una perspectiva de enfermedad, como es el caso de la EM, la calidad de vida compete fundamentalmente a pacientes, familiares de los enfermos y personal sanitario que los atiende³.

La EM puede influir en diferentes aspectos de la calidad de vida de un paciente, lo cual se ha categorizado en tres niveles⁴: factores físicos (alteraciones discapacitantes mo-

* Hospital Provincial Docente de Rehabilitación «Dr. Faustino Pérez Hernández», Facultad de Ciencias Médicas «Dr. Faustino Pérez Hernández», Sancti Spíritus, Cuba.

** Hospital Pediátrico Provincial «José Martí y Pérez», Facultad de Ciencias Médicas «Dr. Faustino Pérez Hernández», Sancti Spíritus, Cuba.

*** Laboratorio Central de Líquido Cefalorraquídeo.

Facultad de Ciencias Médicas «Dr. Miguel Enríquez», Ciudad Habana, Cuba.

toras, derivadas fundamentalmente de la movilidad, tanto por paresia como por la incoordinación, fatigabilidad, alteraciones sexuales y urinarias, trastornos visuales, alteraciones sensitivas y dolor); factores psicológicos (trastorno de ansiedad, depresión, alteración y pérdida de funciones cognitivas, actitud psicológica frente a la enfermedad); Factores sociales (pérdida o modificaciones laborales, habitualmente con merma de ingresos, pérdida o cambios de amistades, pérdida de hábitos, alteración de las relaciones sociales y familiares, número de hijos, etc.).

El tratamiento específico puede influir en la mejoría de la calidad de vida en aspectos estrechamente relacionados con la enfermedad. En esta patología, este tipo de tratamiento puede reducir el número de brotes y su gravedad, así como retrasar la progresión clínica de la misma⁵⁻⁷. La mejoría de estas variables clínicas puede influir positivamente en los diferentes factores que configuran conceptualmente la calidad de vida en la EM^{8,9}.

A la hora de establecer las estrategias de intervención neurorrehabilitadora en pacientes con EM se debe tener algunas características esenciales que requieren su abordaje de forma diferenciada¹⁰: 1. Afecta a una población de adultos jóvenes (comienza generalmente en edades tempranas y, al no afectar significativamente la expectativa de vida, permite la acumulación de discapacidad); 2. Su curso clínico es variable e impredecible, con manifestaciones clínicas y necesidades del paciente modificables a lo largo de su evolución; 3. Su espectro clínico es muy variado, con numerosos síntomas que interactúan entre sí; 4. La fatiga y la intolerancia al calor (termosensibilidad) constituyen dos síntomas frecuentes que limitan en ocasiones las intervenciones de neurorrehabilitación (la actividad muscular sostenida produce un incremento de la temperatura corporal que puede empeorar la condición general del paciente).

Como se aprecia, estas características esenciales planteadas por Thompson certifican la importancia que se le debe conceder a la integración de los servicios terapéuticos en los centros de rehabilitación. La experiencia del equipo interdisciplinario y multidisciplinario puede proporcionar un apoyo útil en la planificación y la implementación de las estrategias de neurorrehabilitación integral en pacientes con EM. Este modelo de tratamiento lo integran variadas disciplinas, con funciones específicas en el tratamiento de pacientes. Se incluyen en ésta la *terapia del lenguaje, terapia física, terapia ocupacional, neuropsicología, rehabilitación psicológica, terapia vocacional y la trabajadora social*¹¹.

En la actualidad se presenta un incremento de la patología en el país, por lo que demanda a los especialistas estrategias para manejar las dificultades físicas, cognitivas, emocionales y sociales en consonancia con las secuelas a partir del daño cerebral que pueden generar pérdida permanente o temporal de una estructura o función psicológica o anató-

mica, lo que incluye la aparición de una anomalía, defecto de una extremidad, órgano, estructura corporal o defecto de algún mecanismo del ser humano (*impairment*), deficiencia de la capacidad de realizar una actividad en la forma, o dentro del margen considerado normal para el humano (*disabilities*), y la limitación o impedimento del cumplimiento de una función que es normal para esa persona, según la edad, el sexo y los factores sociales y culturales (*handicaps*).

Cuba, desde la fundación de la Sociedad Cubana para el Tratamiento y la Rehabilitación de la Esclerosis Múltiple (CUBACTRIMS) en el 2003, comienza nuevos estudios y proyectos relacionados con la biotecnología en todas las regiones del país organizado por varias filiales que están representadas por Comités Científicos y miembros de dicha Asociación distribuidas por todas las provincias del país.

El Hospital Provincial Docente de Rehabilitación «Fausino Pérez Hernández», segundo de su tipo a nivel nacional, forma parte del Programa Nacional de Tratamiento Farmacológico en la modificación de conductas para mejorar la calidad de vida de los pacientes con esta dolencia; éste se implementa desde el 2003 y consta de un equipo altamente capacitado para sustentar las estrategias instauradas por el proyecto rector acreditado por el CIREN. Sin embargo, existen de manera general en el país escasas publicaciones respecto al diseño e implementación de Programas de Neurorrehabilitación Integral para mejorar la calidad de vida en pacientes con EM, como una alternativa innovadora que proporcione recursos para los especialistas en los centros de salud.

Teniendo en cuenta los avances científicos a nivel nacional e internacional que avalan la influencia de variados componentes físicos, psicológicos y sociales como manifestaciones negativas en la evolución de la enfermedad, así como la necesidad de búsqueda de formas efectivas de tratamiento neurorrehabilitador de estos pacientes, la presente investigación tiene el objetivo de *evaluar la eficacia de un programa intensivo de neurorrehabilitación integral diseñado para mejorar la calidad de vida en pacientes adultos con esclerosis múltiple*.

MATERIAL Y MÉTODOS

El diseño del *Programa de Neurorrehabilitación Integral* para pacientes con EM se realizará teniendo en cuenta la metodología establecida para el diseño y evaluación de Programas¹².

La metodología de evaluación de Programas supone establecer diferentes juicios valorativos sobre el Programa. Así, la OMS¹² se ha ocupado de seis formas de examinar el valor de un Programa: *Pertinencia, suficiencia, progreso (formativa o de proceso), eficiencia, eficacia, efectividad*.

Tomando en consideración estos criterios y en consonancia con los objetivos propuestos, la investigación se

orienta hacia la evaluación de la eficacia de un Programa de Neurorrehabilitación Integral propuesto por el Hospital Provincial de Rehabilitación «Faustino Pérez Hernández». Éste continuó hacia la etapa de eficacia en correspondencia con la metodología de programa, de manera que los procederes de las etapas de *pertenencia y suficiencia* fueron evaluados en anteriores investigaciones¹³.

Tipo de investigación

Se efectuará un estudio *cuasi-experimental, prospectivo, longitudinal* en pacientes con diagnóstico de esclerosis múltiple que se encontraron ingresados en el Hospital Provincial de Rehabilitación «Dr. Faustino Pérez Hernández» de Sancti Spíritus, en el periodo comprendido desde enero de 2004 y diciembre de 2008.

Definición de la población y muestra

La población estuvo conformada por un total de 455 pacientes que ingresaron en el Hospital de Rehabilitación en

el periodo antes mencionado y la muestra se conformó por un grupo que incluye 162 pacientes cada uno, considerando su ingreso en el Hospital Provincial de Rehabilitación en número de 10 pacientes cada 6 semanas con reingreso semestral. Todos los pacientes presentaban formas definidas de la enfermedad, según los criterios de Poser et al¹⁴.

En los cuadros 1 y 2 se presentan las características de edad, sexo, y nivel ocupacional de la totalidad de la muestra estudiada. También se presentan datos clínicos de los pacientes, como son la forma clínica de evolución de la enfermedad.

Esta evaluación de los pacientes siempre la practicaron médicos especialistas en neurología que contaban con experiencia en el manejo de pacientes con esta enfermedad.

Instrumentos de evaluación

Se utilizó como instrumento de evaluación el *Inventario de Calidad de Vida en Esclerosis Múltiple (Multiple Sclerosis Quality of Life Inventory) MSQOL*: En la actualidad ha sido considerado como la prueba que más se ajusta al análisis de la calidad de vida en pacientes con esclerosis múltiple^{15,16}.

Cuadro 1. Distribución de la muestra según sexo y edad en los pacientes con esclerosis múltiple.
Hospital Provincial Docente de Rehabilitación, 2008.

Edad	Femenino		Masculino		Total	
	No.	%	No.	%	No.	%
Menos de 30	2	25.0	6	75.0	8	4.93
33-39	17	77.2	5	22.7	22	13.6
40-46	23	74.2	8	25.8	31	19.1
47-53	57	81.4	13	18.5	70	43.2
54-61	19	67.8	9	32.1	28	17.3
Mayor de 61	2	66.6	1	33.3	3	1.85
Total	120	74.1	42	25.9	162	100

Fuente: Entrevista clínica al paciente

Cuadro 2. Distribución según estado ocupacional y formas clínicas de evolución de la enfermedad.
Hospital Provincial Docente de Rehabilitación, 2008.

Ocupación	Formas clínicas				Total	
	Remitentes		Progresivas			
	No.	%	No.	%	No.	%
Jubilado por enfermedad	23	25.0	69	75.0	92	56.7
Pensionado	5	55.5	4	44.4	9	5.55
Ama de casa	8	61.5	5	38.4	13	8.02
Trabaja	26	92.8	2	7.14	28	17.2
Certificado médico	9	45.0	11	55.0	20	12.3
Total	71	43.8	91	56.2	162	100

Fuente: Entrevista clínica al paciente

La prueba está constituida por la escala de estado general de salud (SF-36). Este instrumento se desarrolló a partir de una extensa batería de cuestionarios utilizados en el Estudio de los Resultados Médicos (Medical Outcomes Study) (MOS)^{17,18}.

El MSqli es el que se sugiere como instrumento, debido a que difiere de los demás en los siguientes aspectos¹⁹: La mayoría de las escalas utilizadas en el mismo son establecidas, el método utilizado para la validación de las escalas partió de la selección de los pacientes por neurólogos clínicos, categorizándolos en bajo, moderado o alto grado de discapacidad por la EDSS; otra diferencia es la forma en que se administró el test para su validación, lo cual fue en una institución hospitalaria, donde a pesar de que el paciente debía llenarlos por sí solo, existía un entrevistador disponible para ayudar cuando fuera necesario, además de que a cada paciente se le realizó un examen neurológico con medidas cuantitativas de la función de los miembros superiores, miembros inferiores y neuropsicológica; también esta escala permite ser aplicada a los pacientes con esclerosis múltiple, independientemente de la localización geográfica, ya que la población de pacientes utilizada en su validación no se limitó solamente a los Estados Unidos; además, esta escala con relación al contenido abarca funciones no exploradas por las demás, como es el caso de la función visual y el control de esfínter anal, lo abarca individualmente con cinco ítems que no lo han hecho las demás escalas.

Por otra parte, *MSqli*, además del *SF-36*, introduce otros cuestionarios específicos de gran relevancia para el análisis particular de la enfermedad, como: *Impacto de la fatiga, efecto del dolor, satisfacción sexual, control de la vejiga, control del intestino, impacto del daño visual, déficit cognitivo percibido, salud mental, apoyo social*.

PROCEDIMIENTO

A partir de la lista de espera fueron extraídos, por orden de entrada en ella, grupos de entre 10 pacientes. Cada grupo realizó la evaluación inicial o línea base. La batería de escalas y pruebas supervisadas por el equipo multidisciplinario para evaluar los aspectos: físico, emocional y social se realiza en dos sesiones multidisciplinarias, distribuidos de la siguiente forma:

Sesión I:

- *Entrevista clínica al paciente (equipo interdisciplinario)*

Sesión II:

- *MSqli (Multiple Sclerosis Quality of Life Inventory) (equipo interdisciplinario)*

Descripción del Programa de Neurorrehabilitación Integral

El Programa de Neurorrehabilitación Integral recibido por el grupo estudiado, estuvo constituido por diferentes Servicios de Rehabilitación Integrado de forma estructurada con las diferentes terapias (*Cuadro 3*).

El Programa estará constituido por diferentes actividades terapéuticas, dosificadas diariamente durante 6 semanas, y participa un equipo multidisciplinario que incluye: especialista en medicina física y rehabilitación, neurólogo, psicólogo, terapistas del lenguaje, enfermera, terapista ocupacional, terapeuta físico y trabajadores sociales. Es importante destacar que a pesar de estar dosificado por actividades, no quiere decir que se establezca de forma rígida, sino que se presentan como indicativo estratégico para la organización de las actividades terapéuticas en la institución.

Cuadro 3. Dosificación de las actividades correspondiente al Programa de Neurorrehabilitación Integral. Hospital Provincial de Rehabilitación «Faustino Pérez Hernández».

Duración total del Programa: 6 semanas

Sesiones de tratamiento semanales: 11

2 Sesiones diarias de lunes a viernes

1 Sesión diaria los sábados

Descanso los domingos

Actividades diarias:

6:00 am: Despertar

6:00-6:30 am: Aseo

6:30-7:00 am: Desayuno

7:00-7:15 am: Ejercicios orientales

7:15-8:00 am: Terapia en piscina

8:00-9:30 am: Terapia en gimnasio

9:30-9:45 am: Merienda

9:45-10:15 am: Agentes físicos

10:15-11:00 am: Intervención psicosocial

11:00-12:00 am: Descanso

12:00-12:30 pm: Almuerzo

12:30-2:00 pm: Descanso

2:00-2:45 pm: Rehabilitación social y ocupacional

2:45-3:00 pm: Rehabilitación logofoniátrica

3:00-3:15 pm: Merienda

3:15-4:00 pm: Rehabilitación cognitiva

4:00-5:00 pm: Terapia en gimnasio

5:00-6:30 pm: Aseo

6:30-7:00 pm: Comida

7:00-9:00 pm: Recreación

9:00-9:15 pm: Cena

9:15-9:45 pm: Recreación

9:45 pm: Dormir

Al finalizar el tratamiento: Se llevó a cabo al concluir la última semana del tratamiento, evaluando el impacto en la calidad de vida relacionado a sus componentes físico y mental de estado de salud, así como componente específico de la enfermedad, haciendo alusión a impacto de la fatiga, control intestinal, impacto del daño visual, déficit cognitivo percibido, salud mental y apoyo social, utilizando una batería de pruebas similar a la empleada en la fase inicial.

Método de procesamiento de la información

Se utilizó el paquete de programas estadístico SPSS for Windows v11.5. Para comparar dichos grupos tenemos en cuenta el nivel de medición de las variables propuestas (técnicas). Para la comparación de medias antes y después se aplicó la prueba *T* para muestras pareadas, las variables se distribuyen normal. En todos los casos cuando la significación del test era menor de 0.05, entonces decimos que existen diferencias significativas

Análisis de los resultados

En el *cuadro 4* se muestra el comportamiento de los componentes de la calidad de vida modificados a partir del Programa Intensivo de Neurorrehabilitación integral en adultos con esclerosis múltiple. Se encontraron diferencias estadísticamente significativas en el componente físico del estado de salud de los pacientes ($p = 0.000$), *compo-*

Cuadro 4. Comportamiento de los componentes de la calidad de vida de los pacientes con esclerosis múltiple a partir del Programa de Neurorrehabilitación Integral.
Hospital Prov. Rehabilitación. 2008.

Componentes de la calidad de vida	\bar{x} Antes	\bar{x} Después	p
Componente físico del estado de salud	46.82	26.29	.000***
Componente mental del estado de salud	48.17	29.33	.000 ***
Estado de salud	68.25	47.50	.000***
Impacto de la fatiga	60.83	52.33	.004***
Efectos del dolor	14.25	13.42	.010
Control vesical	9.67	6.33	.012
Control intestinal	16.67	16.08	.012
Impacto del daño visual	8.17	7.67	.053
Déficit cognitivo percibido	46.83	44.83	.040
Salud mental	70.83	47.77	.000***
Apoyo social	58.50	52.50	.010
Satisfacción sexual	16.08	13.25	.016

Prueba t de Student para muestras pareadas.

Fuente: Investigación

nente mental de estado de salud ($p = 0.000$), e impacto de la fatiga ($p = 0.004$).

Por otra parte, al concluir el Programa de Neurorrehabilitación se observó cómo existen algunos componentes de la calidad de vida que no presentan diferencias significativas, entre los que se encuentran el control vesical ($p = 0.012$), control intestinal ($p = 0.012$), impacto del daño visual ($p = 0.053$), déficit cognitivo percibido ($p = 0.040$) y satisfacción sexual ($p = 0.040$), efecto del dolor y apoyo social ($p = 0.010$). Sin embargo, se apreció cómo en el grupo estudiado hubo una mejoría en cuanto a estas dificultades.

Estas mejorías se asocian a otros tratamientos complementarios de drogas modificadoras de conducta, como la metilprednisolona, interferón alfa y betaferón, entre otros, que los pacientes traían prescrito por el neurólogo, además de los efectos del tratamiento neurorrehabilitador.

DISCUSIÓN

Esta investigación tuvo como objetivo evaluar la eficacia de un Programa de Neurorrehabilitación Integral en adultos con EM, cómo se podría mejorar la calidad de vida. Para ello, se comparó el comportamiento de un grupo de pacientes antes y después del Programa de Neurorrehabilitación holístico.

Partiendo de la integración de los resultados obtenidos en la fuente de información, se pudo constatar, con respecto a las variables demográficas, cómo predominó el sexo femenino (120 mujeres y 42 hombres), en una población joven-adulto de 30 a 50 años desde su diagnóstico, coincidiendo con la bibliografía sobre el tema^{1,2}.

Los datos obtenidos indicaron una tendencia a prevalecer en el estudio mayor cantidad de miembros con formas clínicas progresivas, presentándose en este grupo el 75.0% de pacientes jubilados por enfermedad, por ser estos pacientes con más limitaciones que participan en el proceso de rehabilitación. En el mismo, se establecieron notables diferencias con el subgrupo de EMRR. Por otra parte, se ha observado una tendencia a conservar el desempeño laboral, para un 39%.

De acuerdo con los resultados obtenidos, se muestra que el Programa de Neurorrehabilitación Multidisciplinaria es útil para mejorar la calidad de vida en adultos, especialmente los componentes físico, mental, impacto de la fatiga, efecto del dolor y apoyo social.

Este hallazgo coincide con los resultados obtenidos por Petajan JH²⁰, Cabrera-Gómez²¹ y Khan Fary²² relacionado con la mejora del estado físico y funcional de las personas con EM. Petajan et al mencionan que los entrenamientos del ejercicio producían una mejora de la condición física y tenían un impacto positivo en factores relacionados a la calidad de vida²⁰. De forma similar, Cabrera Gómez hace énfasis mediante reportes de casos, la mejoría del funciona-

miento global que se apersona en los pacientes con este padecimiento después de un Programa de Neurorrehabilitación Multidisciplinario²¹. Khan Fary et al en un metaanálisis de los estudios más importantes hasta el 2008 de rehabilitación, encontraron que había evidencias significativas en las mejoras a corto plazo en los síntomas e invalidez, y en la participación y calidad de vida del enfermo sometido a un Programa de Neurorrehabilitación Integral²².

Por otra parte, el comportamiento de la variable impacto de la fatiga coincide con la hipótesis de que el campo magnético más el tratamiento convencional podría ser una terapia eficaz para los pacientes con esclerosis múltiple, basado en el efecto inmunológico, analgésico, antiinflamatorio y regenerador de tejidos. Así mismo, Fragoso Yara et al, encontraron efectos positivos de un programa de actividad física de 20 semanas para pacientes que padecen de fatiga²³. Se destacan otros hallazgos a partir de un estudio prospectivo, controlado, en 50 pacientes, por 4 meses, evidenciándose una mejora en la actividad, calidad de vida y fatiga en los pacientes de EM²⁴.

Di Fabio, Soderberg, y Choi plantean que la rehabilitación, centrada en la realización de ejercicios físicos, y el tratamiento psicoterápico de apoyo, logran una mejoría importante en los pacientes con esclerosis múltiple. En los últimos años se ha hecho hincapié especial en el tratamiento multidisciplinario de la fatiga, según su etiología y de forma individualizada en cada paciente, con una importante connotación al tratamiento de rehabilitación integral que incluyen medidas físicas y psicológicas²⁵⁻²⁷. Así, en nuestra investigación se pudo demostrar la significativa relevancia que tuvo el Programa de Neurorrehabilitación para el tratamiento de la fatiga en sentido general.

Los procederes de medicina natural y tradicional pueden estar favoreciendo esta variable, destacando cómo la implementación de los ejercicios orientales demuestran un espacio de cultivación energética, favoreciendo el umbral de fatiga. Oken BS et al (2004), a partir de un estudio controlado y aleatorizado con Yoga, mostraron evidencias significativas de los beneficios de esta terapia en la EM²⁸.

Tomando en consideración la rehabilitación psicológica y sus diferentes terapéuticas dentro del Programa de Neurorrehabilitación desde una perspectiva cognitivo-conductual en el grupo estudiado y una perspectiva educativa para los familiares y/o cuidadores, los cambios significativos en los componentes de salud mental son similares a resultados obtenidos por Foley, LaRocca et al (1987). Los mismos, mostraron cómo el entrenamiento de inoculación de estrés, técnica de intervención psicoterapéutica cognitivo-conductual, resultó eficaz para mejorar el afrontamiento hacia el estrés psicológico y prevenir respuestas emocionales negativas²⁹. Por otra parte, los resultados en el estudio coinciden con metaanálisis realizados por Thomas PW, et al (2006)

mostrando evidencias razonables sobre los beneficios del aprovechamiento cognitivo-conductual en el tratamiento de la depresión, ansiedad y ajuste psicológico del individuo después del debut de la enfermedad³⁰.

Esta combinación de tratamientos hacia la discapacidad física-motora, esfera psicológica y fatiga específicamente, favorecen el tratamiento de dolor en estos pacientes de esclerosis múltiple. Los resultados certifican los cambios significativos en el efecto del dolor, que no solamente se centran en la utilización de agentes físicos, sino en la participación y mezcla de todas las terapias propuestas en el Programa de manera planificada por el especialista. Estos datos coinciden con investigaciones que se centran en el estudio del dolor y su correlación con otras variables³¹.

Los cambios obtenidos en el *apoyo social* se proporcionan a partir de la intervención educativa y orientación psicológica en los familiares y/o cuidadores que se someten de forma institucionalizada, brindando apoyo en participación de las actividades programadas. El desarrollo de programas educativos toma gran importancia en el marco de la rehabilitación integral en pacientes con EM, haciendo referencia a propuestas de Programas como los desarrollados por Finlayson M et al³². En este sentido, resultados sugieren que la implementación de Programas de intervención psicosocial en el escenario clínico deben dirigirse a los problemas de depresión, de invalidez, al impacto de efectos laterales de tratamiento y ansiedades del *cuidador de familia sobre la enfermedad* y mantener la educación del cuidador y apoyos para reforzar la calidad en el manejo de la enfermedad³³.

La utilidad del Programa se presenta con menor cuantía en las variables control vesical, control intestinal, impacto del daño visual, déficit cognitivo percibido y satisfacción sexual. Estas variables, aunque mejoraron, no mostraron diferencias significativas después de terminado el tratamiento neurorrehabilitador. El tratamiento efectivo de la *disfunción del tracto urinario e intestinal* depende de un correcto diagnóstico que se basa en el estudio urodinámico, entre otros⁴. En el Programa, aunque se interconsulta con neurología, el tratamiento de la *disfunción del tracto urinario e intestinal* no forma parte de los objetivos principales del mismo. No obstante, en los pacientes con esta afección se introducen acciones de reeducación vesical que certifican las mejorías identificadas en el grupo sometido a tratamiento neurorrehabilitador multidisciplinario.

Relacionado con las alteraciones cognitivas percibidas en el grupo objeto de estudio, no se mostraron beneficios importantes después de terminado el Programa de Neurorrehabilitación Integral. En los resultados se coincide con otros autores, donde se destaca que la rehabilitación cognitiva es pionera en el campo de la investigación científica y necesita de un mayor tiempo de rehabilitación y entrenamiento para sus beneficios³⁴. Por lo tanto, desde el punto de vista metodológico

co, se necesita determinar la efectividad y eficacia de la intervención neuropsicológica para cada proceso cognitivo en los pacientes con EM, por lo que puede brindar interrogantes para próximas investigaciones futuras. Otros componentes de la calidad de vida que no arrojaron cambios significativos fueron la satisfacción sexual y el impacto del daño visual. Al primero se le atribuye a la importante relación que tiene el desempeño sexual con los factores orgánicos (disfunción sexual primaria) que afectan una óptima actividad sexual en los pacientes con esclerosis múltiple. Sin embargo estos pacientes presentaron mejoría en fatiga, fuerza muscular, estado emocional y apoyo social, similar a los estudios de Christopherson JM, et al, demostrando que las intervenciones proporcionadas por una enfermera clínica y la orientación sexual dada por un terapeuta, son de ayuda en estos pacientes³⁵.

Una limitación importante de este estudio es la no conformación de un grupo de control. Sin embargo, decidimos que todos los pacientes formaran parte del Programa de Neurorrehabilitación Integral debido a que se carece en Cuba de un Programa con estas características peculiares para este tipo de pacientes.

CONCLUSIONES

El Programa de Neurorrehabilitación Integral Intensivo es eficaz para mejorar la calidad de vida percibida en adultos con esclerosis múltiple, especialmente los *componentes físico, mental, impacto de la fatiga, efecto del dolor y apoyo social*. Sin embargo, no mostró cambios significativos en la mejora de las afectaciones cognitivas, inconsistencia vesical y fecal, así como la satisfacción sexual. Por tal motivo, es importante emplear este tipo de Programa combinado de forma temprana para evitar o retrasar el deterioro progresivo de la enfermedad y prevenir, además, el desarrollo de trastornos mentales, dificultades en las relaciones interpersonales, estilos de afrontamiento pasivos hacia la enfermedad y dependencia en el sistema de actividades en la vida diaria que repercutan en la calidad de vida de los pacientes.

REFERENCIAS

1. Feinstein A. *The Clinical Neuropsychiatry of multiple sclerosis*. Cambridge: Cambridge University Press. 1999.
2. Rao SM, Leo GJ, Bernardin L, Unverzagt F. Cognitive dysfunction in multiple sclerosis: frequency, patterns and prediction. *Neurology* 1991; 41: 685-691.
3. Beatty WW. Multiple sclerosis. In: Adamas RL, Parsons OA, Gubertson JL et al. *Neuropsychology for clinical practice: etiology, assessment, and treatment of common neurological disorders*. Washington, DC: American Psychological Association; 1996.
4. R. Terré-Boliart, F. Orient-López. Tratamiento rehabilitador en la esclerosis múltiple. *Rev Neurol* 2007; 4: 426-431.
5. Gilad R, Sadeh M, Boaz M, Lampl Y. Visual spatial neglect in multiple sclerosis. *Cortex* 2006; 42: 1138-42.
6. Arnett PA, Rao SM, Grafman J, Bernardin L, Luchetta T, Binder JR et al. Executive function in multiple sclerosis: an analysis of temporal ordering, semantic encoding, and planning abilities. *Neuropsychological* 1997; 11: 535-44.
7. Cabrera-Gómez JA, Echazábal-Santana N, Porrero-Martín P, Valenzuela-Silva C, Rodríguez CA, Fuentes-Suárez I, et al. Interferon-alpha2b recombinant improved the cognitive dysfunction in patients with relapsing remitting multiple sclerosis. *Rev Neurol* 2003; 37: 214-20.
8. Yamashita K, Nomura T, Ohayagi Y, Taniwaki T, Furuya H, Kuwabara Y et al. A case of primary progressive multiple sclerosis with onset of memory impairment. *Rinsho Shinkeigaku* 2005; 45: 351-6.
9. Wilson B. Towards a compressive model of cognitive rehabilitation. *Neuropsychol Rehabilitation* 2002; 12: 97-110.
10. Thompson AJ. Rehabilitation solutions in multiple sclerosis. *Archiv Suisse Neurol Psychiatr* 1998; 48: 182-6.
11. Pepping M, Ehde MD. Neuropsychological evaluation and treatment of multiple sclerosis: The importance of a neuro-rehabilitation focus. *Phys Med Rehabil Clin N Am* 2005; 16: 411-436.
12. OMS. *Diseño y evaluación de programas en salud*. Ginebra: OMS. 1981.
13. Padilla A, Cabrera-Gómez JA, Luna Rodríguez-Gallo JA, Brunet D, Gómez AO. A comprehensible program for the rehabilitation and restoration of the neurological dysfunction for multiple sclerosis patients and their caregivers in Cuba. *Restor Neurol Neurosci* 2003; 21: 211-316.
14. Poser CM, Paty DW, Scheinberg L, McDonald WI, Davis FA, Ebers G et al. New diagnostic criteria for multiple sclerosis: guidelines for research protocols. *Ann Neurol* 1983; 13: 227.
15. McDonald WI, Compston A, Edan G, Goodkin D, Hartung H-P, Lublin FD et al. Recommended diagnostic criteria for multiple sclerosis: Guidelines from the international panel on the diagnosis of MS. *Ann Neurol* 2001; 50: 121-7.
16. Ritvo P, Fisher J, Miller D, Andrews H, Paty D, La Rocca N. Multiple sclerosis quality of life inventory: A user manual. *National Multiple Sclerosis Society* 1997.
17. Ware JE, Sherbourne CD. The MOS 36-item short form health survey (SF-36) I. *Med Care* 1992; 30: 473-83.
18. McHorney CA, Ware JE, Lu R, Sherbourne CD. The MOS 36-item short form health survey (SF-36) III. Tests of data quality scaling assumptions, and reliability across diverse patient groups. *Med Care* 1994; 32: 40-66.
19. Poser CM, Paty DW. New diagnostic criteria for multiple sclerosis: Guidelines for research protocols. *Ann Neurol* 1983; 13: 227-231.
20. Petajan JH, White CM, Spencer MK, Mino L, Hicks EW. Impact of aerobic training on fitness and quality of life in multiple sclerosis. *Ann Neurol* 1996; 39: 432-41.
21. Oger J, Al-Araji A. (Eds) *Multiple sclerosis for the practicing neurologist*. World Federation of Neurology. Demos Medical Publishing, LLC. New York. 2006.
22. Khan F, Turner-Stokes L, Ng L, Kilpatrick T. Multidisciplinary rehabilitation for adults with multiple sclerosis. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2007.
23. Fragoso Y, Ballio LD, Pinto R. The positive effects of a physical activity program for multiple sclerosis patients with fatigue. *Neuro Rehabil* 2008; 23: 153-157, 153 IOS Press.
24. Mostert S, Kesselring J. Effects of a short-term exercise training program on aerobic fitness, fatigue, health perception and activity level of subjects with multiple sclerosis. *Mult Scler* 2002; 8: 161-8.
25. Di-Fabio RP, Soderberg J, Choi T, Hansen CR, Schapiro RT. Extended outpatient rehabilitation: its influence on symptom frequency, fatigue, and functional status for persons with progressive multiple sclerosis. *Arch Phys Med Rehabil* 1998; 79: 141-146.

26. Krupp LB, Pollina DA, Mechanisms and managements of fatigue in progressive neurological disorders. *Curr Opin Neurol* 1996; 9: 456-460.
27. Stuifbergen AK, Rogers S, The experience of fatigue and strategies of self- care among person with multiple sclerosis. *Appl Nurs Res* 2003; 10: 2-10.
28. Oken BS, Kishiyama S, Zajdel D, Bourdette D, Carlsen J, Haas M et al. Randomized controlled trial of yoga and exercise in multiple sclerosis. *Neurology* 2004; 62: 2058-64.
29. Foley FW, Bedell JR, Nicholas F, LaRocca G, Scheinberg LC. Efficacy of stress-inoculation training in coping with multiple sclerosis. *Journal Consult Clin Psychol* 1987; 55: 919-922.
30. Thomas PW, Thomas S, Hillier C, Galvin K, Baker R. Intervenciones psicológicas para la esclerosis múltiple (Revisión Cochrane traducida). En: La Biblioteca Cochrane Plus, número 3, 2007. Oxford, Update Software Ltd. Disponible en: <http://www.update-software.com>. (Traducida de The Cochrane Library, 2007 Issue 3. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd.).
31. Osborne TL, Jensen MP, Ehde DM, Hanley MA, Kraft G. Psychosocial factors associated with pain intensity, pain-related interference, and psychological functioning in persons with multiple sclerosis and pain. *Pain* 2007; 127: 52-62.
32. Finlayson M, García JD, Preissner K. Development of an educational programme for caregivers of people aging with multiple sclerosis. *Occup Ther Int* 2008; 15: 4-17.
33. Alshubaili AF, Awadalla AW, Ohaeri JU, Mabrouk AA. Relationship of depression, disability, and family caregiver attitudes to the quality of life of Kuwaiti persons with multiple sclerosis: a controlled study. *BMC Neurol* 2007; 7: 31.
34. O'Brien AR, Chiaravalloti N, Goverover Y, Deluca J. Evidence-based cognitive rehabilitation for persons with multiple sclerosis: a review of the literature. *Arch Phys Med Rehabil* 2008; 89: 761-9.
35. Christopherson JM, Moore K, Foley FW, Warren KG. A comparison of written materials vs materials and counseling for women with sexual dysfunction and multiple sclerosis. *J Clin Nurs* 2006; 15: 742-50.

Dirección para correspondencia:
MSc. Rodneys Mauricio Jiménez Morales,
Calderón Núm. 110
Entre Juan Gualberto Gómez y Bayamo.
Sancti Spíritus, Cuba.
Tel: 041-327603
E-mail: mauricio@hospreh.ssp.sld.cu