



FACULTAD PADRE OSSÓ



Universidad de Oviedo
Universidá d'Uviéu
University of Oviedo

Efectos de la esclerosis múltiple remitente recurrente en las ocupaciones

Consecuencias de la enfermedad en la
independencia para las ocupaciones

Daniela Collura Fernández

TRABAJO FIN DE GRADO

Tutor: María Isabel Fernández Méndez

Mes y año de defensa: 02/2022

GRADO EN TERAPIA OCUPACIONAL
UNIVERSIDAD DE OVIEDO

Índice

1. INTRODUCCIÓN	3
2. OBJETIVOS.....	7
3. MATERIAL Y MÉTODOS.....	8
3.1. DISEÑO.....	8
3.2. DIFUSIÓN DEL CUESTIONARIO	9
3.3. CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN	9
3.4. POBLACIÓN	10
4. RESULTADOS	11
5. CONCLUSIONES.....	24
6. BIBLIOGRAFÍA.....	25
ANEXO I – CUESTIONARIO.....	27
ANEXO II – APROBACIÓN DEL COMITÉ DE ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN DEL PRINCIPADO DE ASTURIAS	30

1. Introducción

La esclerosis múltiple (EM) es una enfermedad crónica del sistema nervioso central (SNC), inflamatoria y desmielinizante de origen autoinmune. Afecta principalmente a jóvenes de entre 20 y 40 años, primordialmente en mujeres.

La prevalencia media mundial de EM es de 33 por cada 100.000 personas, con gran variación entre los diferentes países. América del Norte y Europa tienen la incidencia más alta con 140 y 108 casos por cada 100.000 personas respectivamente; y Asia y África subsahariana tienen la prevalencia más baja con 2,2 y 2,1 casos por cada 100.000 habitantes, respectivamente.

Se desconoce la causa de la EM y se acepta una etiología multifactorial. Por tanto, ésta se desarrollará en personas genéticamente susceptibles expuestos a diferentes factores ambientales desencadenantes, como el virus de Epstein-Barr (o virus del herpes humano 4), el consumo de tabaco y la vitamina D (Vidal-Jordana & Montalban, 2017).

Un reciente artículo de la revista Science, afirma que el virus de Epstein-Barr (EBV) es el desencadenante del desarrollo de EM. Se analizaron los anticuerpos contra el EBV en el suero de 801 personas que desarrollaron EM, la seropositividad era casi omnipresente en el momento del desarrollo de la EM y solo 1 de los 801 casos de EM era seronegativo al EBV en el momento del inicio de la EM. Estos hallazgos proporcionan datos convincentes que implican al EBV como el desencadenante del desarrollo de la EM (Robinson & Steinman, 2022).

La EM tiene un componente genético, lo demuestran los familiares de primer grado que tienen un mayor riesgo de padecer EM (riesgo del 2% al 5%), una alta tasa de concordancia de la enfermedad en gemelos monocigóticos (25%) y una diferencia en la prevalencia de la enfermedad entre los diferentes grupos étnicos (Baecher-Allan et al., 2018).

En cuanto a los factores ambientales, existen estudios sobre el efecto de la latitud y la migración. Existe un gradiente latitudinal en la EM; es más frecuente cuanto más se aleja del ecuador, lo que estaría relacionado con la radiación ultravioleta / vitamina D (Simpson et al., 2011). Además, los estudios sobre migración han demostrado que los migrantes que se trasladen de un país de alto riesgo a uno de bajo riesgo antes de la adolescencia tienen un índice de enfermedad más bajo. Sin embargo, cuando esto sucede al revés, es decir, las personas que se trasladan de un país de bajo riesgo a uno de alto riesgo, adquieren una probabilidad más alta (Baecher-Allan et al., 2018).

Entre los cursos clínicos de la enfermedad se pueden distinguir: esclerosis múltiple remitente recurrente (EMRR), esclerosis múltiple progresiva secundaria (SPSM), la esclerosis múltiple progresiva primaria (EMPP) y la esclerosis múltiple recurrente progresiva (EMPR). Dependiendo de la gravedad de los signos y síntomas, la EM puede describirse como benigna o maligna. El diagnóstico de EM se basa en los criterios diagnósticos de McDonald, que asocian manifestaciones clínicas con lesiones características confirmadas por resonancia magnética (RM), análisis de líquido cefalorraquídeo (LCR) y potenciales evocados visuales. A pesar de los grandes avances en la EM, sigue siendo un desafío diagnóstico. (Kamińska et al., 2017).

La forma más común de esclerosis múltiple es la remitente recurrente (EMRR), aproximadamente el 85% de los casos, la cual “presenta un curso clínico caracterizado por la aparición de episodios o brotes de disfunción neurológica más o menos reversibles, que se repiten cada cierto tiempo y que, a medida que se repiten, van dejando secuelas funcionales neurológicas” (Fernández et al., 2015a). El pronóstico de esta enfermedad es incierto y los pacientes experimentan diversos trastornos físicos y mentales que influyen fuertemente en su desempeño diario, vida social y familiar, independencia funcional y planificación individual para el futuro (Dehghani et al., 2019).

Actualmente, los tipos de tratamiento existentes para la esclerosis múltiple son:

- Tratamiento con base inmunológica: su objetivo es tratar el brote agudo (corticosteroides) y modificar la historia natural de la enfermedad (inmunomoduladores e inmunosupresores).
- Tratamiento sintomático: se tratan de aliviar los síntomas de la enfermedad, evaluando periódica y detalladamente los síntomas, su gravedad y el impacto que tienen sobre la actividad diaria del paciente. Se debe considerar un enfoque multidisciplinar de cada síntoma que incluya fármacos, rehabilitación, fisioterapia, terapia ocupacional, urología, etc.
- Tratamiento rehabilitador: la neurorrehabilitación debe verse como una forma de tratamiento integral de la enfermedad, con enfoque multidisciplinario, y puede alcanzar una mejoría funcional significativa incluso en pacientes con discapacidades graves (Fernández et al., 2015b). Aquí es dónde entra la figura del terapeuta ocupacional en el tratamiento de la EM.

Los síntomas más frecuentes son la fatiga, espasticidad, inestabilidad de la marcha, dolor, signo de Lhermitte, trastornos cognitivos y trastornos afectivos, entre otros (Yamout & Alroughani, 2018). Estos síntomas pueden crear cambios de leves a graves

en la capacidad de una persona para desempeñar sus ocupaciones, tanto en la EMRR como en el resto de tipos de EM, lo que provoca limitaciones en su vida diaria.

Las ocupaciones son actividades diarias que las personas realizan de manera individual, en familia y con la comunidad para ocupar el tiempo y dar sentido y propósito a la vida. Las ocupaciones pueden implicar la ejecución de múltiples actividades para realizarlas y pueden dar lugar a varios resultados. La amplia gama de ocupaciones se clasifica en: actividades de la vida diaria, actividades instrumentales de la vida diaria, manejo de la salud, descanso y sueño, educación, trabajo, juego, ocio y participación social. Entendemos actividades de la vida diaria (AVD) como las actividades que están orientadas al cuidado del propio cuerpo y se realizan a diario. Estas son fundamentales para vivir en un mundo social; permiten la supervivencia y el bienestar básicos («Occupational Therapy Practice Framework», 2020). Cuanto mejor sea la percepción de los aspectos físicos y mentales que influyen en la calidad de vida, mejor será el rendimiento de las personas con esclerosis múltiple en las ocupaciones diarias. (Pérez de Heredia-Torres et al., 2020).

El uso terapéutico de las ocupaciones de la vida diaria con personas, grupos o poblaciones con el propósito de mejorar o permitir su participación es la definición de Terapia Ocupacional según la cuarta edición del Marco de Trabajo de Terapia Ocupacional: Dominio y Proceso de la Asociación Americana de Terapia Ocupacional (AOTA).

Los profesionales de la terapia ocupacional utilizan su conocimiento de la relación transaccional entre la persona, su participación en ocupaciones valoradas y el contexto para diseñar planes de intervención basados en la ocupación. Los servicios de terapia ocupacional se brindan para la habilitación, rehabilitación y promoción de la salud y el bienestar de los clientes con necesidades relacionadas y no relacionadas con la discapacidad. Los servicios promueven la adquisición y preservación de la identidad ocupacional para aquellos que tienen o están en riesgo de desarrollar una enfermedad, lesión, trastorno, condición, impedimento, discapacidad, limitación de actividad o restricción de participación («Occupational Therapy Practice Framework», 2020).

Debido a la escasa investigación existente desde terapia ocupacional en esta patología, se orienta este trabajo a estudiar cómo afecta la EMRR a la independencia funcional y al desempeño ocupacional de las personas que la padecen, lo que nos diferencia de otras disciplinas, y así poder justificar la figura del terapeuta ocupacional dentro del tratamiento de esta patología.

Para la realización de este trabajo, se plantea la siguiente pregunta a la que se intenta dar respuesta: ¿cuál es el nivel de independencia existente en las ocupaciones en las personas con EMRR?

En este trabajo se pretende comprender como influye la EMRR en las ocupaciones de estas personas y en su nivel de independencia según la Medida de Independencia Funcional (FIM).

La FIM es un instrumento para determinar la capacidad funcional en pacientes neurológicos, la cual se mide en términos de la intensidad de asistencia dada por una tercera persona al paciente. Incluye 18 actividades de la vida diaria que son medidas en una escala de 7 niveles, indicando el nivel 1 una dependencia completa (asistencia total) y el nivel 7 una completa independencia. Los ítems son sumados para crear la puntuación FIM total, pudiendo ir los valores de 18 a 126 puntos (Paolinelli G et al., 2001).

2. Objetivos

El **objetivo general** de este Trabajo Fin de Grado es conocer el nivel de independencia funcional en personas con esclerosis múltiple remitente-recurrente en las ocupaciones valorándola a través de la Medida de Independencia Funcional (FIM).

Dentro de este objetivo general, se encuentran varios **objetivos específicos**:

- Verificar los síntomas más comunes entre las personas encuestadas
- Conocer cómo afecta el síntoma más común de la EMRR a la independencia según la FIM.
- Conocer el nivel de independencia según la FIM de los encuestados.
- Comprobar si existe relación entre la edad y la puntuación FIM.
- Comprobar si existe relación entre los años desde el diagnóstico y la puntuación FIM.
- Conocer el nivel de independencia de los encuestados según la FIM en cada ocupación.
- Averiguar la ocupación más y menos afectada en personas con EMRR.

3. Material y métodos

3.1. Diseño

Inicialmente, para obtener una fundamentación teórica, se realizan búsquedas bibliográficas en las bases de datos Pubmed, SciELO y Dialnet; y en el buscador Google Académico.

Para realizar las búsquedas, se utilizan los siguientes descriptores en ciencias de la salud (DeCS): “multiple sclerosis”, “daily life activities”, “symptoms”, “activities”, “self-sufficiency”, “occupational therapy” y “rehabilitation” (“esclerosis múltiple”, “actividades de la vida diaria”, “síntomas”, “actividades”, “independencia”, “terapia ocupacional” y “rehabilitación”). Se utiliza el boleano “AND”, realizando las siguientes combinaciones: (multiple sclerosis) AND (daily life activities); (multiple sclerosis) AND (symptoms); (multiple sclerosis) AND (activities); (multiple sclerosis) AND (self-sufficiency); (multiple sclerosis) AND (occupational therapy); (multiple sclerosis) AND (rehabilitation). Se utiliza como criterio de búsqueda *en los últimos 5 años* con el fin de que los artículos sean recientes y su información no esté anticuada.

Una vez obtenidos los datos requeridos, se elabora un cuestionario como instrumento de recogida de información. Se realiza a través de la herramienta Google Forms, un software de administración de encuestas. El cuestionario realizado consta de 22 preguntas y está dividida en tres secciones:

1. En la primera se solicita la autorización para participar en el estudio de acuerdo a la Ley Orgánica 3/2018 de Protección de Datos de Carácter Personal y Garantía de los Derechos digitales. Es imprescindible aceptarla para poder participar en el estudio, de lo contrario, la persona no podrá participar y finalizará el cuestionario.
2. En la segunda se recogen los datos más generales: edad, sexo, duración de la enfermedad y síntomas más comunes.
3. En la tercera parte del cuestionario se valorará el nivel de independencia en las ocupaciones a través de la Medida de Independencia Funcional (FIM), que a su vez se divide en dos partes, valoración de la independencia motora y valoración de la independencia cognitiva.

La FIM es una escala de 18 ítems y 7 niveles de medida de independencia funcional, desarrollada para medir la mejoría de los pacientes neurológicos. Valora seis áreas

funcionales: autocuidado, control de esfínteres, transferencias, locomoción, comunicación y conciencia del mundo exterior. Las cuatro primeras incluyen 13 ítems y comprenden la función motora. Las dos siguientes comprenden 5 ítems y refieren a la esfera cognitiva. La puntuación de esta escala se obtiene sumando las puntuaciones de los 18 ítems. Cada uno de ellos tiene una puntuación mínima de 1 y una puntuación máxima de 7. La máxima independencia funcional se corresponde con una puntuación de 126 (Cano de la Cuerda & Collado Vázquez, 2012). Se escoge esta escala de valoración ya que es una medida válida, fiable, apropiada que puede aplicarse de forma rápida, además de valorar tanto aspectos motores como cognitivos.

Se adjunta el cuestionario en anexos (ANEXO I – página 27).

3.2. Difusión del cuestionario

Una vez realizado el cuestionario, se realiza una solicitud al Comité de Ética de la Investigación del Principado de Asturias a fecha del 9 de febrero de 2021, con posterior aprobación a fecha del 15 de febrero de 2021. Se adjunta el documento de aprobación en anexos (ANEXO II – página 30).

Ya aprobado el Comité de Ética de la Investigación del Principado de Asturias y para que el cuestionario llegue a la población requerida, se contacta con la Asociación Asturiana de Esclerosis Múltiple (AADEM), Asociación Cántabra de Esclerosis Múltiple (ACDEM), y otras asociaciones del norte de España a través de correo electrónico. Se obtiene respuesta solamente de las dos primeras. La AADEM difunde el cuestionario entre las personas de su asociación y la ACDEM lo difunde en la red social Facebook.

3.3. Criterios de inclusión y exclusión

Para participar en este estudio se establecen unos criterios de inclusión y de exclusión.

- **Criterios de inclusión:** Estar diagnosticado de esclerosis múltiple remitente – recurrente (EMRR).
- **Criterios de exclusión:** Los participantes serán excluidos del estudio si:
 - o Son menores de 18 años.

- Rechazan la autorización de acuerdo con la Ley Orgánica 3/2018 de Protección de Datos de Carácter Personal y Garantía de los Derechos digitales.

3.4. Población

El cuestionario se mantiene abierto desde el 22 de febrero de 2021 hasta el 30 de junio de 2021, fechas entre las que se obtienen todas las respuestas. En él participan 115 personas diagnosticadas de EMRR mayores de 18 años, muestra inicial. Una de ellas no acepta la autorización de acuerdo con la Ley Orgánica 3/2018 de Protección de Datos de Carácter Personal y Garantía de los Derechos digitales, por lo que se le excluye del estudio. La muestra real es de 114 personas.

El muestreo realizado es un muestreo no probabilístico de voluntarios, ya que la muestra se constituye a partir de una serie de voluntarios que desea participar en el cuestionario.

Tabla 1

Población, muestra y elemento muestral

Población	Muestra	Elemento muestral
Personas diagnosticadas de EMRR mayores de 18 años	114 personas voluntarias para participar en el cuestionario	Cada uno de los participantes del cuestionario

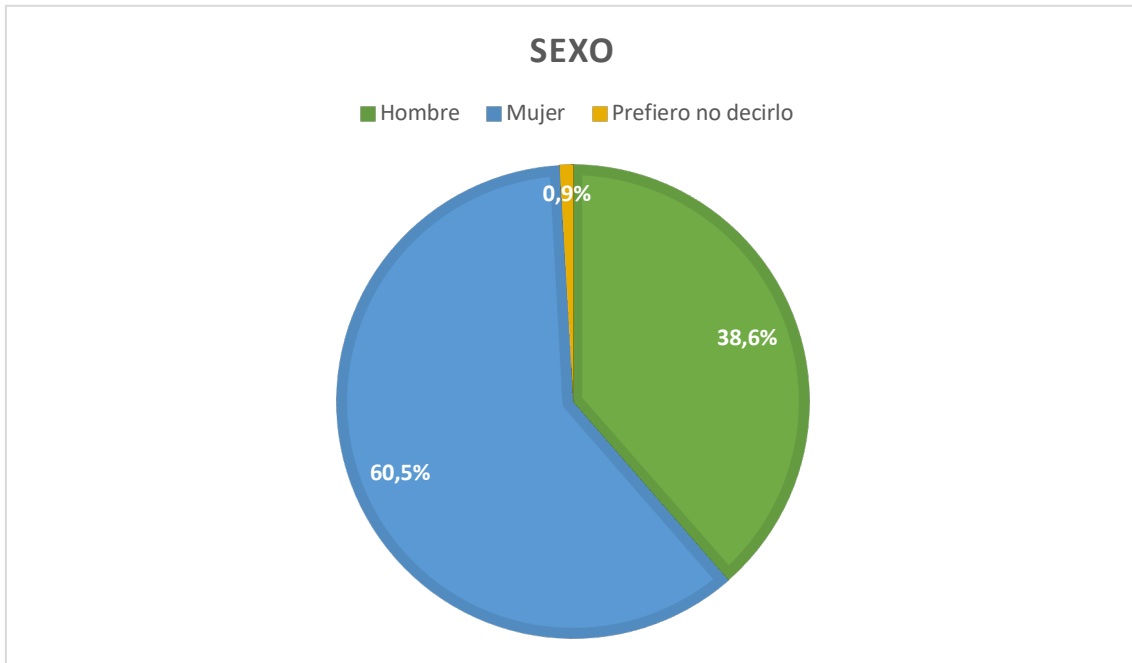
Una vez cerrado el cuestionario y obtenidas todas las respuestas, se crea un documento de Excel con todos los datos, dónde se trabajan, analizan y se obtienen los resultados.

4. Resultados

El cuestionario fue contestado por 114 personas con EMRR, de ellos el 60,5% eran mujeres y el 38,6% hombres. El 0,9% de los participantes ha preferido no especificar su sexo.

Figura 1

Sexo de los participantes

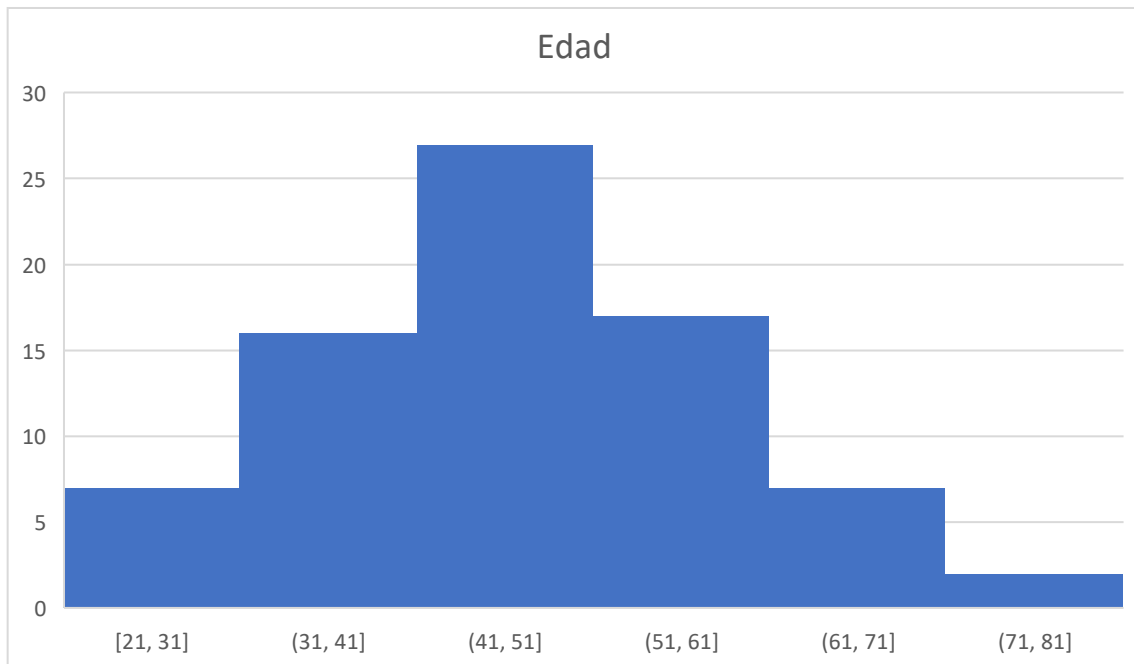


La media de edad de las personas que han participado en el cuestionario es de 48,41 años, siendo el rango de edad de los participantes de entre 21 y 80 años y la edad más repetida 48 años.

En el siguiente gráfico (figura 2) pueden observarse en el eje vertical el número de participantes que responden y en el eje horizontal el rango de edades.

Figura 2

Edad de los participantes

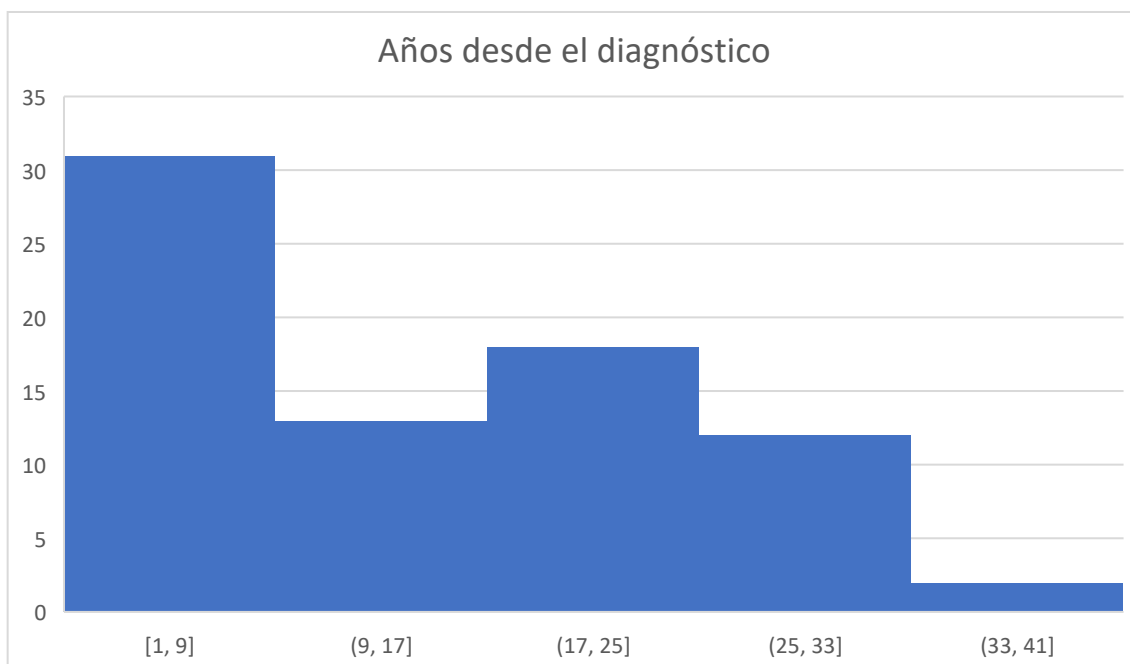


Las personas encuestadas están diagnosticadas de EMRR desde hace una media de 14,8 años, siendo el máximo 41 años desde el diagnóstico y el mínimo 3 meses. La mayoría de los participantes están diagnosticados desde hace entre 1 y 9 años; seguido de entre 17 y 25 años. Como rango más bajo se encuentra el diagnóstico desde hace entre 33 y 41 años.

En el siguiente gráfico (figura 3) se pueden observar en el eje vertical el número de participantes y en el eje horizontal el rango años desde el diagnóstico.

Figura 3

Años desde el diagnóstico



En cuanto a los síntomas, en los más comunes entre los participantes se encuentra la **fatiga**, la cual la padecen 86 de los 114 participantes del cuestionario, es decir, el **75,4%**. El siguiente síntoma que más padecen los usuarios es **problemas de equilibrio**, padecido por el **66,7%**.

A continuación se encuentran la debilidad en las extremidades y adormecimiento u hormigueo en piernas brazos tronco o cara, con un 60,5% cada una; dificultades para caminar, sufrido por el 54,4% de los participantes; cambios emocionales (50%), espasticidad (45,6%), problemas de visión (43%), incontinencia (40,4%), temblores o falta de coordinación (34,2%), dolor (29,8%) y mareos (20,2%).

El síntoma menos padecido por los usuarios encuestados es picazón, tan solo contestado por 8 de los 114 participantes (7%).

El cuestionario ofrece un apartado para que la persona participante pueda escribir libremente otros síntomas padecidos no mencionados en la lista. En este se han obtenido las siguientes respuestas: “dificultad para miccionar, embotamiento mental, problemas de atención, memoria, planificación, fluidez verbal y problemas de lenguaje oral, migrañas, habla, estreñimiento, incompreensión social, niebla mental, ansiedad, depresión, nistagmo y mioclonías”.

En la segunda parte del cuestionario, se solicita a los usuarios que autocompleten la Escala de Medida de Independencia Funcional (FIM). Para que los usuarios sepan como

completar la escala, se proporciona el significado de cada puntuación previamente de la siguiente manera:

Tabla 2

Descripción puntuaciones FIM

Debe puntuar del 1 al 7 su nivel de independencia en cada ocupación, siendo las puntuaciones las siguientes:

1 - Asistencia total: necesita ayuda total

2 - Asistencia máxima: necesita ayuda máxima, usted realiza entre el 25% y el 50% del esfuerzo

3 - Asistencia moderada: necesita ayuda media, usted realiza entre el 50% y el 75% del esfuerzo

4 - Asistencia mínima: necesita ayuda mínima, usted realiza al menos el 75% del esfuerzo

5 - Supervisión: requiere supervisión para realizar la actividad, la preparación previa de esta, que le den órdenes sin contacto físico o la colocación ayudas técnicas

6 – Independencia modificada: realiza la actividad de manera independiente pero con alguna ayuda técnica (ej.: cubiertos adaptados para la alimentación), requiere más tiempo del habitual para realizarlo o requiere de alguna modificación (ej.: comida licuada)

7 – Independencia completa: es capaz de realizar todas las actividades con seguridad, sin modificaciones, sin ayudas técnicas y en un tiempo adecuado.

Se obtienen los siguientes resultados:

Tabla 3

Resultados FIM

Nivel de independencia en cuanto a la alimentación

Puntuación

Porcentaje de respuesta (%)

1 – Asistencia total	1,8
2 – Asistencia máxima	4,4
3 – Asistencia moderada	3,5
4 – Asistencia mínima	6,1
5 – Con supervisión	3,5
6 – Independencia modificada	11,4
7 – Independencia completa	69,3

Nivel de independencia en cuanto al arreglo personal

Puntuación	Porcentaje de respuesta (%)
1 – Asistencia total	1,8
2 – Asistencia máxima	5,3
3 – Asistencia moderada	2,6
4 – Asistencia mínima	1,8
5 – Con supervisión	6,1
6 – Independencia modificada	14
7 – Independencia completa	68,4

Nivel de independencia en cuanto al baño

Puntuación	Porcentaje de respuesta (%)
1 – Asistencia total	5,3
2 – Asistencia máxima	4,4
3 – Asistencia moderada	4,4
4 – Asistencia mínima	3,5
5 – Con supervisión	6,1
6 – Independencia modificada	11,4
7 – Independencia completa	64,9

Nivel de independencia en cuanto al vestido del hemicuerpo superior

Puntuación	Porcentaje de respuesta (%)
1 – Asistencia total	3,5
2 – Asistencia máxima	2,6
3 – Asistencia moderada	1,8
4 – Asistencia mínima	3,5
5 – Con supervisión	8,8
6 – Independencia modificada	7
7 – Independencia completa	72,8

Nivel de independencia en cuanto al vestido del hemicuerpo inferior

Puntuación	Porcentaje de respuesta (%)
1 – Asistencia total	4,4
2 – Asistencia máxima	5,3
3 – Asistencia moderada	1,8
4 – Asistencia mínima	3,5
5 – Con supervisión	8,8
6 – Independencia modificada	6,1
7 – Independencia completa	70,2

Nivel de independencia en cuanto al aseo perineal

Puntuación	Porcentaje de respuesta (%)
1 – Asistencia total	6,1
2 – Asistencia máxima	1,8
3 – Asistencia moderada	3,5
4 – Asistencia mínima	3,5

5 – Con supervisión	5,3
6 – Independencia modificada	8,8
7 – Independencia completa	71,1

Nivel de independencia en cuanto al control de vejiga

Puntuación	Porcentaje de respuesta (%)
1 – Asistencia total	3,5
2 – Asistencia máxima	6,1
3 – Asistencia moderada	3,5
4 – Asistencia mínima	8,8
5 – Con supervisión	5,3
6 – Independencia modificada	23,7
7 – Independencia completa	49,1

Nivel de independencia en cuanto al control del intestino

Puntuación	Porcentaje de respuesta (%)
1 – Asistencia total	1,8
2 – Asistencia máxima	4,4
3 – Asistencia moderada	5,3
4 – Asistencia mínima	7
5 – Con supervisión	3,5
6 – Independencia modificada	18,4
7 – Independencia completa	59,6

Nivel de independencia en cuanto al traslado de la cama a la silla o silla de ruedas

Puntuación	Porcentaje de respuesta (%)
1 – Asistencia total	5,3
2 – Asistencia máxima	4,4

3 – Asistencia moderada	0,9
4 – Asistencia mínima	0,9
5 – Con supervisión	5,3
6 – Independencia modificada	8,8
7 – Independencia completa	74,6

Nivel de independencia en cuanto al traslado al baño

Puntuación	Porcentaje de respuesta (%)
1 – Asistencia total	6,1
2 – Asistencia máxima	3,5
3 – Asistencia moderada	0
4 – Asistencia mínima	0
5 – Con supervisión	7
6 – Independencia modificada	7
7 – Independencia completa	76,3

Nivel de independencia en cuanto al traslado a la bañera o ducha

Puntuación	Porcentaje de respuesta (%)
1 – Asistencia total	8,8
2 – Asistencia máxima	1,8
3 – Asistencia moderada	1,8
4 – Asistencia mínima	1,8
5 – Con supervisión	7
6 – Independencia modificada	7,9
7 – Independencia completa	71,1

Nivel de independencia en cuanto a caminar / desplazarse en silla de ruedas

Puntuación	Porcentaje de respuesta (%)
1 – Asistencia total	5,3
2 – Asistencia máxima	7,9
3 – Asistencia moderada	4,4
4 – Asistencia mínima	7,9
5 – Con supervisión	5,3
6 – Independencia modificada	7
7 – Independencia completa	62,3

Nivel de independencia en cuanto a subir y bajar escaleras

Puntuación	Porcentaje de respuesta (%)
1 – Asistencia total	12,3
2 – Asistencia máxima	6,1
3 – Asistencia moderada	6,1
4 – Asistencia mínima	7
5 – Con supervisión	8,8
6 – Independencia modificada	10,5
7 – Independencia completa	49,1

Nivel de comprensión en la comunicación

Puntuación	Porcentaje de respuesta (%)
1 – Asistencia total	1,8
2 – Asistencia máxima	0,9
3 – Asistencia moderada	2,6
4 – Asistencia mínima	6,1
5 – Con supervisión	7
6 – Independencia modificada	21,1
7 – Independencia completa	60,5

Nivel de expresión en la comunicación

Puntuación	Porcentaje de respuesta (%)
1 – Asistencia total	2,6
2 – Asistencia máxima	0
3 – Asistencia moderada	1,8
4 – Asistencia mínima	7,9
5 – Con supervisión	9,6
6 – Independencia modificada	21,1
7 – Independencia completa	57

Nivel de independencia en cuanto a la interacción social

Puntuación	Porcentaje de respuesta (%)
1 – Asistencia total	2,6
2 – Asistencia máxima	0,9
3 – Asistencia moderada	0,9
4 – Asistencia mínima	3,5
5 – Con supervisión	13,2
6 – Independencia modificada	14
7 – Independencia completa	64,9

Nivel de independencia en cuanto a la solución de problemas

Puntuación	Porcentaje de respuesta (%)
1 – Asistencia total	3,5
2 – Asistencia máxima	1,8
3 – Asistencia moderada	5,3
4 – Asistencia mínima	5,3
5 – Con supervisión	8,8

6 – Independencia modificada	25,4
7 – Independencia completa	50

Nivel de memoria

Puntuación	Porcentaje de respuesta (%)
1 – Asistencia total	0,9
2 – Asistencia máxima	4,4
3 – Asistencia moderada	7,9
4 – Asistencia mínima	12,3
5 – Con supervisión	14,9
6 – Independencia modificada	28,9
7 – Independencia completa	30,7

Como se puede observar, la respuesta más repetida en todas las categorías es 7 – independencia completa. En “nivel de independencia en cuanto traslado al baño” es dónde más porcentaje de independencia completa existe, poseyéndola el 76,3% de los encuestados. Al contrario, dónde menos porcentaje de independencia completa existe es en el “nivel de memoria”, poseyéndola solamente el 30,7%. En cuanto al “nivel de independencia para subir y bajar escaleras” es dónde se repite la puntuación más baja, necesitando asistencia total para esta actividad el 12,3% de los encuestados. Dónde menos necesitan los usuarios asistencia total es, también, en cuanto al “nivel de memoria”, necesiándola tan solo el 0,9% de ellos.

De cada participación se extrae una puntuación FIM, siendo el mínimo 18 puntos y máximo 126 puntos. La puntuación más baja obtenida es de 36 puntos; la puntuación más alta es de 126 puntos, obteniendo esta el 15,8% de los encuestados. La media de puntuaciones es de 107 puntos.

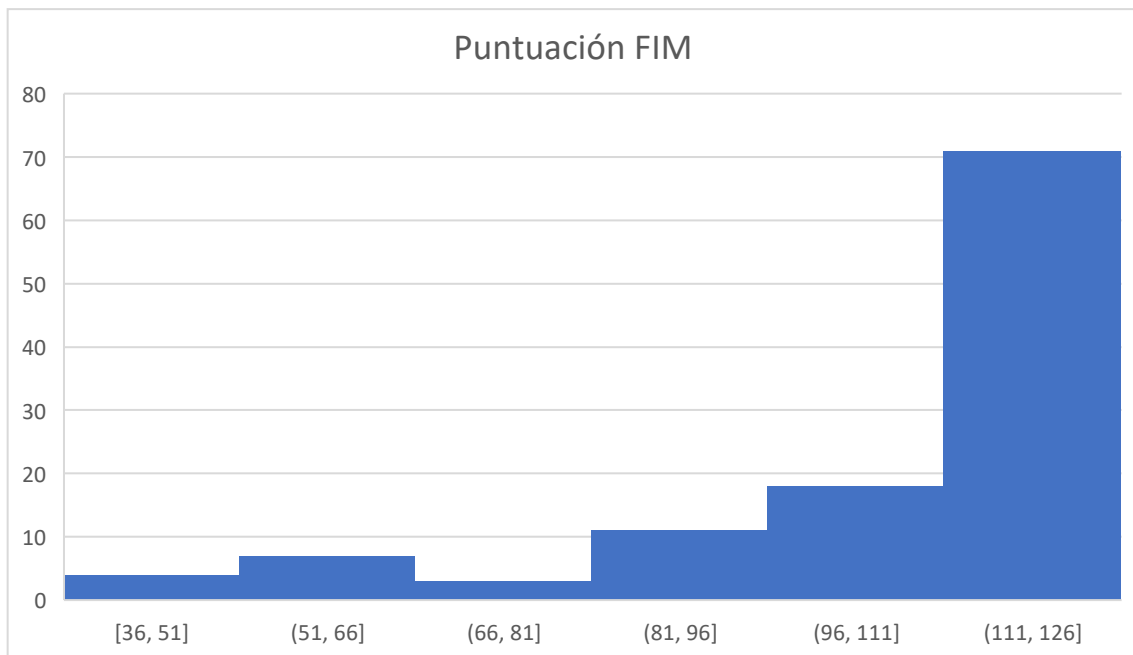
La escala FIM se divide en dos partes: motor y cognitivo. La parte motora va de 13 a 91 puntos y la parte cognitiva va de 5 a 35 puntos. En la parte motora se obtiene una media de puntuaciones de 77,9, con una puntuación mínima de 13 puntos y máxima de 91, siendo esta la puntuación más obtenida. En la parte cognitiva se obtiene una media de puntuaciones de 29,9, con una puntuación mínima de 6 y máxima de 35, siendo esta también la puntuación más repetida.

De los usuarios que poseen fatiga, síntoma más común entre los encuestados, la media de puntuaciones FIM obtenida es de 109,9 y la puntuación más repetida 126, es decir, el máximo, obtenido por el 12,8% de los participantes con fatiga. La puntuación más baja entre estas personas es de 36, obtenida por el 1,2% de las personas con fatiga.

En el siguiente gráfico (figura 4) pueden observarse en el eje horizontal las puntuaciones FIM, mientras que en el eje vertical se observa el número de personas que lo responden.

Figura 4

Puntuación FIM

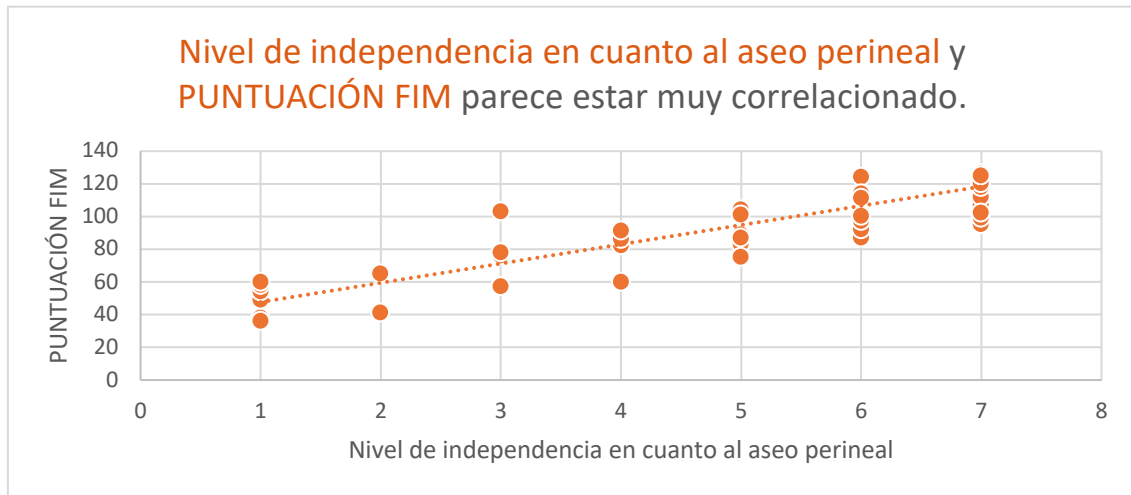


Después de analizar todos estos datos, se observa la correlación existente entre la edad de los encuestados y la puntuación FIM, la cual resulta negativa (-0,37) por lo que parece no existir relación entre las variables. También se analiza la correlación entre los años desde el diagnóstico y la puntuación FIM, la cual también resulta negativa (-0,31), por lo que parece no existir relación entre las dos variables.

Además, se valora la correlación entre la puntuación FIM y cada uno de los ítems de la escala, estando todos ellos muy correlacionados. El ítem con mayor correlación con la puntuación FIM es "nivel de independencia en cuanto al aseo perineal" (0,91).

Figura 5

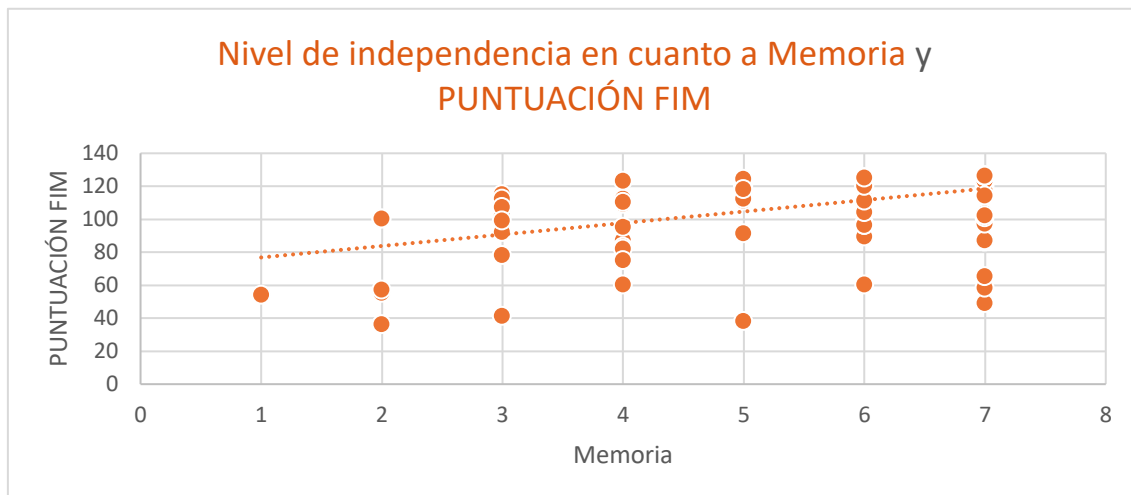
Correlación entre el nivel de independencia en cuanto al aseo perineal y puntuación FIM



Al contrario, el ítem con menor correlación con la puntuación FIM es “memoria”, aunque también es positiva (0,46).

Figura 6

Correlación entre la memoria y la puntuación FIM



5. Conclusiones

Entre las conclusiones obtenidas en este Trabajo Fin de Grado, lo más destacable es la necesidad de la figura del terapeuta ocupacional reflejada en el cuestionario.

Los síntomas padecidos por las personas participantes, tales como la fatiga -síntoma más común, padecido por el 75,4% de los encuestados-, la debilidad en las extremidades (60,5%) o dificultades para caminar (54,4%), limitan a las personas en sus ocupaciones diarias y disminuyen su nivel de independencia, tales como subir y bajar escaleras, arreglo personal, baño, vestido, traslados... Así lo reflejan también las puntuaciones obtenidas por los usuarios en la escala FIM, siendo la media de puntuaciones 107, significando 126 la máxima independencia. Concretando en la parte motora, la media de puntuaciones es de 77,9, siendo la independencia completa 91 puntos.

Todo esto significa que, por lo general, las personas participantes no son independientes en todas las ocupaciones de su vida diaria. Desde terapia ocupacional, podría abordarse esto mediante distintos enfoques, ya sea con el fin de mantener capacidades de desempeño, modificar el desempeño incluyendo técnicas compensatorias o adaptaciones, prevención de la discapacidad, establecer o restaurar habilidades que no han sido desarrolladas o promoción de la salud («Occupational Therapy Practice Framework», 2020).

Cabe destacar, que no solo las personas con pérdida de independencia en las ocupaciones necesitan terapia ocupacional, también los pacientes con EMRR que aún mantienen la independencia completa -personas que obtienen 126 puntos en la FIM- la necesitan, ya que, como se menciona en el párrafo anterior, es posible realizar una intervención desde el enfoque de mantenimiento. De esta manera, las personas afectadas pueden mantener su independencia de forma más prolongada en el tiempo.

Una pregunta que no se refleja en el cuestionario y que podría haber sido interesante para este Trabajo Fin de Grado, es si los usuarios reciben o han recibido tratamiento desde terapia ocupacional, para así observar si en las personas que si la han recibido varía su independencia en las ocupaciones respecto con las personas que no.

Cabe también señalar que los estudios y artículos existentes en esclerosis múltiple desde terapia ocupacional son muy escasos, destacando que en la mayoría de los artículos existentes sobre esta patología ni siquiera reflejan la necesidad de la terapia ocupacional en su tratamiento y si de otras disciplinas como la fisioterapia. Esto evidencia que es necesaria una mayor investigación en este ámbito desde terapia ocupacional.

6. **Bibliografía**

- Baecher-Allan, C., Kaskow, B. J., & Weiner, H. L. (2018). Multiple Sclerosis: Mechanisms and Immunotherapy. *Neuron*, 97(4), 742-768.
<https://doi.org/10.1016/j.neuron.2018.01.021>
- Cano de la Cuerda, R., & Collado Vázquez, S. (2012). *Neurorrehabilitación: Métodos específicos de valoración y tratamiento* (1º). Panamericana.
- Dehghani, A., Khoramkish, M., & Shahsavari Isfahani, S. (2019). Challenges in the Daily Living Activities of Patients with Multiple Sclerosis: A Qualitative Content Analysis. *International Journal of Community Based Nursing & Midwifery*, 7(3).
<https://doi.org/10.30476/ijcbnm.2019.44995>
- Fernández, O., Fernández, V. E., & Guerrero, M. (2015a). Esclerosis múltiple. *Medicine - Programa de Formación Médica Continuada Acreditado*, 11(77), 4610-4621. <https://doi.org/10.1016/j.med.2015.04.002>
- Fernández, O., Fernández, V. E., & Guerrero, M. (2015b). Tratamiento de la esclerosis múltiple. *Medicine - Programa de Formación Médica Continuada Acreditado*, 11(77), 4622-4633. <https://doi.org/10.1016/j.med.2015.04.003>
- Kamińska, J., Koper, O. M., Piechal, K., & Kemonia, H. (2017). Multiple sclerosis— Etiology and diagnostic potential. *Postępy Higieny i Medycyny Doswiadczonej (Online)*, 71(0), 551-563. <https://doi.org/10.5604/01.3001.0010.3836>
- Occupational Therapy Practice Framework: Domain and Process—Fourth Edition. (2020). *The American Journal of Occupational Therapy*, 74(Supplement_2), 7412410010p1-7412410010p87. <https://doi.org/10.5014/ajot.2020.74S2001>
- Paolinelli G, C., González H, P., Doniez S, M. E., Donoso D, T., & Salinas R, V. (2001). Instrumento de evaluación funcional de la discapacidad en rehabilitación.: Estudio de confiabilidad y experiencia clínica con el uso del Functional Independence Measure. *Revista Médica de Chile*, 129(1).
<https://doi.org/10.4067/S0034-98872001000100004>
- Pérez de Heredia-Torres, M., Huertas-Hoyas, E., Sánchez-Camarero, C., Máximo-Bocanegra, N., Alegre-Ayala, J., Sánchez-Herrera-Baeza, P., Martínez-Piédrola, R. M., García-Bravo, C., Mayoral-Martín, A., & Serrada-Tejeda, S. (2020). Occupational performance in multiple sclerosis and its relationship with quality of life and fatigue. *European Journal of Physical and Rehabilitation Medicine*, 56(2). <https://doi.org/10.23736/S1973-9087.20.05914-6>
- Robinson, W. H., & Steinman, L. (2022). Epstein-Barr virus and multiple sclerosis.

Science, 375(6578), 264-265. <https://doi.org/10.1126/science.abm7930>

Simpson, S., Blizzard, L., Otahal, P., Van der Mei, I., & Taylor, B. (2011). Latitude is significantly associated with the prevalence of multiple sclerosis: A meta-analysis. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 82(10), 1132-1141. <https://doi.org/10.1136/jnnp.2011.240432>

Vidal-Jordana, A., & Montalban, X. (2017). Multiple Sclerosis. *Neuroimaging Clinics of North America*, 27(2), 195-204. <https://doi.org/10.1016/j.nic.2016.12.001>

Yamout, B., & Alroughani, R. (2018). Multiple Sclerosis. *Seminars in Neurology*, 38(02), 212-225. <https://doi.org/10.1055/s-0038-1649502>

Anexos

ANEXO I – CUESTIONARIO

Tabla 1

Cuestionario

<p>¿Cede su autorización para participar en el estudio de investigación de acuerdo a la Ley Orgánica 3/2018 de Protección de Datos de Carácter Personal y Garantía de los Derechos Digitales?</p>	<p>Si No</p>
<p>Edad</p>	
<p>Sexo</p>	<p>Hombre Mujer Prefiero no decirlo</p>
<p>¿Desde hace cuánto está diagnosticado/a de EMRR?</p>	
<p>Síntomas más comunes <i>Seleccione los síntomas que sufre con más frecuencia</i></p>	<p>Fatiga Problemas de visión Debilidad en las extremidades Adormecimiento u hormigueo en piernas, brazos, tronco o cara Problemas de equilibrio Incontinencia Temblores o falta de coordinación Mareos Dificultades para caminar Espasticidad Dolor Picazón Cambios emocionales Otros (a especificar)</p>
<p align="center">Medida de Independencia Funcional (FIM) Debe puntuar del 1 al 7 su nivel de independencia en cada ocupación, siendo las puntuaciones las siguientes: 1: ASISTENCIA TOTAL: necesita ayuda total</p>	

<p>2: ASISTENCIA MÁXIMA: necesita ayuda máxima, usted realiza entre el 25% y el 50% del esfuerzo</p> <p>3: ASISTENCIA MODERADA: necesita ayuda media, usted realiza entre el 50% y el 75% del esfuerzo</p> <p>4: ASISTENCIA MÍNIMA: necesita ayuda mínima, usted realiza al menos el 75% del esfuerzo</p> <p>5: SUPERVISIÓN: requiere supervisión para realizar la actividad, la preparación previa de esta, que le den órdenes sin contacto físico o la colocación ayudas técnicas (ej.:</p> <p>6: INDEPENDENCIA MODIFICADA: realiza la actividad de manera independiente pero con alguna ayuda técnica (ej.: cubiertos adaptados para la alimentación), requiere más tiempo del habitual para realizarlo o requiere de alguna modificación (ej.: comida licuada)</p> <p>7: INDEPENDENCIA COMPLETA: es capaz de realizar todas las actividades con seguridad, sin modificaciones, sin ayudas técnicas y en un tiempo adecuado.</p>	
Independencia motora	
Nivel de independencia en cuanto a la alimentación	Asistencia total – 1 2 3 4 5 6 7 – Independencia completa
Nivel de independencia en cuanto al arreglo personal	Asistencia total – 1 2 3 4 5 6 7 – Independencia completa
Nivel de independencia en cuanto al baño	Asistencia total – 1 2 3 4 5 6 7 – Independencia completa
Nivel de independencia en cuanto al vestido del hemicuerpo superior	Asistencia total – 1 2 3 4 5 6 7 – Independencia completa
Nivel de independencia en cuanto al vestido del hemicuerpo inferior	Asistencia total – 1 2 3 4 5 6 7 – Independencia completa
Nivel de independencia en cuanto al aseo perineal	Asistencia total – 1 2 3 4 5 6 7 – Independencia completa
Nivel de independencia en cuanto al control de vejiga	Asistencia total – 1 2 3 4 5 6 7 – Independencia completa
Nivel de independencia en cuanto al control de intestino	Asistencia total – 1 2 3 4 5 6 7 – Independencia completa
Nivel de independencia en cuanto al traslado de la cama a la silla o silla de ruedas	Asistencia total – 1 2 3 4 5 6 7 – Independencia completa
Nivel de independencia en cuanto al traslado al baño	Asistencia total – 1 2 3 4 5 6 7 – Independencia completa
Nivel de independencia en cuanto al traslado a la bañera o ducha	Asistencia total – 1 2 3 4 5 6 7 – Independencia completa

Nivel de independencia en cuanto a caminar / desplazarse en silla de ruedas	Asistencia total – 1 2 3 4 5 6 7 – Independencia completa
Nivel de independencia en cuanto a subir y bajar escaleras	Asistencia total – 1 2 3 4 5 6 7 – Independencia completa
Independencia cognitiva	
Nivel de comprensión en la comunicación	Asistencia total – 1 2 3 4 5 6 7 – Independencia completa
Nivel de expresión en la comunicación	Asistencia total – 1 2 3 4 5 6 7 – Independencia completa
Nivel de independencia en cuanto a la interacción social <i>Relacionarse y participar con otros en situaciones terapéuticas</i>	Asistencia total – 1 2 3 4 5 6 7 – Independencia completa
Nivel de independencia en cuanto a la solución de problemas <i>Tomar decisiones razonables, seguras, a tiempo, con respecto a asuntos financieros, sociales y personales e iniciar, secuenciar y autocorregir estas tareas para resolver problemas.</i>	Asistencia total – 1 2 3 4 5 6 7 – Independencia completa
Memoria	Asistencia total – 1 2 3 4 5 6 7 – Independencia completa

ANEXO II – APROBACIÓN DEL COMITÉ DE ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN DEL PRINCIPADO DE ASTURIAS

GOBIERNO DEL PRINCIPADO DE ASTURIAS

CONSEJERÍA DE SALUD

Dirección General de Calidad,
Transformación y Gestión del
Conocimiento

Comité de Ética de la Investigación del Principado de Asturias
Hospital Universitario Central de Asturias
N-1, S3.19
Avda. de Roma, s/n
33011 Oviedo
Tfno: 9851079 27 (ext 37927/38028),
ceim.asturias@asturias.org

Oviedo, 15 de febrero de 2021

El Comité de Ética de la Investigación del Principado de Asturias, ha revisado el Proyecto de Investigación (Trabajo Fin de Grado) T.F.G., código del CEImPA nº 2021.123, titulado *“Investigación de las necesidades de las personas con esclerosis múltiple en las ocupaciones de la vida diaria”*. Investigadora Principal, Dña. Daniela Collura Fernández, Universidad de Oviedo.

El Comité ha tomado el acuerdo de considerar que el citado proyecto reúne las condiciones éticas necesarias para poder realizarse y en consecuencia emite su autorización.

Le recuerdo que deberá guardarse la máxima confidencialidad de los datos utilizados en este proyecto.

Fdo: MAURICIO TELENTI ASENSIO
Secretario del Comité de Ética de la Investigación
del Principado de Asturias

