

**ESTIMULACIÓN COGNITIVA A TRAVÉS DE LA LECTURA GUIADA EN
PACIENTES DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE**

**Sometida al Programa de Patología del Habla-Lenguaje
de la Universidad del Turabo
como requisito parcial
del grado de**

**Maestría en Ciencias en Patología del Habla-Lenguaje
de la Escuela de Ciencias de la Salud
por**

NICOLE M. TORRES ROSADO

Mayo, 2018

Director de tesis:

Dra. Awilda Rosa Morales, Ed.D. CCC-SLP

ESTIMULACIÓN COGNITIVA A TRAVÉS DE LA LECTURA EN PACIENTES DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Nicole M. Torres Rosado – Investigadora Principal

Aprobada: _____

-electronic signature-

Awilda Rosa Morales, Ed.D., CCC-SLP
Mentor de Investigación

-electronic signature-

María A. Centeno Vázquez, Ph.D., CCC-SLP
Directora del Programa PHL

-electronic signature-

Nydia Bou, Ed.D., CCC-SLP
Decana
Escuela de Ciencias de la Salud

**UNIVERSIDAD DEL TURABO
SPEECH-LANGUAGE PATHOLOGY PROGRAM
AUTHORIZATION TO PUBLISH MATERIAL IN THE WEB PAGE**

I, Nicole M. Torres Rosado, the owner of the copyright of, ESTIMULACIÓN COGNITIVA A TRAVÉS DE LA LECTURA EN PACIENTES DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE yield, this documentos under the law at the University of Turabo to publish and disseminate in the Program's Web Page.

This assignment is free and will last until the owner of the copyright notices in writing of its completion. I also take responsibility for the accuracy of the data and originality of the work.

Given the inherently trans-border natures of the médium (internet) used by the Program Pages at the University of Turabo for its bibliographics digitized content, the transfer will be valid worldwide.

-electronic signature-

Nicole M. Torres Rosado

May 15, 2018

Date

Estimulación Cognitiva A través de la Lectura en Pacientes de Esclerosis Múltiple

Torres Rosado, Nicole - Investigadora
Rosa Morales, Awilda - Mentora

ABSTRACTO

La Esclerosis Múltiple (EM) es considerada una enfermedad desmielinizante, degenerativa e inflamatoria ubicada en el Sistema Nervioso Central, de la cual se desconoce su origen, mostrando manifestaciones a nivel motor, sensorial y cognitivos, los que implica dificultades en su calidad de vida. El propósito de esta investigación fue conocer si el paciente de EM se beneficia de manera cognitiva, luego de ser expuesto y estimulado a través del método de lectura guiada. En este estudio cuantitativo, se utilizó una participante con EM, el cual presentaba dificultad en sus funciones cognitivas. Los datos obtenidos fueron recolectados a través de: videograbaciones, revisión de plan de tratamiento, notas de progreso, observaciones de gestos no verbales, y el uso de la prueba de tipo neuropsicológica “Symbol Digit Modalities Test” (SDMT).

Según los resultados obtenidos, la participante evidenció un aumento en algunas de sus destrezas de atención en el transcurso de las sesiones. Las áreas de la atención que reflejaron un aumento lo fueron: el contacto visual, estado de vigilancia y aumento de atención sostenida. La participante también demostró cambios positivos en la ejecución de gestos no verbales.

Tabla de Contenido

Capítulo I: Introducción

Introducción	8
Planteamiento del problema	10
Próposito de la investigación	12
Justificación del estudio	12
Marco teórico	14

Capítulo II: Revisión de Literatura

Introducción	19
Propósito de la investigación	20
Sistema Nerviso Central en el paciente con Esclerosis Múltiple	20
Criterios de diagnóstico de la Esclerosis Múltiple	22
Factores de riesgo para la evolución de la Esclerosis Múltiple	24
Procesos de desmielinización en la EM	24
Equipo multidisciplinario en la rehabilitación del paciente con EM	25
Estimulación cognitiva en pacientes con EM	26
Investigaciones realizadas en Puerto Rico	28
Investigaciones realizadas en Estados Unidos y otras partes del Mundo	31
Bases y teorías	32

Capítulo III: Metodología

Introducción	35
Propósito de la investigación	37
Selección de los participantes	37

Criterios de inclusión	38
Criterios de exclusión	38
Método y diseño del estudio	38
Formulación de Hipótesis	39
Instrumentos para recopilar los datos en esta investigación	39
Procedimiento de recolección de datos	40
Análisis de datos	42
Confidencialidad de los participantes	42
Beneficios potenciales para los participantes	43
Beneficios potenciales para la sociedad	43
Riesgos potenciales para los participantes	44
Importancia de la investigación	44
Capítulo IV: Descripción del Participante	
Datos relevantes del participante	45
Capítulo V: Resultados	
Introducción	47
Propósito de investigación	47
Hallazgos	48
Análisis de datos	50
Análisis de Hallazgos	55
Resumen	58
Capítulo VI: Discusión y Recomendaciones	
Introducción	59

Resumen breve de hallazgos	59
Discusión de los hallazgos	59
Recomendaciones	61
Futuras investigaciones	62
Referencias	63
Apéndice A: Aprobacion de IRB	78
Apéndice B: Anuncio	80
Apéndice C: Hoja informativa	81
Apéndice D: Autorizacion de Videograbación	85
Apéndice E: Perfil de participante	86
Apéndice F: Hoja de Conduas Observadas en la Sesiones Terapéuticas	88
Lista de Gráficas	
Gráfica 1: Resultado de prueba SDMT	51
Gráfica 2: Observaciones 1-4	52
Gráfica 3: Observaciones 5-8	53
Gráfica 4: Gestos no verbales	55
Lista de Tablas	
Tabla 1: Inventario Zung	50
Tabla 2: Actividades realizadas	54

Capítulo I

Introducción

La Esclerosis Múltiple (EM), es una enfermedad neurodegenerativa, que afecta directamente el Sistema Nervioso Central (SNC). Ataca de manera abrupta su sistema inmunológico, lo que a su vez trae consigo eventos de inflamación autoinmunes (China, 2011. p. 34). El determinar o poseer una enfermedad neurodegenerativa, hace hincapié en los efectos, que tiene en sus neuronas, como muerte progresiva de ellas en diferentes partes del SNC. Según Longo, et.al., (2012), ésta es una condición que afecta a 350,000 individuos en los Estados Unidos y 2.5 millones de individuos alrededor del mundo entre las edades de 20-40 años, es una de las principales causas de discapacidades en adultos jóvenes (Quintana, Pérez-Sánchez & Farez, 2014). La EM se caracteriza por la presencia de brotes o ataques de manifestaciones clínicas, éstas son la representación a simple vista de lo que está ocurriendo a nivel de su SNC. La esclerosis múltiple comúnmente se conoce como una condición desmielinizante, donde “la vaina de mielina es una membrana plasmática modificada que envuelve la mayor parte del axón del nervio. Su composición está basada en lípidos (70-85%) y proteínas (15-30%)”, (Siegel & et.al., 1999). Ésta se origina de los oligodendrocitos en el Sistema Nervioso Central y de las células de schwann en el Sistema Nervioso Periférico (SNP), la mielina se desgasta y comienza a mostrar ruptura reflejando anormalidades en el procedimiento regular de intercambios de mensajes. Dicha membrana provee un efecto aislante que funciona como facilitadora en el momento de la transmisión de los impulsos nerviosos, logrando que ésta sea mucho más rápida. La pérdida de la mielina hace que los impulsos sean más lentos o en ocasiones inexistentes, dependiendo todo de la severidad de la afectación (Siegel & et.al., 1999). Como resultado de la deficiencia de mielina, se presenta una pérdida de la funcionalidad en la actividad neuronal, ya

sea sensorial o motora manifestándose en diferentes partes del cuerpo del paciente, es decir en desarrollo y uso de habilidades.

Según la Fundación de Esclerosis Múltiple de Puerto Rico, la EM está subdividida en cuatro tipos de patrones que definen el curso clínico a presentarse en la vida del paciente: a) recaída-remisión (RR); b) progresiva secundaria (PS); c) progresiva primaria (PP); y d) progresiva-recidivante (RP). El Dr. Ángel Chinaea especialista en neurología, las describe como “el grado con el que aparecen, los brotes impredecibles y el tiempo de duración. Hasta los que se evidencia con gran precisión deterioros neurológicos progresivos” (Chinaea, 2011). El lograr categorizar e incluso el diagnosticar la esclerosis múltiple no es tarea sencilla. No existe sólo una prueba para confirmar la condición, de manera exclusiva por tal razón es indispensable el elaborar un historial clínico completo, un examen físico y un examen neurológico detallado. El procedimiento a realizar será dirigido por un médico especialista; dónde éste solicitará una imagen por resonancia magnética (MRI) de la cabeza y la columna para ver las lesiones características de la EM (NINDS, 2012). Al lograr identificar el grado o curso de la condición se inician los procedimientos requeridos, en base a la necesidad del paciente. Los tratamientos van dirigidos a los diferentes mecanismos patogénicos, para evitar no sólo el proceso inflamatorio sino también la degeneración. Al igual que para aumentar la remielinización y la regeneración del axón (Chinaea, 2011).

Entre los síntomas que puede presentar un paciente de EM se encuentran: fatiga, falta de equilibrio, dificultades visuales y cognitivas, dificultades del habla, adormecimiento, hormigueo, pérdida de sensación, depresión, fatiga mental, en adición a problemas de socialización por su condición. Con el fin de que el paciente tenga iniciativa y para reducir el riesgo de aislamiento social, es muy recomendable que mantenga actividades de interés y una vida social activa. La

calidad de vida del individuo puede variar según las experiencias vividas, en el caso de los pacientes con EM, puede ser influenciada por las necesidades en las que se encuentren y los cambios que se han implementado desde el inicio de su diagnóstico (Colinet, 2013). En la actualidad, aún no existe una cura para esta condición. Es por esto que es de suma importancia el registro adecuado de la condición, que de cierta manera evidencie el aumento de la condición y enfatizar la urgencia existente de obtener una solución.

Planteamiento del Problema

Tras la lesión causada a la mielina, la estructura vital para la conducción de impulsos y la protección del axón, ésta se afecta “provocando enlentecimiento o bloqueo de la conducción nerviosa (...), lo que causa y explica la fatiga de los pacientes durante el ejercicio” (Domínguez, 2012), dejando como resultados cambios progresivos e impredecibles en el curso de la vida del paciente con EM. Esta deficiencia a su vez repercute en aspectos vitales tan importantes como el trabajo o las relaciones familiares y sociales, interfiriendo considerablemente en la calidad de vida de los pacientes (Introzzi, Urquijo & Ramón, 2010). Éste es un proceso de adaptación para todos, y más aún para la persona con el diagnóstico, su vida ha tomado un giro el cual deberá aceptar y lograr manejar.

Las personas afectadas con EM encuentran dificultad para hallar las palabras adecuadas, para comprender mensajes complejos o ambiguos y para construir las frases y organizar el discurso; en definitiva, para explicar, discutir, conversar, leer y escribir (Renom & Galán, 2014), afectando áreas que deben tomarse en consideración a la hora de estimular o reforzar destrezas que se utilizan día a día. Los cuidados o tratamientos pueden variar, desde manera invasiva o pasiva. Según la Asociación Segoviana de Esclerosis Múltiple (2012), recomienda ciertos cuidados con el paciente diagnosticado, desde su cuidado de actividad física, la cual beneficia en

la flexibilidad de los músculos, las temperaturas adecuadas tanto en su cuerpo como el ambiente, para evitar fatigas, y el manejo de estrés, reforzando el estado de ánimo el que de cierta forma ayuda a poner en marcha el plan de vida del paciente.

Por otro lado, la Asociación Nacional de Esclerosis Múltiples (2012), según varios de sus artículos nos expone cómo el aspecto cognitivo del paciente se modifica. “Se han reportado fallas cognitivas en 45 a 60 % de los pacientes de EM” (Jiménez, et al., 2012 p. 166.). Entre las actividades diarias que se ven encasilladas como afectadas son las destrezas de: memoria, atención y concentración, fluidez verbal, ejecución de funciones, intelecto general, memoria a largo plazo, entre otras. Por ello, es importante reforzar destrezas y rehabilitar las mismas, tomando en consideración un componente que pueda impactar más de un área en la vida del paciente con EM, y considerando la vertiente de la lectura como componente estimulador principal. La lectura, “favorece la concentración y la empatía, alimenta la imaginación, modifica (para bien) el cerebro, nos hace progresar y nos prepara para el éxito: ¡larga vida a los libros!” (Saiz, 2012). Existen distintos tipos de lectura, tales como la lectura individualizada de atribución, interactiva, lectura silenciosa entre otros. La lectura guiada, es definida como un enfoque que se utiliza en grupos pequeños con el objetivo de ofrecer una enseñanza diferenciada según Fountas & Pinnell, 1996. La lectura guiada ha sido seleccionada como componente de instrucción bajo el contexto individualizado ya que ésta aborda distintas áreas que van más allá del aprendizaje. Fountas y Pinnell (2010) establecen que la selección del texto debe ser de manera meticulosa, y éste debe estar basado en el componente que se va a evaluar. La importancia de la lectura guiada es basada en ocho componentes descritos por estos autores de la siguiente forma: a) Comprensión de lectura; b) Progreso individualizado; c) Desarrollo del hábito de lectura

independiente; d) Aumento en la fluidez; e) Adquisición de vocabulario; f) Comprensión fonética; g) Aumento en la escritura; y, h) Motivación o interés por la lectura.

La acción de leer según la recomendación de los neurólogos y psicólogos debe iniciarse desde temprana edad. El doctor Pablo Martínez-Lage, coordinador del grupo de estudio de conductas y demencias de la Sociedad Española de Neurología (Saiz, 2012), señala que la lectura ayudará de manera preventiva pues la lectura es utilizada “como método preventivo del alzheimer u otras enfermedades neurodegenerativas”. La anterior opinión es compartida por más de un especialista en la neurología, como lo fue el doctor Guillermo García Ribas, en el que consideraba que “Nuestro cerebro, para que goce de buena salud, necesita que lo mantengamos activo, que lo ejercitemos. La lectura ha demostrado que estimula la actividad cerebral y fortalece las conexiones neuronales” (Gutiérrez, 2013). Wolf, 2011 estipula en la actividad cerebral se estimula con mayor énfasis a las regiones implicadas en la lectura, por diferentes ejercicios; ya sea la narración, comparación de palabras o búsqueda de recuerdos.

Propósito de la Investigación

Esta investigación tuvo como propósito principal determinar el efecto de la lectura guiada en el aspecto cognitivo de la atención, en pacientes con Esclerosis Múltiple.

Justificación

La EM comúnmente va acompañada de déficit en la esfera cognitiva, siendo este déficit uno de los principales motivos de incapacidad en las personas que la padecen (Arango-Lasprilla, Peluca, y Chiaravalloti, 2007) (Pérez-Elvira, 2010). En la actualidad, no existen muchos trabajos que se centren en este aspecto, que por otro lado es tan necesario. El tratamiento de los trastornos cognitivos en la EM ha quedado relegado a un segundo plano en las medidas terapéuticas que reciben los pacientes con EM (Cacho, Gamazo, Fernández-Calvo, et. al., 2006) (Pérez-Elvira,

2010). “Hasta hace unos años, la esclerosis múltiple no era más que (...) ajena a las enfermedades neurológicas habituales para los que vivimos en áreas tropicales y subtropicales”, (Dorta-Contreras, & Castillo-González, 2013). Se consideraba que este tipo de condición se daba solo en lugares con temperaturas frías, por lo que toma por sorpresa a muchos cuando se refleja la alta incidencia de la misma en países cálidos. Según la entrevista realizada al neurólogo Dr. Ángel Chinaa (2016), actualmente existe una tasa alarmante de personas afectadas con EM; éste nos indica que la mayor parte de la población afectada, son mujeres jóvenes. A pesar de su menor incidencia en el hombre, la EM se presenta de forma más invasora en él. Ambos pueden experimentar ataques inmensamente dolorosos, que afectan sus funciones en las áreas tales como: visuales, sensorial, motoras, emocional, urinarios y sexual, los que a su vez dificultan su desempeño en su vida diaria. Es de importancia el identificar las necesidades que posee el paciente para impactar con un tipo de tratamiento efectivo, monitoreando el cambio que pueda efectuarse en el paciente.

En los estudios realizados por Mestas, Salvador y Gordillo, (2012), se explica que “la educación es un factor que protege y retrasa el inicio de la EM”. De manera que pudiéramos justificar el aprendizaje con la teoría de la educación basada en el cerebro, la cual Silvia Juliana Franco (2013) nos expone como “buscar guiar como la mejor forma de aumentar el rendimiento en la enseñanza y el aprendizaje”. Estipulando en la misma, las etapas sensible que puede tener el ser humano para la adquisición de conocimientos, y cómo la misma nunca termina por la neuroplasticidad de nuestro cerebro. Por lo que a pesar de las alteraciones que ocurran al paciente con esclerosis múltiple, con énfasis en su área de cognición se debe hallar la forma de poder estimular la misma. Las alteraciones cognitivas más frecuentes que aparecen en estos pacientes pueden ser: la atención, la velocidad de procesamiento de la información, memoria, las

funciones ejecutivas, las funciones lingüísticas superiores y la percepción visuoespacial; provocando afectar la capacidad para conseguir una comunicación efectiva (Renom & et al., 2007). En síntesis, se avala el hecho de que la educación y el mantener en constante uso nuestro cerebro, lo hace más fuerte, por lo que se desea identificar un método efectivo para recomendar de manera preventiva o en el proceso de rehabilitación del paciente con EM.

Según la postura que sostiene la asociación ASHA, es indispensable el proceso de rehabilitación en todas las etapas de la condición. Por ello la necesidad de que se conozca otra alternativa en tratamiento, para el área de cognición en el paciente con EM. Según la American Journal of Speech-Language Pathology (2010), existen dos tipos de tratamiento. Uno de ellos es el modificador de la enfermedad, que se enfoca en cambiar el estilo de vida del paciente a través de fármacos, y el otro es el uso de terapias como método de apoyo para sobrellevar la enfermedad. De igual forma, ASHA considera que el desorden de comunicación del paciente con EM, va más allá de la severidad en disartria y aspectos afectados en su cognición, si no más bien está ligado a la interacción de estas limitaciones con los otros síntomas de la condición.

Marco Referencial

La Esclerosis Múltiple (EM) es una enfermedad crónica, de etiología autoinmune, que se caracteriza por la desmielinización del sistema nervioso central. “Constituye la principal causa de discapacidad neurológica no traumática entre los jóvenes adultos” (Domínguez, 2012). Su presentación clínica suele ser de cuadros agudos los que paulatinamente pueden ir aumentando en frecuencia y severidad si dicha enfermedad no es tratada adecuadamente. Los síntomas suelen ocurrir por episodios los que son denominados como brotes. García y et. al. (2012) informan lo siguiente sobre los brotes:

[...] son un déficit neurológico focal propiciado por una lesión desmielinizante, que dura al menos 24 horas. Según afectan a uno o varios sistemas se clasifican en: monosintomáticos (monofocales) y polisintomáticos (multifocales). Todos los déficits que se presentan en el plazo de un mes se consideran como un mismo brote. Según la funcionalidad del sistema afectado se distinguen los brotes en eferentes (motores, ataxia) de los aferentes (sensitivo, visuales).

Pero algo que se ha pasado por alto, es que la capacidad neuronal puede ser adaptada y modificada de igual manera que un aspecto físico o movilidad del paciente. En sentido de la plasticidad, principalmente la cortical, “es la capacidad que tiene el tejido neural de sufrir cambios adaptativos o reorganizacionales de manera fisiológica o patológica” (León, Bayona & Cadena, 2008). Tomando esto como ventaja para iniciar un proceso de adaptación, los conocimientos del paciente con EM, no se deben dejar degenerar con facilidad, se debe iniciar una estimulación, para la reserva cognitiva actual del mismo.

Según la Organización Denken (2014), Centro de Entrenamiento Mental, consideran que “nuestro cerebro tiene una cierta capacidad de “adaptarse” a los daños, reorganizando la conectividad neuronal, lo que hace posible mantener e incluso recuperar funciones cognitivas como son la memoria, la atención, la concentración o el lenguaje, entre otras”(Denken, 2014). Recalcando la grandeza de la capacidad neuronal, la cual puede recuperar habilidades por su plasticidad y tratamiento adecuado. El “National Institute of Neurological Disorders and Stroke” informa, que la mitad de tres cuartos de las personas con EM tiene deterioro cognitivo, tipo de expresión que utilizan médicos cuando describen un deterioro en la capacidad de pensar rápida y claramente, y de recordar fácilmente. Explican cómo estos cambios cognitivos pueden ocurrir al

mismo tiempo que los síntomas físicos o pueden desarrollarse gradualmente con el tiempo (NINDS, 2012).

La organización American Speech-Language-Hearing Association (ASHA), en el 2011, presenta su interpretación de cómo un equipo multidisciplinario debía impactar en el proceso de rehabilitación de un paciente con EM. También nos hace énfasis en

Las personas con EM a menudo tienen dificultades para tragar, así como los problemas del habla, habilidades cognitivas y la memoria también puede verse afectada. Disartria, en la que los patrones del habla pueden interrumpirse o arrastrando las palabras, se produce en aproximadamente el 40% de todos los pacientes con EM. Cuando las perturbaciones del habla y la voz ocurren, suelen manifestarse como disartria atáxica espasticidad con trastornos de la intensidad de la voz, la calidad de voz, articulación y entonación (ASHA, 2011).

La Organización Denken (2014), define la estimulación cognitiva como “el programa de última generación desarrollados específicamente para el entrenamiento mental de diversas áreas: memoria, lenguaje, atención, concentración, percepción, orientación, praxias, razonamiento, cálculo, y funciones ejecutivas en general”. Dejando muy claro que la base de todo es la adquisición de conocimientos continuos y el uso generalizado de estos, ya que el disponer de mayores conexiones neuronales hace que nuestro cerebro disponga de mayores redes, mayores tejidos conectivos que se acompañarán a lo largo del tiempo (Grupo M Contigo, n.d).

La adquisición de conocimientos conlleva un proceso para ser inferida y admitida en nuestro cerebro, utilizando como rama de adquisición la teoría cognitiva, que ve el proceso de aprendizaje como la adquisición o reorganización de las estructuras cognitivas a través de las cuales las personas procesan y almacenan la información (Good y Brophy, 1990, pp.187) y

(Mergel, 1998). Resaltando el modelo de procesamientos de información, que va desde: un registro sensorial, memoria de corto plazo y memoria y almacenamiento de largo plazo, que mediante estos y la complementación de la estimulación cognitiva mediante el uso de la lectura; el proceso de aprendizaje, mantenimiento de destrezas y conocimientos, perdurará con mayor incidencia. Es decir, el poder tomar algo que es expuesto y comprenderlo, internalizarlo y poder aplicarlo; facilita el entorno de la persona, dejando evidente el proceso de conocimiento en acción. Reflejado mediante el uso de las teorías de aprendizaje o cognoscitivas, al ser dirigida al ser humano pueden variar en su resultado, pero algo que perpetua, es su objetivo por hacer parte e involucrar al individuo en la adquisición de conocimiento (Esteban, Sidera, & Serrano, 2008). Este procedimiento se viene utilizando desde tempranas edades en niños, donde según Esteban, et al. 2008, “El niño o niña, a través de sus interacciones con su alrededor, asimila la información nueva acomodándose a la realidad. Cuando las criaturas experimentan un desequilibrio cognitivo tienden a buscar la solución por una tendencia interna al equilibrio” (Esteban, et al. 2008). Interpretando la información y reorganizando la misma, utilizando la necesidad como intensión para evolucionar y continuar adquiriendo e incorporando conocimientos.

Hoy en día, la estimulación cognitiva es el tratamiento de primera elección para el deterioro cognitivo y tipos de demencia. Estas patologías son, irreversibles e incurables, pero esto no significa que no se pueda enlentecer la evolución de la enfermedad (Gratacos, 2105). Dentro de esta técnica podemos identificar como las experiencias vividas enriquecen la capacidad y el conocimiento de ser humano. Según Jean Piaget, este continuo proceso de establecimiento de equilibrios de ideas, viejas y nuevas es una parte esencial de todo aprendizaje (Enciclopedia Psicopedagógica, 2008). Relacionando la integración de conocimientos los que se puedan aplicar a su diario vivir. Tomando como eje el habilitar o rehabilitar a las personas que

han perdido destrezas (NeuroUP, 2015-2015). Ejemplo de esto se refleja en la adquisición de lenguaje y sus componentes, mediante la exposición e integración en ambientes que promuevan la coordinación de la estructura cognitiva mediante la adaptación e integración de estímulos cognitivos. De esta forma se benefician tanto personas sanas como personas que tienen algún tipo de déficit cognitivo. Según Gratacós (2015), entre los beneficios que se pueden hallar lo son: mejorar plasticidad neuronal, mantener funciones cognitivas, retrasar evolución de la enfermedad y mejorar su calidad de vida.

Día a día ejercitamos nuestro cerebro de manera inconsciente, pero es de mucha importancia que cuando se está trabajando con pacientes de esclerosis múltiple o enfermedades neurodegenerativas se realice un plan de rehabilitación dirigido a sus necesidades, ya que es esencial, para lograr promover la mayor independencia posible; debido al impacto que ocasiona en los aspectos sociales, laborales y familiares que se ven afectados del paciente. Se ha recalado la necesidad de memoria y de recuperación de datos y comunicación en este tipo de población. Es pertinente el promover el tipo de estrategias o actividades que le faciliten la mismas (NeuroUP, 2015-2015).

Capítulo II

Revisión de Literatura

Introducción

La Esclerosis Múltiple (EM) es considerada una enfermedad desmielinizante, degenerativa e inflamatoria ubicada en el Sistema Nervioso Central, afectando directamente la sustancia blanca. El porqué de esta condición es desconocido, pero muchos opinan que su origen es multifactorial; donde se involucran los factores genéticos, inmunológicos y ambientales desencadenantes, lo que se interpreta pueden poseer diferentes porcentos de implicación en el resultado final (Vanotti, 2008). Entre las manifestaciones que se presentan en el paciente, incluyen “síntomas motores, sensoriales y cognitivos que producen disminución en la calidad de vida y productividad laboral” (Jiménez & et.al, 2012). Al tener ubicación principal en el SNC, se refleja como el cerebro y médula espinal son piezas claves para el desarrollo de esta condición, al verse afectadas en el proceso cerebral el cual se interrumpe y comienza la presencia de dificultades. Cada paciente o caso de la condición es individual, pero según la publicación del “Hospital del Día”, de la Fundación de Esclerosis Múltiple (FEM) consideran que los “problemas cognitivos son más frecuentes en aquellas personas que tienen múltiples lesiones en un área del cerebro que se conoce como cerebelo. El cerebelo es crucial para la regulación de las funciones cognitivas” (Comité de Trabajo Clínico del RIMS, *Hospital Del Día Fundación de Esclerosis Múltiple.*). Las funciones cognitivas son consideradas como habilidades o procesos que nos ayudan a razonar, pensar y tomar decisiones por lo que cuando éstas se ven afectadas, el paciente con EM requiere mayor repetición para lograr un aprendizaje adecuado y duradero. Este tipo de dificultad cognitiva no son tan fáciles de pronosticar, ya que pueden aparecer en

cualquier estación o fase de la condición (Custodio, Altamirano, Montesinos, Lira, Escobar & Torres, 2009).

Propósito de la Investigación

Esta investigación tuvo como propósito principal determinar el efecto de la lectura guiada en el aspecto cognitivo de la atención, en pacientes con Esclerosis Múltiple.

El Sistema Nervioso Central en el paciente con EM

Según Richard Snell (2007), la organización del sistema nervioso central, está constituida, por

el encéfalo y la médula espinal. Se encuentra protegido por tres membranas: duramadre (membrana externa), aracnoides (intermedia), piamadre (membrana interna), denominadas genéricamente meninges. Además, el encéfalo y la médula espinal están protegidos por envolturas óseas, que son el cráneo y la columna vertebral respectivamente. Las células que forman el sistema nervioso central se disponen de tal manera que dan lugar a dos formaciones muy características: la sustancia gris, constituida por el soma de las neuronas y sus dendritas, además por fibras amielínicas; y la sustancia blanca, formada principalmente por las prolongaciones nerviosas mielinizadas (axones), cuya función es conducir la información.

Es decir, que la connotación clínica de lo antes mencionado, provoca una afectación tanto de la sustancia blanca como de la sustancia gris, pero es la atrofia en la sustancia gris, la que mayor relación ha mostrado con el bajo rendimiento cognitivo en la EM. El patrón de alteración cognitiva incluye déficits en velocidad del procesamiento de la información, alteraciones en las funciones atencionales y ejecutivas, y por último, alteraciones en las funciones de memoria (Cruz, Belenguer, Martínez, Fittipaldi & Forn, 2016). “El uso de esta técnica permitirá provocar

(...) de manera gradual, estado de complejidad para lograr el proceso de comunicación entre paciente y receptor, y a la inversa. La EM es (...) una enfermedad progresiva con un curso fluctuante e imprevisible que hasta la fecha no tiene un tratamiento curativo” (Terre & Orient, 2007); de manera que se pretende proveer estrategias de agilización de procesamiento.

Clásicamente la EM, ha sido conocida como una condición de desórdenes en las sustancias blancas, ya que ésta tiene como ubicación el cuerpo de axones; aún así el deterioro cognitivo no se adjudica solo al área afectada en la neurona, sino que se puede evidenciar como la sustancia gris también forma parte esto. La sustancia blanca se relaciona con la velocidad que ocurre el procesamiento de información, al igual que la memoria de trabajo; en cambio, la sustancia gris se asimila a las alteraciones en memoria y fluencia verbal (Custodio, Altamirano, Montesinos, Lira, Escobar & Torres, 2009).

El SNC, puede dividirse en tres ejes con especificidad funcional. El primero eje, es el eje anterior-posterior o rostro-caudal, el cual está encargado de la monitorización, integración de conceptos, estimulación sensorial y aspectos emocionales. El segundo eje, cortical-límbico o dorsal-ventral, encargado del procesamiento de estímulos reflexivos y emocionales; teniendo como tercer y último eje, el eje medial-lateral, el cual se encarga de los aspectos visuales, procesamiento individualista, poseyendo un gran número de conexiones neuronales (NeuroUP, 2012-2015). Según la plataforma de estimulación cognitiva, NeuroUP, define la plasticidad cerebral como “la capacidad del cerebro para reorganizar sus patrones de conectividad neuronal, reajustando su funcionalidad” (NeuroUP, 2012-2015). Pues es claro que el aprendizaje o adquisición de conocimiento luego de un daño ligado al componente cerebral no será de la misma forma que usualmente se realizaba, si no más bien este proceso se sustentará en redes neuronales de repuesto y en nuevas redes que se genere (NeuroUP, 2012-2015). “Se generan

continuamente nuevas neuronas en el cerebro humano” (Ming & Song, 2011; Boyke, Driemeyer, Gaser, Büchel & May, 2008; Ge, Sailor, Ming & Song, 2008; Fuchs & Gould, 2000; Gross, 2000; Eriksson, Perfilieva, Björk-Eriksson, Alborn, Nordborg et al., 1998) (NeuroUP, 2012-2015). Es decir, es un proceso que se repite y no se detiene, siempre y cuando se esté realizando la estimulación adecuada para que estas neuronas se presenten.

Las bases biológicas de esta capacidad de aprendizaje proceden de la amplia evidencia empírica sobre la capacidad de las neuronas lesionadas para regenerarse y establecer nuevas conexiones (Goldman, 1995). Esta plasticidad del sistema nervioso o neuroplasticidad existe en el cerebro (...), las investigaciones sobre plasticidad cognitiva se basan en adoptar diseños experimentales con el formato de test-entrenamiento-retest (Zamarrón, Tárraga, & Fernández, 2008).

Se busca utilizar los mismos componentes de nuestro cerebro, reforzando los mismo mediante estrategias o técnicas apropiadas, pues si se brinda el tratamiento adecuado por más pequeño que sea el cambio se puede reflejar un progreso en el paciente (Farmakides & Boone, 1960).

Criterios diagnósticos de la Esclerosis Múltiple

“Dicha enfermedad se caracteriza por una progresiva desmielinización que suele afectar a la sustancia blanca en el SNC, los hemisferios cerebrales, el cerebelo y el tallo cerebral” (Arango-Lasprilla et al., 2007). Provocando la presencia de síntomas tales como: trastornos visuales, fatiga, problemas musculares, entumecimiento, hormigueo, pérdida de sensibilidad, síntomas cerebrales, problemas cognitivos, depresión, síntomas sexuales, habla y deglución y problemas intestinales y vejiga, en los peores casos una parálisis parcial o total (China, 2011).

Para el establecer un diagnóstico, el paciente realiza pasos los que se pueden ligar a una línea de tiempo, iniciando con la aparición de síntomas, lo que lo llevará a la visita de un doctor primario, al paciente informar de lo que está ocurriendo se hace un referido al especialista (Kostich, 2014) en neurología el cual “El neurólogo analiza los síntomas del paciente, historial médico y examen neurológico que indican esclerosis múltiple (EM). Requerirá pruebas específicas para descartar otros posibles trastornos” (Fundación de Esclerosis Múltiple en Puerto Rico, FEMPR). Se realizan estudios de resonancia magnética cerebral y en la médula espinal, examen de líquido cefalorraquídeo (Chinea, 2011). Dependiendo a los resultados se pasa a realizar un diagnóstico, el cual, según el Gobierno de Chile, Ministerio de Salud, en 2010 consideraba que,

Existen múltiples sets de criterios diagnósticos, todos los cuales descansan en dos conceptos básicos: Las lesiones del sistema nervioso central deben diseminarse en el espacio y en el tiempo y otras explicaciones razonables para los síntomas deben ser excluidas. El más reciente set de criterios diagnósticos para la esclerosis múltiple corresponde a la revisión del año 2005, de los “criterios de Mc Donald” (1). Los criterios de McDonald permiten el diagnóstico basado en la presentación clínica, sólo si hay evidencia clínica de que al menos dos lesiones puedan ser identificadas, (...) los criterios de McDonald permiten la ayuda de test auxiliares, como la resonancia magnética, el estudio de líquido cefalorraquídeo y los potenciales evocados visuales. Si los criterios indicados se cumplen y no hay una mejor explicación para el cuadro clínico, el diagnóstico es esclerosis múltiple (Gobierno de Chile, Ministerio de Salud, en 2010).

Comprendiendo que no es tan solo el presentar alguno de los síntomas, sino la implicación de otros estudios para tener la certeza del decir un diagnóstico adecuado. Por lo que cuando el neurólogo otorga el mismo, se parte a ver en qué fase se encuentra de la condición y que áreas están afectadas. Teniendo esto discutido se exponen las opciones más adecuada para la necesidad del paciente, ya sean tratamiento en base a fármacos, terapias u opciones alternas (Custodio, Altamirano, Montesinos, Lira, Escobar, & Torres, 2009). Basándonos en la necesidad del paciente, se distinguen las formas de tratamientos, en “tratamientos agudos, sintomáticos y para modificar el curso natural de la enfermedad, disminuyendo su progreso, la recaídas o brotes con inmunomoduladores” (Chinea, 2011).

Factores de riesgo para la evolución de Esclerosis Múltiple

Hoy por hoy a ciencia cierta aún se desconoce el motivo principal para que ocurra esta condición. Mediante extensos estudios realizados se pueden asociar factores de riesgo que se han observado, en las poblaciones entre los cuales figuran: infecciones virales, sexo femenino, poca exposición a luz solar (deficiencia de vitamina D), tabaquismo, historia familiar/genética, vivir en latitudes altas (Domínguez, Morales, Lorena, Echazarreta, Olan, Gutiérrez, 2012). En referencia a la posible causa por deficiencia de Vitamina D, un estudio realizado con un paciente de EM en Puerto Rico encontró que cerca del 85% de pacientes tenían deficiencia de esta vitamina, la cual muestra una relación en el desarrollo de patologías que afectan el sistema inmunológico (Chinea, 2011).

Proceso de desmielinización en la EM

“La vaina de mielina es una membrana plasmática modificada que envuelve la mayor parte del axón del nervio. Su composición está basada en lípidos (70-85%) y proteínas (15-30%)”, (Siegel & et al., 1999). Ésta se origina de los oligodendrocitos en el Sistema Nervioso

Central y de las células de schwann en el Sistema Nervioso Periférico (SNP)”. Dicha membrana provee un efecto aislante que funciona como facilitadora en el momento de la transmisión de los impulsos nerviosos, logrando que ésta sea mucho más rápida. La pérdida de la mielina hace que los impulsos sean más lentos o en ocasiones inexistentes, dependiendo la severidad de la afectación (Siegel & et.al., 1999). A nivel histopatológico, el proceso de desmielinización que se presentan de manera subcortical y periventricular en el SNC, es conocido coloquialmente como placas. Las placas de la EM, no son más que la representación en parches de una lesión neurodegenerativa ya sea activa o cicatriz residual que son ilustradas a través de estudios de resonancia magnética y de acuerdo a su localización dan lugar a las manifestaciones clínicas propias de la enfermedad, (Oreja & Lubrini, 2009). “La EM causa que las propias defensas del organismo ataquen a la mielina” (fempr). Lo que causa tanta interrogativa y es de razón desconocida el por qué el cuerpo se auto ataca, provocando el desarrollo de síntomas. Según, Rojas, González, Patrucco, & Cristiano (2010), en su artículo “Rol de las células T regulatorias en Esclerosis Múltiple”, exponen que el proceso de “la desmielinización en la enfermedad está mediada por una respuesta inflamatoria (...) siendo el daño causado por un mecanismo de hipersensibilidad tipo IV. Su etiopatogenia estaría relacionada a una falla en la tolerancia central y periférica”.

Equipo multidisciplinario en la rehabilitación del paciente con EM

“El tratamiento integral de la persona portadora de EM debe tener en cuenta que es una enfermedad progresiva, de curso fluctuante e impredecible, con potencial de recuperación espontáneo sobre todo en sus inicios, que las lesiones a múltiples niveles tienen un efecto acumulativo, variables en cada paciente y en cada momento de la evolución de la enfermedad, y que al tratar un déficit podemos empeorar otro. Y, lo más importante, además de afectar a la

persona, impacta a su familia y a su entorno. Estos factores obligan a trabajar en un equipo multidisciplinario de rehabilitación, que dé cuenta de todos los desafíos que nos plantean las personas portadoras de EM” (Gobierno de Chile, Ministerio de Salud, 2010).

Un paciente con EM, se puede ver afectado de manera gradual, dependiendo de la ubicación de sus placas o brotes, las que se pueden detectar gracias al MRI. Los MRI ayudan al proceso de ubicación y detección brotes activos, ya que cuando existe un brote activo es sinónimo de una inflamación, lo que trae como consecuencia recaídas en el paciente. Estos eventos se pueden identificar con la aparición de déficits o complicaciones, mostrando un cambio en la calidad de vida. Cuando esto ocurre entra en vigor un plan e integración de especialistas que abarcan las necesidades del paciente. Entre los especialistas que se ven involucrados en el proceso de rehabilitación de un paciente con EM se encuentran: el doctor primario, neurólogo, terapeuta físico, urólogo, psiquiatra, farmacéutico, terapeuta ocupacional, especialista en habla y lenguaje, grupos de apoyo, familiares, entre otros muchos más (Kostich, 2014).

Estimulación cognitiva en el paciente con EM

El deterioro cognitivo ha sido subestimado dentro de la condición de la esclerosis múltiple. En el desarrollo, de esta condición se ha enfatizado constantemente el aspecto motor y movilidad del paciente (Custodio, Altamirano, Montesinos, Lira, Escobar, J& Torres, 2009). Sin embargo, estudios recientes muestran que un 65 % de los pacientes con EM, pueden presentar alternaciones cognitivas, enfatizando en la memoria, acceso de información, en resolución de problemas, procesamiento de información, comprensión de conceptos abstractos y la búsqueda de palabras (Arango-Lasprilla, DeLuca & Chiaravalloti, 2007). El déficit de la memoria se ve presente en un 40 a 65% de los pacientes con EM. Esto fue evidenciado en estudio de 39

pacientes los cuales fueron evaluado cada tres meses durante dos años y se halló que la memoria verbal, especialmente el almacenamiento y la recuperación de la información, había disminuido en una alta proporción de sujetos después de ese período de tiempo. Confirmando la frecuencia con la que se ve afectada la memoria y la cual evoluciona desde el inicio de la enfermedad (López, 2015).

La estimulación cognitiva, se conoce como toda actividad que ayuda a aumentar el rendimiento cognitivo en el SNC (Blázquez, Galaparsoro, González, Lubriny, et al., 2011). En muchos casos esto se puede ver relacionado con la rehabilitación, ya que tiene como objetivo el “poner todos los medios posibles para reducir el impacto de las condiciones que son discapacitante y para permitir a los pacientes alcanzar un nivel óptimo de integración social” (WHO, 2001) (Blázquez et. al., 2011). Mediante el proceso de rehabilitación cognitiva, estimulación cognitiva, se refleja la integración y participación del equipo multidisciplinario. La rehabilitación en pacientes neurológicos, busca “la capacidad de adaptarse a diferentes situaciones que le propone el entorno” (Demey, Allergri & Barrera, 2014). Lo que se espera que ocurra con los componentes del SNC, como la plasticidad cerebral. La cual según, Demey, et.al., 2014, la definen como la capacidad del cerebro de evolucionar e implicar cambios estructurales y organización funcional de sus circuitos neuronales, siendo un proceso clave para el desarrollo del individuo.

Existen diferentes maneras de lograr una estimulación cognitiva, iniciando desde: las experiencias del diario vivir, las pruebas especializadas mejor conocidas como las baterías neuropsicológicas, programas especializados, como plataformas en líneas que brindan la oportunidad de ayudar a mejorar las capacidades funcionales del paciente; en este caso el paciente con EM (NeuroUP, 2012-2015). Uno de los factores que delimita mucho a la persona

que tiene deficiencias cognitivas, es el factor tiempo. Según la revisión de literatura, en un estudio realizado para el 1994, se halló que el permitirles a los pacientes con EM una mayor cantidad de ensayos, hasta que lograran adquirir el conocimiento, les beneficio de manera que, lograron almacenar la información al igual que le grupo control (Arango-Lasprilla, et.al., 2007). Una manera que se ha evidenciado, puede ayudar a la estimulación cerebral es la lectura; donde varios autores coinciden en que la lectura mejora el funcionamiento cerebral, considerando que, entre mayor ejercicio mentales, se tendrán mayores conexiones neuronales (Puentes & Ferrando, 2000). El paciente con EM, requiere de estimulación cognitiva en sus funciones cognitivas y ejecutivas, ya que se ven afectadas a raíz de su condición. Se le debe proveer las herramientas necesarias para lograr adquirir los conocimientos con mayor facilidad, ya que esto en muchas ocasiones es lo que los limita a demostrar su capacidad (Demey et al., 2014).

Investigaciones Realizadas en Puerto Rico

El Dr. Ángel China, neurólogo especialista en Puerto Rico, se ha dedicado a la exploración del tema de la esclerosis múltiple. El especialista es el Director Médico de la Fundación de Esclerosis Múltiple de Puerto Rico, ubicada en el Centro Internacional del Mercado en Guaynabo, Puerto Rico. Cierta fundación se dedica a la realización de investigaciones las cuales son muy reconocida a través del mundo (fempr). Según Burgos (2016) en su reportaje indica,

(...) los últimos datos epidemiológicos prueban que la condición neurológica no es solo de países europeos y del norte de los Estados Unidos, sino que su incidencia y prevalencia es cada vez mayor en Puerto Rico y el Caribe. Este panorama se desprende del registro epidemiológico presentado por el Dr. Ángel China en Vancouver el pasado mes de abril ante la American Academy of Neurology.

Haciendo referencia a lo antes estipulado, estudio realizado por parte del grupo de especialistas, destacando en su artículo, *“The Puerto Rico study for the prevalence of multiple sclerosis”*. Según, China, Pérez, Perez-Canabal, Rojas, Torres, & Poser, (2012), nos informan acerca del primer registro de pacientes con la condición de Esclerosis Múltiple, realizado en la isla entre los años 2003 a 2008. En base al registro se puede estimar la incidencia de la condición en la isla siendo de 52 a 100,000 de afectados. Dentro de este estudio se examinan factores comunes de edad, género, motivo de condición y áreas regularmente afectadas. Este fue un estudio transversal donde pretendía examinar la enfermedad y la demografía. Utilizando el método de recopilación de datos de cuestionarios validados por la Fundación de Esclerosis Múltiple en Puerto Rico (FEMPR), utilizando análisis de datos con estadísticas descriptivas. Contaron con la participación de 698 pacientes los cuales el 79% era mujer y 21% hombre, edades de participantes fluctuaban de 35 a 54 años. Donde los principales síntomas de los participantes reflejaban ser fatiga extrema, problemas de coordinación y debilidad. Un hallazgo interesante fue el factor de familiares los que poseen el diagnóstico de la condición reflejando un 20 %, donde 45% eran primos y 21% eran hermanos. La mayoría de los pacientes utilizaban con fármaco tratamiento el interferón (China, Pérez & Pérez-Canabal, 2008).

Por otro lado, se puede apreciar otro tipo de investigación que explica lo que son funciones ejecutivas (destrezas afectadas en algunos pacientes con EM) realizada por la doctora en psicología Wanda C. Rodríguez Arocho (2004), profesora de la Universidad de Puerto Rico Recinto de Río Piedras, la cual lleva por título, *“Desarrollo de Funciones Ejecutivas y su Relación con el Lenguaje: En Busca de un Enfoque Integrado para su Investigación”*. La autora nos habla sobre la percepción o terminología que pueden otorgar diferentes especialistas, al concepto de funciones ejecutivas, basándose en las hace una recopilación por parte de Welsh

(2002). La Dra. Rodríguez (2004) considera a las funciones ejecutivas como “términos de actividades particulares como planificar, generar y monitorear estrategias, inhibir acciones inapropiadas y tener flexibilidad para cambiar a acciones más apropiadas, todo esto en el contexto de enfrentamiento a una tarea o situación-problema” (Rodríguez, 2004). Mediante la revisión de estudios por otros especialistas, Rodríguez (2004) nos expone cómo el neuropsicólogo Alexander R. Luria en los años 1966, 1973 y 1978, es la mayor influencia en la interpretación de las funciones ejecutivas. Éste utiliza las destrezas como centro de su teoría, el cerebro en acción, ocupándose de describir la organización funcional de los procesos cognitivos en el cerebro (Rodríguez, 2004). Formando parte de inspiración para la elaboración de pruebas (PASS, CAS), altamente reconocidas, las que tienen como objetivo la medición de la inteligencia, caracterizándose por la búsqueda de destrezas como planificación, atención, procesamiento sucesivo y procesamiento simultáneo. Según Rodríguez (2004),

Vygotski y Luria atribuyeron al lenguaje un rol central en la formación de los procesos cognoscitivos y teorizaron e investigaron en torno a su rol en la regulación de la actividad voluntaria y dirigida. El acto voluntario, que implica todas las funciones ejecutivas, fue conceptualizado por Luria y Vygotski como el resultado de un proceso de transformaciones mentales en la ontogénesis que tiene su origen en la actividad social.

Vygotsky y Luria buscaban la integración de terminología, para la aplicación en el uso exclusivo de poblaciones. Refiriéndose al estudio Proyecto EFEL, el cual tenía la estimación al realizarse entre los años 2000 a 2005. Tomando como población a investigar 90 niños con el diagnóstico TDAH y otros 90 niños como grupo control. El objetivo principal de esta investigación fue estudiar los cambios evolutivos en procesos cognoscitivos y de lenguaje (Rodríguez, 2004). La recopilación de datos y exposición de los mismo luego fueron presentados

en la Revista Puertorriqueña de Psicología, (2006), con “*Estudio de los procesos cognitivos en Puerto Rico: antecedentes, actualidad y perspectivas*”.

Investigaciones Realizadas en Estados Unidos y otras Partes del Mundo

En el estudio caso-control “*Alteraciones cognitivas en etapas iniciales de la esclerosis múltiple y su relación con el estado de ánimo, variables demográficas y clínica*” realizado por Nieto y colegas (2008), participaron un total de 103 sujetos, donde 52 pacientes con EM remitente-recurrente y leve disfunción neurológica conformaron los casos y un grupo control de 51 sujetos sin antecedentes de disfuncionalidad neurológica. Estos suministraron a todos los sujetos el MMSE para valorar de forma breve y general el estado cognitivo; la prueba de Vocabulario del WAIS-R como indicador del nivel intelectual; el Token Test y el Test de Denominación de Boston para confirmar la preservación de las funciones lingüísticas. En adición, evaluaron las siguientes áreas: atención y velocidad de procesamiento, funciones ejecutivas, funciones visoperceptivas, visoespaciales y visconstructivas, memoria y aprendizaje y por último evaluación del estado de ánimo a través del test de depresión de Beck. Como resultados del estudio se reflejó, los pacientes presentaron un rendimiento inferior en diversas tareas atencionales y de velocidad de procesamiento, así como en tareas visoperceptivas y visconstructivas. Las alteraciones en memoria verbal se producen en memoria de trabajo, mientras que en la memoria espacial está afectada la adquisición y la reproducción demorada. Estos resultados demuestran que la afectación cognitiva en la EM está presente incluso en fases iniciales.

Por otro lado, Introzzi, Urquijo & López en el estudio caso-control “*Procesos de codificación y funciones ejecutivas en pacientes con esclerosis múltiple*” (2010); analizaron los procesos de codificación y sus relaciones con los procesos de control ejecutivo en una muestra

de 72 individuos donde los casos estuvieron conformados por 36 pacientes con diagnóstico de EM y 36 controles sanos apareados por edad y nivel educacional, para evitar error de confusión. Los resultados mostraron un déficit en los procesos de codificación y la existencia de una asociación significativa entre estos procesos y el funcionamiento ejecutivo. En síntesis, en relación al funcionamiento amnésico los datos obtenidos permitieron mostrar que el grupo de pacientes con EM y disminución en la memoria episódica presentaron un desempeño significativamente inferior respecto al grupo control en los índices tanto de recuperación como de codificación.

Bases y Teorías

El paciente con esclerosis múltiple, al tener una condición neurodegenerativa se ve afectado tanto en aspecto motor como cognoscitivos. Según el trayecto de la historia de ésta condición, se recibe mayor énfasis en las consideraciones físicas (Vanotti, 2008), incluso se puede evidenciar cuando se realiza la búsqueda de escala de deterioro discapacidad (EDSS, *expanded disability status scale*), en el transcurso en la condición. La escala EDSS, abarca el daño de sistemas funcionales, los que van desde piramidal, cerebral, tronco cerebral, sensibilidad, intestino y vejiga, visual y mental (Domínguez, et al., 2012). Lo que hace evidenciar la escasa atención que recibe el deterioro de las funciones cognitivas, las que según Jiménez-López, et.al., 2012 afirman predecir de manera significativa la discapacidad social y laboral, incluso reflejando en estudios realizados en Estados Unidos y Europa un retiro prematuro de 80 % de pacientes. Según, Arango-Lasprilla, et.al., (2007), consideran las alteraciones cognitivas, como una de las principales causas de incapacidad, por lo que proponen el uso de perfilneuropsicológico. Este tipo de perfil, tendría como objetivo el evaluar funcionamiento cognitivo del paciente, el establecer un diagnóstico clínico y poder realizar

recomendaciones de tratamiento rehabilitador. Según el Comité de Trabajo Clínico del RIMS (Rehabilitation In Multiple Sclerosis), consideran la rehabilitación neuropsicológica como fuente para minimizar los efectos de las alteraciones, ya que al momento que se esté realizando la estimulación, se estará trabajando directamente con la plasticidad cerebral, la cual como antes mencionado se definía como la capacidad del cerebro para reorganizar patrones de conectividad neuronal (NeuroUP, 2012-2015).

El uso de pruebas neuropsicológicas en pacientes con EM, ha reflejado un beneficio impresionante, por lo que es importante que a la hora de utilizar las mismas, se considere las necesidades del paciente (Andreu-Català et.al., 2008). Considerando el utilizar una prueba que refleje ser sensible a las limitaciones o formas de procesar, ya que si se hace uso erróneo de una prueba se puede estar penalizando al paciente por capacidades y conocimientos que posee (Vanotti, 2008). Sin embargo, algunas investigaciones posteriores (DeLuca, Barbieri-Berger, y Johnson, 1994; DeLuca, Gaudino, Diamond, Christodoulou, y Engel, 1998) encontraron que las alteraciones en la memoria a largo plazo que presentan estos pacientes son más debidas a problemas en la adquisición de la información que en su recuperación. En un estudio realizado por DeLuca, Barbieri-Berger, y Johnson (1994) se encontró que, al permitir a los pacientes con EM una mayor cantidad de ensayos hasta que logran codificar y almacenar la información, los problemas en el recuerdo o reconocimiento desaparecen, ya que los pacientes presentan un rendimiento similar al del grupo control incluso en la evocación de la información una semana después (Arango-Lasprilla, DeLuca, & Chiaravalloti, 2007).

A pesar de las grandezas que ha demostrado la evaluación de funciones cognitivas del paciente EM y la elaboración de rehabilitación cognitiva con tratamiento menos invasivos, hasta

el momento los resultados obtenidos por estimulación cognitiva han sido contradictorios, dejando posibilidad para ampliar este campo (Oreja & Lubrini, 2009).

Capítulo III

Metodología

Introducción

Las deficiencias cognitivas, ocupan un segundo plano dentro del diagnóstico de EM por muchos años. Hoy por hoy, se han percatado de las desventajas que traen éstas en la calidad de vida del paciente; llevando a la integración de la rama de la neuropsicología, como componente de evaluación, de las funcionalidades cognitivas (Arnett & Forn, 2007). Son muy pocas las pruebas de evaluación, para esta condición y aún menos se pueden hallar con traducción para uso del habla-hispana, y que tenga su validación. Según, Custodio, Altamirano, Montesinos, Lira, Escobar & Torres (2009), se recomienda la búsqueda de métodos evaluativos, los que capturen la necesidad y sensibilidad de las áreas cognitivas, emocional y conductual de pacientes de EM (Arnett & Forn, 2007). La EM, puede producir déficit cognitivo mediante dos vías, es decir no es un factor unitario; se encuentran la vía directa la cual es conocida como el daño en la desmielización y la vía indirecta, donde se puede producir por fatigas, ansiedad o depresión, (Rodríguez, 2011). Este autor consideraba que,

Los principales déficits cognitivos encontrados en EM son: Velocidad del procesamiento de la información, funciones ejecutivas (planificación y priorización), razonamiento abstracto y resolución de problemas, problemas de concentración, de atención sostenida o fatiga y de atención dividida, problemas para encontrar una palabra (tenerla en la punta de la lengua) y problemas de memoria. Debemos subrayar que la lentitud en el procesamiento de la información y la fatiga, son dos síntomas que correlacionan positivamente con el abandono del trabajo y negativamente con la vuelta al mismo. Por supuesto, un paciente con EM puede presentar todos, algunos o ninguno de los problemas

cognitivos citados. También debemos diferenciar los déficits cognitivos asociados a la enfermedad por vía directa o indirecta de los déficits cognitivos producidos como efectos secundarios de la medicación (Rodríguez, 2011).

Es decir, que estos síntomas pueden aparecer en cualquier momento del desarrollo o evolución de la condición, pues aún no se ha logrado predecir o identificar algún patrón que asocie los cambios físicos con cognitivos. “La disfunción cognitiva puede aparecer tempranamente en el curso de la EM. La escala de discapacidad baja no se correlaciona con la magnitud de la disfunción cognitiva” (Bernardo, et al. 2008). Al desconocer el rumbo a tomar por parte de esta condición se recomienda el uso de métodos preventivos o estimulaciones cognitivas, con fin de mantener las conexiones neuronales en acción. Es importante el enfatizar en la reserva cerebral, conocida como el componente de la estructura de la plasticidad, la cual posee la capacidad del reorganizar material neuronal.

Según, la Revisión de las novedades presentadas en el XXVII Congreso del Comité Europeo para el Tratamiento e Investigación en Esclerosis Múltiple (ECTRIMS)(I), consideraban el que “La preservación de una plasticidad potencial, ofrece una justificación para las intervenciones neurorrehabilitadoras” (Fernández, Álvarez-Cermeño, Arroyo-González, Brieva, Calles-Hernández, Casanova-Estruch & Izquierdo, (2012). “Los programas de logoterapia utilizan combinaciones de varios abordajes rehabilitadores, todos ellos con el objetivo de optimizar la comunicación” (Renom, Nota, Martinell, Gustavson, Warinowski & Terré, 2007). Sobre la premisa anterior, podemos decir que esto permite el desarrollo de un tratamiento multidisciplinario con enfoque específico, donde el neuropsicólogo como el especialista en habla-lenguaje pueden evaluar la función cognitivo-comunicativa. De igual forma Renom, et al. (2007) recomiendan que se debe orientar a los familiares y personas cercanas del

paciente para que los insten a involucrarse en actividades que promuevan la comunicación en el paciente.

Por otro lado, Silva en 2012, nos menciona cómo la American Speech and Hearing Association, conocida como ASHA:

(...) aconseja a los especialistas del lenguaje que realizan entrenamiento cognitivo en sus pacientes, que determinen los tratamientos adecuados basado en metas funcionales en tiempos razonables y predecibles. También, hacer uso de la tecnología actual, es decir, la computación utilizando los programas adecuados y recomendar medidas alternativas y comunicación aumentativa si fuese necesario” (Silva, 2012).

En este capítulo se presenta la metodología utilizada en esta investigación, el diseño, cómo se llevó a cabo la selección de participantes, el proceso de recolección de datos, análisis de la información, aspectos de confidencialidad, entre otros.

Propósito

Esta investigación tuvo como propósito principal determinar el efecto de la lectura guiada en el aspecto cognitivo de la atención, en pacientes con Esclerosis Múltiple.

Selección de los participantes

La población con la que se trabajó, fueron pacientes con el diagnóstico de Esclerosis Múltiple, los cuales reflejaron deterioro cognitivo. Esta muestra representativa, se localizó mediante el método “bola de nieve”, el cual fue establecido por Leo A. Goodman en el 1961. A través del uso de este muestro se le preguntó a las personas si conocen de otro posible participante para la participación del estudio (Sampieri, Fernández, & Baptista, 2010). Se colocó un anuncio en las redes sociales para invitar a la participación del estudio. También localizó

participantes a través del contacto directo. Esta investigación fue realizada con un participante, el cual cumplió con los criterios de inclusión descritos a continuación.

Criterios de inclusión

- a. Persona adulta (mayor de 21 años) con diagnóstico de Esclerosis Múltiple.
- b. Que esté o haya recibido servicios de patología del habla-lenguaje
- c. Que presente dificultades cognitivas en el área de atención.
- d. Que no presente depresión o presente depresión leve.
- e. Persona que sepa leer
- f. Residente de Puerto Rico.

Criterios de exclusión

- a. Persona menor de edad (menor de 21 años).
- b. Persona que no tenga un diagnóstico de Esclerosis Múltiple (EM).
- c. Persona que nunca haya recibido servicios de patología del habla-lenguaje
- d. Persona que no presenta dificultades cognitivas en el área de atención.
- e. Persona que cuente con nivel moderado a severo de depresión
- f. Persona que no sepa leer.
- g. Persona que no resida en Puerto Rico

Método y diseño de estudio

El método de esta investigación fue el cuantitativo, ya que el mismo es secuencial y probatorio, demostrando que va paso en paso y no se puede intercambiar su orden a seguir (Sampieri, Fernández & Baptista, 2010). Según Del Canto y Silva (2013) el ser humano se enfoca en la búsqueda de nuevos descubrimientos y conocimientos, por lo que definen como método ideal para obtener esto, al método cuantitativo. Este tiene como base el elemento de

indagación, conocimientos y medición como procesador de sus teorías. En cambio, Monje (2011), consideraba que es un proceso ordenado el cual se obtiene siguiendo unos pasos que orienten de resultados adecuado a problemas que se proponen. Según la tipología de Campbell & Stanley (1966), el diseño que se utilizó en esta investigación fue el estudio de casos, catalogado como experimental, de subtipo pre-experimental, con diseño pre prueba/ post prueba. Según Yin, (2003), el caso de estudio determinó la habilidades y desventajas que presentó el participante, reflejando si existe un desorden o dificultad, relacionándolo a situaciones de la vida diaria. Este estudio se ubicó en la línea de tiempo prospectivo.

Formulación de Hipótesis

Esta investigación constó de dos hipótesis definidas a continuación:

- 1- Investigativa: Existe una relación directamente proporcional entre la lectura guiada y el nivel de atención en el paciente con EM.
- 2- Nula: No existe una relación directamente proporcional entre la lectura guiada y el nivel de atención en el paciente con EM.

Instrumentos para recopilar los datos en esta investigación

Como instrumentos de investigación se utilizaron los siguientes:

- a) Prueba de Symbol Digit Modalities Test, mejor conocida como SDMT, la cual se utilizó como instrumento de escaneo rápido de alteraciones cognitivas leves en el participante. “Es un test que valora atención y concentración, es de fácil aplicación, económico, no requiere personal especializado, se puede realizar en cinco minutos por lo que permite detectar deterioro cognitivo en la práctica clínica diaria” (López, 2015). Esta prueba se administró previa y posteriormente a las intervenciones de estímulos.

- b) Escala de Autoevaluación para la Depresión de Zung (SDS), la cual es una autoevaluación para medir niveles de depresión; la misma es autoadministrable.
- c) Planes de tratamiento de habla-lenguaje, diseñados por la/el especialista a cargo del caso.
- d) Notas de progreso diarias que realizó el especialista en patología del habla a cargo del caso.
- e) Hoja para registrar conductas observadas en el participante; estas conductas estaban relacionadas al área de atención y gestos no verbales.
- f) Se realizaron ocho observaciones de las intervenciones terapéuticas que fueron documentadas en una hoja de observaciones. Estas intervenciones fueron además video grabadas para documentar la información fiel y exacta de las intervenciones
- g) Notas de campo de la investigadora principal.
- h) Se accedió al expediente del participante para incluir la información en el análisis comparativo de los porcentajes de la ejecución de la participante en sesiones anteriores en contraste con la ejecución que realizó mientras se llevó a cabo el estudio.
- i) Se utilizó una hoja denominada perfil del participante para obtener información general básica del participante.

Procedimiento de recolección de datos

Este estudio fue presentado a la Junta de Revisión Institucional, conocido por sus siglas en inglés con el IRB, de la institución Universidad Ana G. Méndez para que fuera examinado.

Una vez se obtuvo las autorizaciones debidas se inició con el proceso de investigación.

1. Se inició localizando la muestra de los posibles candidatos o participantes.

2. Se hizo uso del anuncio, el cual fue colocado en las redes sociales. Este anuncio tuvo una breve explicación sobre el propósito de la investigación y la información de contacto para comunicarse si deseaba participar. Se utilizó además el mecanismo de contacto directo con posibles participantes que cumplieran con los criterios de inclusión.
3. Una vez se localizó la muestra se hizo contacto con el patólogo de habla y lenguaje que colaboró en el estudio (éste firmó con anticipación, una carta de cooperación).
4. Una vez que el participante con EM aceptó, se le entregó al participante un consentimiento informado que explicaba lo que se estaría realizando en el proceso de investigación, haciendo énfasis de que la participación era de manera voluntaria y que podía retirarse del estudio en cualquier momento. El lugar donde se llevó a cabo esta investigación fue en el hogar del participante (según peticionado).
5. Se le entregó al participante una hoja para consentir el que las sesiones terapéuticas serían videogradas.
6. Se le proveyó el inventario Zung, de depresión (autoadministrable), para descartar la misma (el participante, luego de autoadministrarse dicho inventario, podía tener un grado leve de depresión). Si el participante hubiera presentado un grado moderado a severo en depresión, no habría sido ser parte de la investigación.
7. El participante completó un perfil de información básica.
8. Se le administró luego la prueba SDMT de deterioro cognitivo leve. La prueba fue ofrecida antes de iniciar las ocho sesiones videogradas; fue administrada una segunda vez luego de las primeras cuatro sesiones videogradas que fueron llevadas a cabo sin la técnica de lectura guiada; se ofreció una tercera vez al finalizar las ocho videogradas.

9. Se realizaron las observaciones terapéuticas mientras se llevó a cabo la investigación. El plan de tratamiento estuvo dirigido en base a ocho intervenciones donde cuatro de ellas fueron dirigidas a la estrategia de la lectura guiada (basada en 8 componentes de la técnica “Reading guided”), y las otras cuatro se realizaron utilizando otra estrategia de estimulación cognitiva seleccionada por el especialista. El especialista patólogo del habla-lenguaje fue quien elaboró y administró los planes.
10. Cada una de estas intervenciones fue videograbada y se analizaron con fin de hallar datos relevantes a la investigación, a través del uso de observaciones de gestos no verbales, y observaciones generales en la atención. Se utilizaron unas hojas para completar con estas observaciones específicas.
11. Finalmente se analizaron las pruebas, videograbaciones, documentos y se compararon los resultados obtenidos para iniciar el análisis de datos y conclusiones del estudio.

Análisis de Datos

Al finalizar el proceso de recopilación de datos se realizó el proceso de análisis, interpretación y comparación de los datos obtenidos. El análisis fue uno descriptivo. Se analizaron los resultados de la prueba SDMT, resultados del inventario Zung, planes de tratamiento, notas de progreso, observaciones, videograbaciones, y notas de campo. Se utilizaron medidas de tendencia central para describir este análisis.

Confidencialidad

En esta investigación se mantuvo la identidad protegida utilizando pseudónimos. Luego de analizar las videograbaciones éstas fueron borradas inmediatamente. La información del participante se guardó en un expediente individual, con un pseudónimo, en archivo privado bajo llave, los documentos almacenados fueron: perfil del participante, consentimiento de

videograbación, consentimiento de participación, resultados de prueba SDMT, Inventario Zung, notas de especialista, notas de campo, tabla de observación de conductas, los cuales fueron ubicados en el hogar de la investigadora principal por el tiempo de cinco años; luego de este tiempo todos los documentos serán triturados.

Beneficios para los participantes

El participante no obtuvo ningún beneficio monetario; éste participó del estudio de manera voluntaria. Sin embargo, pudo identificar si la estrategia del uso de la lectura guiada, era efectiva en sí mismo en sí mismo, y si fue una técnica apropiada y cómoda para él. Aumentó la conciencia del impacto de la disfunción cognitiva en su vida diaria. Conoció otra herramienta terapéutica que podrá compartir de modo informativo con otras personas que tengan la condición.

Beneficios para la sociedad

En la actualidad aún no existe una cura para esta condición, pero no nos queda la duda de que se están realizando los estudios necesarios para de alguna forma mejorar la calidad de vida de cada uno de los pacientes con EM. Esta investigación fomentará el interés entre patólogos del habla-lenguaje y profesionales de la salud en el campo investigativo del deterioro cognitivo en los pacientes con EM. Establecerá y resaltará la importancia de la patología de habla y rehabilitación, en el tratamiento de los pacientes con EM. Se podrá promover la lectura guiada como técnica para mejorar destrezas cognitivas en pacientes con EM. Se dará énfasis a que en la EM, las destrezas cognitivas pueden afectarse por lo tanto, hay que darles seguimiento.

Esta propuesta busca aportar nuevas ideas de evaluación que permitan diseñar estrategias de tratamiento en el área de rehabilitación que estén vinculadas al mejoramiento de la atención del paciente con EM. Por último, fomentar el interés entre colegas y otros profesionales de la

salud a continuar investigando sobre el deterioro de otras áreas del aspecto cognitivo, de manera que permita un tratamiento adecuado, optimizado que repercuta positivamente en la funcionalidad del paciente con EM.

Riesgos para los participantes

Los riesgos identificados para el participante mediante la intervención con especialista fueron mínimos. Pudo presentar alguna fatiga mental o nerviosismo en el paciente por el hecho de ser videograbado. Es por esto que firmó un consentimiento informado. Se le recordó al participante que era libre para decidir si deseaba o no, continuar colaborando en la investigación.

Importancia de la investigación

La importancia de esta investigación se basó en la necesidad del desarrollo de estudios que abunden sobre el deterioro cognitivo en pacientes con EM. Es cierto que la presentación de los brotes dentro de la condición puede ser desatada por varios factores, pero el inicio de los síntomas es impredecible. Esta propuesta, persigue informar tanto al paciente con EM, como a profesionales de la salud sobre la importancia del estímulo cognitivo. En adición, concientizar a las personas afectadas y familiares de estos, sobre la existencia de diferentes fuentes que incurren en el aumento de la plasticidad cortical que mantiene activo el proceso de regeneración neuronal, en este caso a través de la lectura.

Capítulo IV

Descripción de Participante

Hernández (2018) informó en el Periódico Primera Hora, cómo los casos de esclerosis múltiples (EM) han ido aumentando con el pasar de los años en la Isla. Reflejando su mayor incidencia en mujeres entre las edades de 35 a 44 años, pero creando una gran alerta entre edades pediátricas basado en análisis de datos por parte de especialistas en el campo de la neurología. De igual forma, Hernández (2018) abarca sobre la importancia de un buen y a tiempo diagnóstico, el cual es crucial para el desarrollo y tratamiento temprano de la condición, pues asegura la calidad y expectativas de vida para el afectado (Hernández, 2018). Por estas razones, el propósito presente de la investigación fue el determinar el efecto de la lectura guiada en el aspecto cognitivo de la atención, en pacientes con Esclerosis Múltiple, como fuente alternativa de tratamiento por parte del especialista en el área cognitiva, dando incapié a la gran necesidad de estos servicios.

Luego de haber obtenido la aprobación por el IRB, se inició el proceso de la investigación. En este capítulo se describe al participante haciendo uso de un pseudónimo para mantener y proteger su identidad y confidencialidad a través de todo el proceso.

Beth, es una mujer entre las edades de 50 a 65 años de edad profesional en el campo de la salud (enfermería), madre de dos hijos y actualmente casada, la cual fue diagnosticada con Esclerosis Múltiple a sus 42 años de edad. Beth lleva bajo este diagnóstico cerca de 18 años de su vida. Al momento cuenta con la ayuda de varios especialistas trabajando con su caso. Como efecto de su condición, Beth se encuentra desempleada, participando de actividades variadas en su hogar. Beth además de tener el diagnóstico de EM, fue diagnosticada con osteoporosis. Al día de hoy la participante se encuentra bajo los tratamientos fármacos de *Tecfidera*, medicamento

dirijido a tratar las recaídas en la EM, disminuyendo o evitando el empeorar al momento de que ocurran brotes (WebMD, [2018]). Beth informó el haber participado de varias intervenciones terapéuticas relacionadas al aspecto físico, psicológico y al momento, de habla y lenguaje, enfatizando que la aprobación de servicios por parte de su condición se han visto con mayor facilidad por el aspecto de rehabilitación física. Beth describe la esclerosis múltiple como “ *Una condición del Sistema Nervioso Central, que afecta y crea efectos en el paciente dependiendo el área que esté impactada*”, es decir que el efecto dependerá del lugar donde se encuentre la lesión en el paciente.

Durante el proceso de recolección de data, Beth se vio como facilitadora, mostrándose dispuesta y muy conocedora de su condición. Beth es miembro activa de la FEMPR, de igual forma invita a todas las personas que posean el diagnóstico o familiares se unan a la misma organización; informa el haber encontrado de gran apoyo la misma.

Capítulo V

Resultados

Introducción

La EM hoy en día, dirige su proceso de rehabilitación a aspectos físicos, con el fin de una mejor calidad de vida, brindando la oportunidad de deambulación por sí mismo, al paciente. Según Pérez-Elvira, (2010), se considera que el enfoque cognitivo se dejaba en un segundo plano, por lo que es de suma importancia el crear la conciencia de la necesidad que existe en estimular a un paciente con EM de manera cognitiva diariamente y más aún cuando se ha identificado una recaída. El cerebro es un órgano complejo que está compuesto por diferentes estructuras las cuales realizan diversas funciones y trabajan en conjunto creando miles de conexiones que ayudan y desarrollan el funcionamiento del resto del cuerpo (Cognifit, 2018). Entre los principales déficits cognitivos del paciente con EM se han identificado la velocidad de procesamiento de información, las funciones ejecutivas, resolución de problemas, la concentración, la atención, recuperación de palabras y su memoria (Rodríguez, 2011), dejando la interrogante sobre cuál es el tratamiento más efectivo para un paciente que presenta deterioro cognitivo. En este capítulo se exponen los resultados obtenidos entre las sesiones ofrecidas al participante, donde se contrastan las ganancias entre la estimulación cognitiva en la atención con lectura guiada vs. lectura no guiada.

Propósito de la investigación

Esta investigación tuvo como propósito principal determinar el efecto de la lectura guiada en el aspecto cognitivo de la atención, en pacientes con Esclerosis Múltiple

Hallazgos

Instrumentos de medición

Como instrumentos de medición se utilizaron: la prueba Symbol Digit Modalities (SDMT), inventario Zung, planes de tratamientos, notas de progresos, observaciones, videograbaciones y notas de campo. Las mismas tuvieron como propósito el abarcar y recopilar los datos con mayor precisión posible.

La SDMT, prueba que se utilizó como instrumento de escaneo rápido, tuvo como fin el **valorar la atención y concentración** por parte de la participante. La SDMT fue administrada en tres ocasiones durante el proceso de recolección de datos, evidenciando una ganancia en destreza de la atención por parte del participante. La prueba SDMT ayudó también a evidenciar la necesidad y deficiencia cognitiva por parte de Beth.

La escala de Autoevaluación para la Depresión de Zung (SDS), ayudó a descartar que Beth padeciera un nivel de depresión. La escala fue muy sencilla de completar, fue auto administrada y no excedió los 10 minutos en el proceso de realización. Beth no presentó signos de depresión.

Otra forma de recopilar la data entre las sesiones ofrecidas por la patóloga del habla-lenguaje (PHL), fueron los planes de tratamientos y notas de progreso que ésta redactó. Los planes de tratamiento fueron de gran ayuda para dirigir el curso de la sesión; estos brindaron la oportunidad de exhibir actividades variadas y estrategias diseñadas (Patino, 2018). Entre las actividades que se observaron lo fueron el uso de: refranes, analogías, opuestos, uso de aplicaciones móviles para el rastreo visual y lectura guiada. A través del uso de las notas de progreso se evidenció el flujo del desempeño por parte de Beth, reflejando aumento en destrezas

como el contacto visual, comprensión de instrucciones sencillas, estado de vigilancia y atención sostenida.

La investigadora principal utilizó hojas de observaciones de gestos no verbales y aspectos que abarcaban la atención, como por ejemplo, sus notas de campo, reforzando la data recolectada con videgrabaciones que se utilizaron para revisar lo presenciado y complementar la información ya obtenida. Las observaciones fueron borradas inmediatamente luego de ser estudiadas. Por tanto, para recopilar los datos se realizó lo siguiente:

- Autoadministración de Inventario Zung (para observar aspecto de depresión)
- Administración de un perfil de información básica completado por la participante
- Administración de prueba SDMT, observaciones, videgrabaciones y revisión de planes y notas de tratamiento.

Al descartarse la presencia de depresión a través del inventario Zung, y luego de completar el perfil de la participante, se procedió a administrar a Beth la prueba SDMT; luego recibió las primeras 4 sesiones por parte de la especialista, con estimulación cognitiva en la atención pero con método alternativo (no con lectura guiada). Luego de esto, se le ofreció a Beth la segunda administración de la prueba de SDMT y se procedió a iniciar las próximas 4 sesiones que sí eran dirigidas por el método de lectura guiada. La lectura guiada es conocida como un método de enseñanza que se utiliza con grupos pequeños, donde un maestro o adulto hace entrega de una lectura y con fases guía al estudiante o persona a una mejor comprensión de la lectura (Gagen, 2007).

Al finalizar las sesiones 5, 6, 7 y 8 (las que tuvieron un tiempo de duración entre 30-45 minutos) se le administró por última vez la prueba SDMT, con el fin de evidenciar las habilidades obtenidas por la participante.

Análisis de Datos

Al cumplir con cada uno de los requisitos establecidos como criterios de inclusión, Beth participó de la investigación de estimulación cognitiva en la atención, mediante la lectura guiada. A continuación se desglosa el análisis de cada una de las áreas evaluadas en los instrumentos de investigación.

I. Inventario Zung

La tabla 1 demuestra los resultados obtenidos por la participante como punto de partida para el inicio de la investigación, evidenciando que Beth no poseía ningún signo de depresión. Según los resultados obtenidos- 42/80- Beth se encontró en un rango normal.

Tabla 1: Inventario Zung

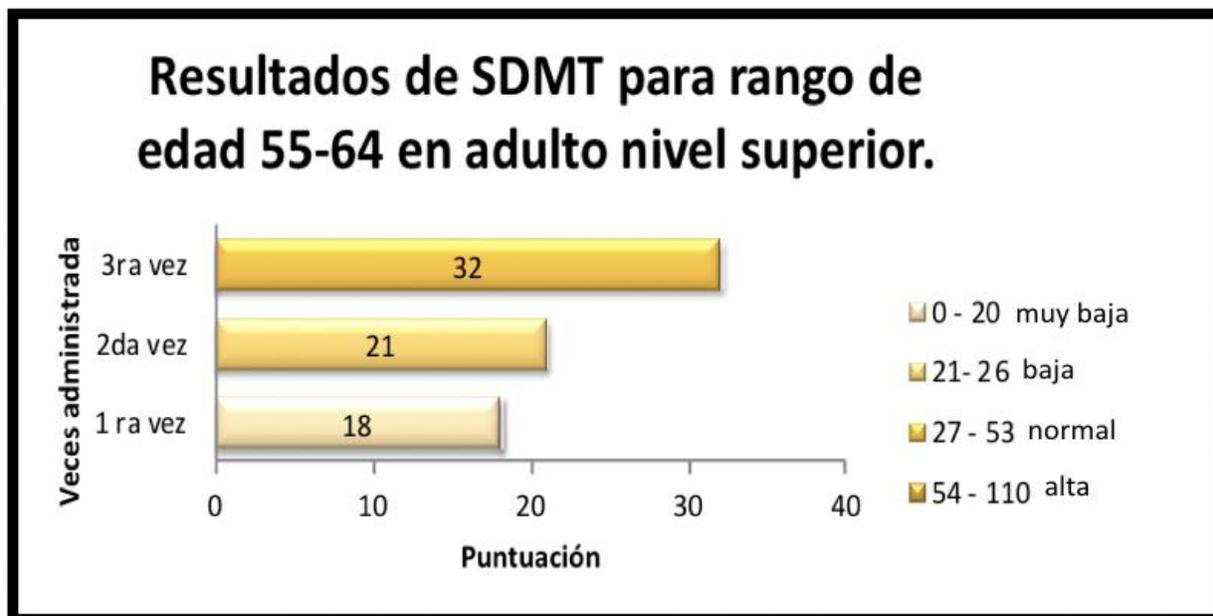
Rango	Puntuación	Resultado-Beth
Normal	25-49	42
Ligeramente deprimido	50-59	
Moderadamente deprimido	60-69	
Severamente deprimido	70 o más	

II. Prueba SDMT

En la Gráfica 1, se puede observar el desempeño por parte de Beth en la prueba de SDMT en la cual se mide atención y concentración. Según Smtih, (2002) los valores de interpretación para la edades de 55-64 en un nivel superior (escolaridad), se consideran de: a) 0-20 muy bajas; b) 21-26 baja; c) 27-53 normal; y d) de 54-110 altas. La primera ocasión en que se le administró la prueba a Beth, ésta obtuvo una puntuación de 18, lo que significa un puntuación “muy baja” en concentración y atención. En su segundo intento Beth obtuvo una puntuación de 21, interpretándose como un progreso de “muy baja” a “baja”. En la tercera administración la participante obtuvo como resultado un total de 32, significando un progreso a un nivel “normal”.

Esto demuestra que las intervenciones de estimulación cognitiva dirigidas a la atención fueron efectivas observándose un aumento gradual en sus ejecuciones.

Gráfica 1: Resultados de la Prueba Symbol Digits Modalities Test



III. Observaciones

a. Observaciones 1-4 (atención)

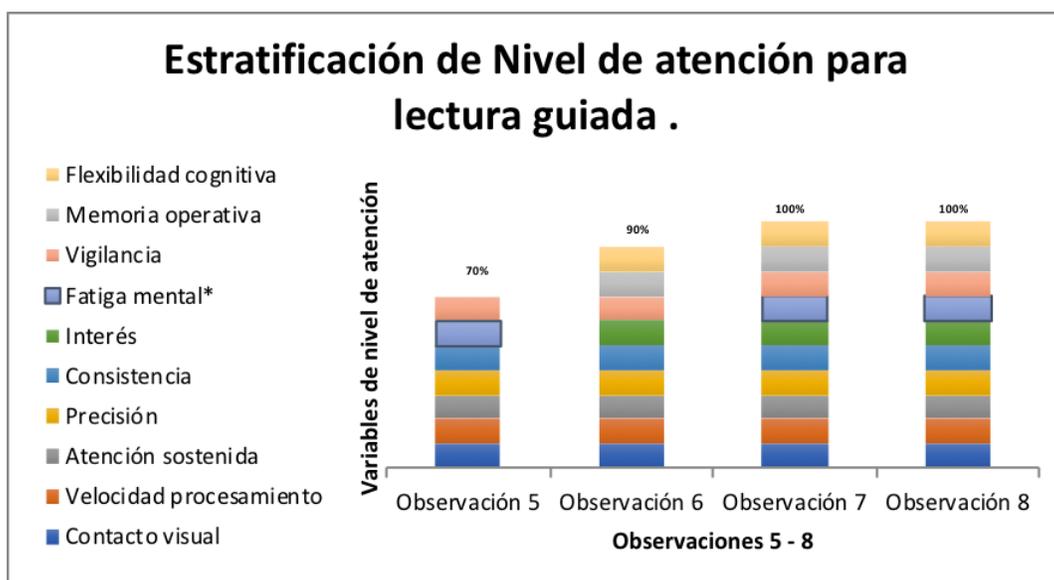
La gráfica 2 muestra las áreas observadas a través de las sesiones 1 hasta la 4. Durante esas intervenciones se realizó estimulación cognitiva, con un enfoque alterno para el aumento en la atención; entiéndase, no se utilizó lectura guiada. Bajo el renglón de atención se pretendían observar las siguientes: contacto visual, velocidad de procesamiento, atención sostenida, precisión, consistencia, interés, fatiga mental, vigilancia, memoria operativa y flexibilidad cognitiva. Dentro de estas sesiones se evidenció contacto visual, el cual aumentó entre las sesiones. En la sesión # 2, Beth mostró 9 de los 10 aspectos que se pretendían observar,

b. Observaciones 5-8, con lectura guiada (atención)

La gráfica 3, presenta los aspectos observados bajo el enfoque de la lectura guiada como estimulación cognitiva en la atención durante las sesiones terapéuticas. Los aspectos observados son los antes mencionados en las observaciones 1-4. En la sesión # 5 se pudo observar un buen contacto visual y buena una velocidad de procesamiento. Beth tuvo atención sostenida, tuvo precisión al contestar de preguntas y un buen estado de vigilancia. A pesar de esto, el interés por parte de la participante variaba; de igual forma Beth expresó el no querer leer al inicio de las lecturas, reflejando una fatiga mental; de todos modos Beth logró trabajar. Con este nuevo estilo de intervención (lectura guiada), no se pudo presenciar una memoria operativa y flexibilidad cognitiva, trabajando a un nivel de 80%.

En la sesión # 6, Beth obtuvo un 90% de los componentes sin fatiga mental. Ya para las sesiones # 7 y # 8, Beth obtuvo un 100% de los aspectos observados aunque se observó a la participante un poco cansada. También se pudo observar el incremento entre las destrezas de atención, tales como: contacto visual, estado de vigilancia y atención sostenida.

Gráfica 3: Estratificación de nivel de atención para lectura guiada



IV. Otras actividades realizadas para recopilar datos (entre sesiones- notas de progreso)

En la tabla 2, analizadas bajo las medidas de tendencia central, se enfatiza la ejecución entre actividades por sesiones y los porcentos obtenidos según las notas de progreso del especialista. Entre las actividades realizadas en las sesiones se encontraron: uso de refranes, analogías, asociaciones, opuestos, sinónimos, uso de aplicaciones móviles (apps) para rastreo visual y lectura guiada. Mediante la interpretación de datos establecidos en la tabla, se refleja cómo la adquisición y comprensión entre las actividades se brindó gradualmente y su nivel de mayor funcionamiento lo fue en un 75% y su nivel más bajo fue un 10% de funcionamiento, siendo evidencia de su ejecución bajo los datos de interpretación por la especialista en sus notas de progreso.

Tabla 2: Actividades realizadas

Actividades realizadas	N	Sesión 1	Sesión 2	Sesión 3	Sesión 4	Sesión 5	Sesión 6	Sesión 7	Sesión 8
Refranes	1	10%	20%	35%	60%	0	0	0	0
Analogías	1	10%	30%	30%	55%	0	0	0	0
Opuestos	1	10%	35%	40%	70%	0	0	0	0
Sinónimos	1	10%	35%	30%	65%	0	0	0	0
Asociaciones	1	10%	40%	50%	65%	0	0	0	0
Apps	1	10%	30%	40%	60%	0	0	0	0
Lectura guiada	1	0	0	0	0	55%	65%	75%	75%

Nota: En las sesiones 5-8 no se utilizaron las actividades aquí indicadas; se utilizó lectura guiada

V. Gestos no verbales

La gráfica # 4, presenta la frecuencia con la que la participante utilizó los *gestos no verbales* en el transcurso de las ocho sesiones, evidenciando que los gestos ilustrativos, definidos como los gestos que se utilizan para apoyar o completar un mensaje (Davis, 1976), fueron los más utilizados.

Gráfica 4: Frecuencias de gestos no verbales



Análisis de los Hallazgos

La intervención de especialistas de la salud en el proceso de rehabilitación de un paciente es de suma importancia, ya que se encuentran mayores beneficios cuando se realizan de manera inmediata a la lesión ocurrida. El paciente de EM debe ser tratado como un todo, ser evaluado y analizado en las áreas que se afecta su vida diaria, su continuidad (Renom y Galan, 2014).

Basado en los datos recopilados, los resultados de esta investigación reflejan que Beth se vió beneficiada de las intervenciones dirigidas por el especialista de habla y lenguaje, con referencia a la estimulación cognitiva. Demostrando su incremento en niveles de atención en especial mediante el uso de técnica de lectura guiada. Evidencia de ello se observó en los resultados de las pruebas de SDMT, donde se puede interpretar un incremento de la prueba # 1 con un resultado de 18 a la prueba # 3 obteniendo un resultado de 32, pasando de un *nivel muy bajo a uno normal* en un nivel superior. Cuando se menciona el “nivel superior”, es en referencia

al nivel de escolaridad de la participante). La SDMT, posee la ventaja de poder ser ofrecida de manera escrita y ora

l, teniendo la normativa de dos tipos de escolaridad, permitiendo el poder ser utilizada con un público general (Smith, 2002). La SDMT, tiene el enfoque de ser utilizada con fin de medir nivel de atención, procesamiento mental, rastreo visual y velocidad visuomotora (Tamayo et al. , 2012). Es por esto la selección de instrumentos para la evaluación de niveles de atención en pacientes de EM, la misma ha sido considerada por muchos como fuente adecuada, sencilla y precisa (Rodríguez, 2011).

La lectura guiada es el elemento esencial en ésta investigación, la misma se pretendió utilizar como herramienta para estimular habilidades cognitivas específicamente la atención, en la población específica de EM. Según Drake (2007), la atención maneja el flujo de procesamientos cognitivos, combinados con la percepción y memoria, los cuales ayudan que las tareas que se lleven a cabo sean de manera efectiva. En estudios recientes, se compararon dos grupos de personas con EM, los cuales un grupo de 59 personas fue expuesto a programas de ejercicios cerebral CogniFit y el grupo control de 48 personas no. Como resultado el grupo que fue expuesto a estos ejercicios mejoraron destrezas de memoria, en cambio el grupo control al no contar con entrenamiento y estimulación de ningún tipo no se evidenció incrementos de destrezas cognitivas. Dejando como resultado que el progreso observado indica que el entrenamiento individualizado y buenos instrumentos son claves para el progreso de destrezas cognitivas y aumento de la plasticidad neuronal en pacientes con EM (Shatil, Metzger, Horvitz & Miller, 2010).

En cambio muchos consideran que la lectura es una fuente esencial en el desarrollo del cerebro, por ejemplo según Gutierrez, (2013) decía que “Nuestro cerebro, para que goce de

buena salud, necesita que lo mantengamos activo, que lo ejercitemos. La lectura ha demostrado que estimula la actividad cerebral y fortalece las conexiones neuronales” (Gutiérrez, 2013). La lectura guiada, es práctica de lectura que se ofrece en grupos pequeños donde se brindan instrucciones; se practica y fomenta la lectura para comprenderla. Esta técnica se realiza en voz alta y recibiendo una retroalimentación de un adulto. Enfocándose en actividades antes de la lectura, durante la lectura y luego de la lectura, pues se pretende que el individuo comprenda por completa la lectura realizada (Saunders-Smith, G. (2015). Entre las actividades que se pueden realizar son: preguntas de detalles, preguntas de si o no, inferencias, adquisición de vocabulario, comparación con la actualidad entre otras.

En los datos recolectados entre las sesiones 5 a la 8- se utilizó la técnica de lectura guiada- se evidenció ganancia significativa en los niveles de contacto visual, estado de vigilancia y atención sostenida. La conciencia de atención sostenida impacta al mantenimiento de los niveles atencionales lo cuales no son de naturaleza selectiva, pero implican la capacidad de sostener la atención durante tareas específicas por un tiempo específico, (Drake, 2007). También se pudo evidenciar fatigas mentales las que fueron expresadas por el participante. Las fatigas mentales pueden dificultar el desempeño de las actividades diarias. Existen dos tipos de fatigas, las fatigas primarias y secundarias. La fatiga primaria, es la que aparece como efecto de un daño directo al SNC, y la fatiga secundaria son las que aparecen como factores no relacionados a la EM (Esclerosis Múltiple España, 2011).

En la sesión # 5 Beth informó que no deseaba leer y en la sesión # 7, Beth indicó sobre el calor que sentía, su rostro daba la percepción de molestia. Un grupo de investigadores de Alemania, “ha desarrollado un estudio cuyos resultados muestran diferencias en el cerebro de personas afectadas por EM y fatiga mental” . “Concretamente encontraron cambios en el tálamo,

en relación con una menor anisotropía fraccional y mayores valores medios de difusividad” (Esclerosis Múltiple España, 2011). Entre los gestos no verbales que sobresalieron en el transcurso de las ocho sesiones fueron los gestos ilustrativos y la buena postura y aproximación por parte de la participante. Los gestos ilustrativos utilizados fueron: el uso de manos para indicar que alguien fue a un lugar, o explicar qué se realizó en el día. Algunos de los beneficios de los gestos no verbales son: aportan información al mensaje verbal, representan mayor fiabilidad que el verbal, pueden ser modificados e integrados en varios contextos (Davis, 1976).

Resumen

Basado en los resultados obtenidos en esta investigación, Beth se vio beneficiada de los dos estilos de intervención. **Según los resultados de sus pruebas (SDMT), en ambos estilos representó un progreso, aun así se logró evidenciar un aumento en niveles de atención luego de haber recibido sus cuatro sesiones (5-8) mediante la técnica de lectura guiada.** Según la adquisición de destrezas de atención y los porcentajes obtenidos en las actividades diarias desglosados en la tabla 2, la participante demostró disminución en su deterioro cognitivo durante el transcurso de sus ocho sesiones.

Capítulo VI

Discusión y Recomendaciones

Introducción

El propósito de este estudio fue determinar el efecto de la lectura guiada en el aspecto cognitivo de la atención, en pacientes con Esclerosis Múltiple. Como se ha mencionado, la EM es una condición degenerativa que afecta el SNC, impactando actividades diarias tales como el caminar, el hablar, el pensar, el comer, entre otras. Los enfoques regulares para la rehabilitación en paciente de EM, son dirigidos a los aspectos físicos. Por lo tanto, esta investigación pretende el determinar nuevas técnicas de estimulación cognitivas, en la atención; de forma que sean factibles y accesibles a la población afectada.

Resumen breve de los hallazgos

Según los resultados obtenidos, la participante evidenció un aumento en algunas de sus destrezas de atención en el transcurso de las sesiones. **Hubo un aumento en niveles de atención luego de haber recibido sus cuatros sesiones (5-8) mediante la técnica de lectura guiada.** Se logró observar una adquisición de destrezas de atención y según los porcentos obtenidos en las actividades diarias desglosadas en la tabla 2, la participante demostró disminución en su deterioro cognitivo durante el transcurso de sus ocho sesiones.

Las áreas de la atención que reflejaron un aumento lo fueron: el contacto visual, estado de vigilancia y aumento de atención sostenida. La participante también demostró cambios positivos en la ejecución de gestos no verbales.

Discusion de los hallazgos

De acuerdo a los datos encontrados, en la mayoría de las sesiones Beth mostró progreso gradual en la adquisición y realización de las actividades expuesta por la PHL. Las áreas que esta participante necesita reforzar, para poder realizar de manera consistente e independiente, son: la velocidad de procesamiento, precisión, memoria operante y flexibilidad cognitiva.

Algunos estudios realizados en Houston, Texas, sustentan que “la regeneración cerebral ha demostrado que las neuronas dañadas pueden formar nuevas conexiones gracias a la rehabilitación cognitiva asistida por computadora” (Suárez, Pérez, Avila, Hutton & Rivera, n.d.). De igual forma, se realizó un estudio en el 2017, donde se integran un programa de aeróbicos y cognitivo. Comparando un programa de aeróbicos y cognitivo con 16 participantes y un grupo control de 16 participantes, solo con el programa físico. La programación se estableció por seis semanas, dando como resultado que el entrenamiento cognitivo combinado mostró mejor funcionamiento (Jiménez-Morales, Herra-Jimenez, Macías-Delgado, Pérez-Medinilla, & Díaz-Díaz, 2017). Aunque los hallazgos son variados, estos se interpreta como excelentes noticias para el desarrollo de nuevos métodos de intervención, con fin de estimular las áreas cognitivas en pacientes con EM.

Las fatigas mentales, fueron presenciadas en las sesiones 5 hasta la 8, las cuales tenían como enfoque principal la lectura guiada. La primera fatiga mental se observó cuando se iba a iniciar con un método nuevo; es evidente que no implantó la flexibilidad cognitiva. Cuando se iban a iniciar las lecturas se ofrecieron las instrucciones, y surgió el comentario por parte de Beth, que no deseaba leer. En la sesión # 7, Beth informó sobre el calor que sentía;, lamentablemente no se pudo resolver, pero se lograron adaptar las actividades para fomentar la interacción al leer.

Entre los gestos no verbales realizados por parte de la participante, resaltan el uso de gestos ilustrativos, buena postura y aproximación, guardando la distancia entre el especialista. Beth hizo uso excesivo de gestos ilustrativos para acompañar sus mensajes, a pesar de estos ser claros. De forma general Beth mostró un interés variado, a la hora de realizar las actividades, aún así realizaba las mismas. Según Alvarez, (2015) entre los beneficios de este tipo de lectura se encuentra el ayudar a la resolución de problemas cuando se presentán, el dar instrucciones relacionadas, mejorar la fluidez, permite trabajar palabras de vocabulario en profundidad en la adquisición de nuevos conceptos. De igual forma fue considerado por Denton (2014) donde exponía la lectura guiada como motivador principal de lectura a niveles primarios, con el fin de obtener por partes de los niños una lectura grupal a independiente, aumentando su nivel de complejidad. Entre los beneficios expuestos por este autor se identifican: el promover el realizar una búsqueda de conceptos, comprender la sintaxis entre las oraciones, el tomar e interpretar la información escrita y escuchar (Denton, et al., 2014).

Recomendaciones

El análisis de los resultados y la revisión de literatura apunta a realizar las siguientes recomendaciones:

- Integrar más especialistas del habla y lenguaje a servicios terapéuticos de pacientes con EM.
- Identificación de instrumentos de medición para pacientes con EM que sean confiables.
- Creación de tratamientos para la estimulación cognitiva.
- Fomentar la lectura en el paciente con EM en todo momento.
- Considerar integrar a los servicios terapéuticos cognitivos del paciente con EM, la lectura guiada.

Futuras investigaciones

Basado en los resultados obtenidos en esta investigación, sería conveniente replicar este estudio utilizando una mayor muestra de participantes. Otra sugerencia, es investigar acerca de los diversos enfoques cognitivos utilizados con pacientes de EM. Surge el interés también de conocer si los PHLs tienen conocimientos para evaluar y dar servicios terapéuticos a esta población. Investigar en qué etapas del desarrollo de la condición es conveniente un tratamiento más intensiva a nivel cognitivo, puede considerarse para un realizar un estudio longitudinal.

Referencias

- Alvarez, C. (2015). Lectura guiada y su incidencia en la comprensión lectura de textos informativos. Universidad Rafael Landivar. Recuperado de: <http://recursosbiblio.url.edu.gt/tesiseortiz/2015/05/09/Alvarez-Carolina.pdf>
- Andreu, M., Pascual, A. M., Bueno, A., Boscá, I., Coret, F., & Casanova, B. (2008). Afectación de las funciones cognitivas en la esclerosis múltiple secundaria progresiva. *Rev Neurol*, 46, 664-6.
- American Journal of Speech-Language Pathology, May 2010, Vol. 19, 143-153.
doi:10.1044/1058-0360(2009/08-0087) *History*: Received December 16, 2008; Accepted November 4, 2009
- American Speech-Language-Hearing Association (ASHA), (2011). *The Speech-Language Pathology Medical Review Guidelines*. Recuperado de <http://www.asha.org/uploadedFiles/SLP-Medical-Review-Guidelines.pdf>
- Arango-Lasprilla, J. C., DeLuca, J., & Chiaravalloti, N. (2007). El perfil neuropsicológico en la esclerosis múltiple. *Psicothema*, 19(1), 1-6. SDMEJ134U89IOEJKLSZ<
- Arnett, P., & Forn, C. (2007). Evaluación neuropsicológica en la esclerosis múltiple. *Rev. Neurol.* 44 (pp. 166-172). Recuperado de: <http://www.neurologia.com/pdf/Web/4403/x030166.pdf>
- Asociación Americana del Habla, Lenguaje y Audición. (2010r). *Código de Ética* [Ética]. Disponible en www.asha.org/policy.

Asociación Segoviana de Esclerosis Múltiple (2012). *Esclerosis múltiple recomendaciones para pacientes*. Recuperado de <http://www.segoviaesclerosis.org/?p=842>

Berko, J. & Bernstein, N. (2010). *Desarrollo del Lenguaje*. 7ma edición. Pearson

Bernardo, H., Noel, P., Ángel, V. M., Sergio, S., Sandra, Q., Andrés, V., ... & Mirna, R. (2008). Evaluación neuropsicológica en pacientes con esclerosis múltiple remitente-recurrente con baja puntuación en la escala de Kurtzke. *Revista Mexicana de Neurociencia*, 9(4), 273-277.

Blázquez, J.; Galaparsoro, N.; González, B.; Lubriny, G.; Muñoz, E.; Perriñez, J.; Ríos, M.; Sánchez, I; Tirapu, J. & Zulaica, A. (2011). *Estimulación cognitiva y rehabilitación neuropsicológica*. Editorial UOC Barcelona. Recuperado de: www.interebook.com/lector

Brookshire, R. H. (2015). *Motor Speech Disorders*. En M. McNeil (Octava Edición), *Introduction to Neurogenic Communication Disorders* (pp. 399- 403). St. Louis, Missouri: Elsevier, Mosby.

Burgos, B. (2016). Al frente Puerto Rico en el estudio científico de la Esclerosis Múltiple a nivel mundial. *Revista Puertorriqueña de Medicina y Salud Pública (MSP)*. Recuperado de <http://www.medicinaysaludpublica.com/posicionado-puerto-rico-en-el-estudio-cientifico-de-la-esclerosis-multiple-a-nivel-mundial1/>

Campbell, D. & Stanley, J. (1966). *Diseño experimentales y cuasiexperimentales en la Investigación social*. Recuperado de: <https://knowledgesociety.usal.es/sites/default/files/campbell-stanley-disec3b1os-experimentales-y-cuasiexperimentales-en-la-investigac3b3n-social.pdf>

Cacho, J., Gamazo, S., Fernández, B. & Rodríguez, R. (2006). Alternaciones cognitivas en la esclerosis múltiple. *Revista Española de Esclerosis Múltiple*, N. 2. Recuperado de: http://www.revistaesclerosis.es/pdf/v1_2_diciembre2006.pdf

- Castillo, A. (2002). Rehabilitación neurológica en el siglo XXI. *Rev. Mex. Neuroci.* 3 (pp 223-230). Recuperado de: <http://revmexneuroci.com/wp-content/uploads/2014/07/Nm0024-061.pdf>
- Castro, P., Aranguren, A., Arteche, E., & Otano, M. (2002). Deterioro cognitivo en la esclerosis múltiple. Recuperado de: https://scholar.google.com.pr/scholar?q=Deterioro+cognitivo+en+la+esclerosis+múltiple+Cognitive+deterioration+in+múltiple+sclerosis+P.+de+Castro1%2C+A.+Aranguren2%2C+E.+Arteche2%2C+M.+Otanó3&btnG=&hl=es&as_sdt=0%2C5&as_vis=1
- CogniFit. (2018). *Partes del cerebro. Anatomía del cerebro*. Recuperado de: <https://www.cognifit.com/es/partes-del-cerebro>
- Colinet, S. (2013). La «carrera» de las personas que sufren de esclerosis múltiple: tres momentos clave. De la irrupción de la enfermedad al «trabajo biográfico». *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 144; 127-138.
- Comité de Trabajo Clínico del RIMS (Rehabilitation In Multiple Sclerosis). (n.d.). Dificultades cognitivas y esclerosis múltiple. *Hospital Del Día Fundación de Esclerosis Múltiple*. Recuperado de <http://www.fem.es/Imatges/Web/Documents/Dificultades%20cognitivas.PDF>
- Custodio, N., Altamirano, J., Montesinos, R., Lira, D., Escobar, J., & Torres, H. (2009). Deterioro cognitivo en pacientes con esclerosis múltiple. *REVISTA PERUANA DE*, 19.
- Cruz, A. J., Belenguer, A., Martínez, B., Fittipaldi, M. S., Forn, C. (2016). Cambios estructurales y funcionales del hipocampo en pacientes con esclerosis múltiple y su relación con procesos de memoria. *Rev.Neurol.* 62 (1) 6-12.
- China, A. (2011). Esclerosis Múltiple. *Galenus, Revista Para Doctores de Puerto Rico*:

- Vol. 27, 34-36. Recuperado de <http://www.galenusrevista.com/Esclerosis-multiple,1652.html>
- China, A.; Pérez, N. & Perez-Canabal, A. (2008). *Clinical Features of Multiple Sclerosis in Puerto Rico*. Recuperado de : http://caribbeanneurologicalcenter.com/espanol/investigacion_clinica.asp
- China, A.; Pérez, N.; Perez-Canabal, A.; Rojas, F.; Torres, J. & Poser, C. (2012). The Puerto Rico study for the prevalence of multiple sclerosis. *Bol Asoc Med PR*, 104 (pp.4-9). Recuperado de: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23763216>
- Davis, F. (1976). *La comunicación No Verbal*. Madrid: Alianza editorial.
- Del Canto, E. & Silva, A. (2013). Metodología cuantitativa: abordaje desde la completitud en ciencias sociales. *Revista Ciencias Sociales. Num. 141*, 25-34.
- Demey, I.; Allergri, F. & Barrera, M. (2014). Base Neurobiológicas de la Rehabilitación. *Revista CES Psicológica Vol. 7*, (pp. 130-140). Recuperado de: <http://www.scielo.org.co/pdf/cesp/v7n1/v7n1a11.pdf>
- Denken. (2014). Terapias de Estimulación cognitiva y sensorial. Recuperado de <http://www.centrodenken.com/terapias-de-estimulacion-cognitiva-y-sensorial-barcelona/>
- Denton, C.; Fietcher, J.; Pat Taylor, W.; Barth, A. & Vaughn, Sh. (2014). An Experimental Evaluation of Guided Reading and Explicit Interventions for Primary-Grade Students At-Risk for Reading Difficulties. Publicado: *J Res Educ Eff*. 2014 July 3; 7(3): 268–293. doi:10.1080/19345747.2014.906010.
- Domínguez, R., Morales, M., Lorena, N., Echazarreta, R., Olan, R., Gutiérrez, J. (2012).

- Esclerosis múltiple: revisión de la literatura médica. *Revista de la Facultad de Medicina de UNAM*, Vol. 5, 26-35. Recuperado de <http://www.medigraphic.com/pdfs/facmed/un-2015/un125e.pdf>
- Dorta-Contreras, A., & Castillo-González, W. Esclerosis múltiple en el contexto español. [carta]. *Rev Neurol* 2013; 57: 527-8.
- Drake, M. (2007). Evaluación de la Atención. Recuperado de: <http://www.aidyne2.tizaypc.com/contenidos/contenidos/2/Evaluacion%20de%20la%20Atencion.pdf>
- Esclerosis Múltiple. (2009). *Discapnet*. Recuperado de <http://salud.discapnet.es/Castellano/Salud/Discapacidades/Discapacidades%20NeurologicasEsclerosis%20Multiple/Paginas/cover%20EM.aspx>
- Esclerosis múltiple: Esperanza en la investigación. (2012). *National Institute of Neurological Disorders and Stroke*. (NINDS). Recuperado de http://espanol.ninds.nih.gov/trastornos/esclerosis_multiple.htm
- Esclerosis Múltiple. (julio 2014). *MedlinePlus -Biblioteca Nacional de Medicina de EE.UU.* Recuperado de <https://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/000737.htm>
- Esclerosis Múltiple España. (2011). Fatiga y Esclerosis Múltiple. Recuperado de: <https://www.esclerosismultiple.com/176/>
- Esteban, M., Sidera, F. & Serrano, J. (2008). Aprendizaje y Desarrollo de la Teoría de la Mente en la Edad Prescolar: Algunas Consideraciones Teóricas y Educativas. *Universidad Autónoma de Madrid. Departamento Interfacultativo de Psicología Evolutiva y de la Educación*. Recuperado de <http://hdl.handle.net/2072/224597>

- Farmakides, M. & Boone, D. (1960). Speech Problems of Patients with Multiple Sclerosis. *Journal of Speech and Hearing Disorders, Vol. 25*, (pp. 385-390). Recuperado de: <http://pubs.ash.org//ss/rights>
- Fernández, O., Álvarez-Cermeño, J. C., Arroyo-González, R., Brieva, L., Calles-Hernández, M. C., Casanova-Estruch, B., ... & Izquierdo, G. (2012). Revisión de las novedades presentadas en el XXVII Congreso del Comité Europeo para el Tratamiento e Investigación en Esclerosis Múltiple (ECTRIMS)(I). *Rev Neurol, 54*(677), 91.
- Fierro, M. (2011). El desarrollo conceptual de la ciencia cognitiva. *Revista Colombiana de Psiquiatría, 40.3* (519). Recuperado de <http://go.galegroup.com.librarylogin.suagm.edu:84/ps/i.do?ty=as&v=2.1&u=turabo&it=DIourl&s=RELEVANCE&p=GPS&qt=SN~0034-7450~~VO~40~~SP~519~~IU~3&lm=DA~120110000&sw=w&authCount=1>
- Fountas, I. & Pinnell, G. (2010). Base de investigacion para la lectura guiada con un enfoque de intrucción. Recuperado de : http://d3r7smo9ckww6x.cloudfront.net/GR_Research_Paper_2010_ES-LA.pdf
- Franco, S. (2013). Educación basada en el cerebro. Brain-based education. *MedUNAB Vol. 16*, 34-38. Recuperado de <http://revistas.unab.edu.co/index.php?journal=medunab&page=article&op=viewArticle&path%5B%5D=1804>
- Franquis, J., Sierra, S., Espinosa, C. (2011). Esclerosis Múltiple. A propósito de un caso. *Revista Española de Podología, Vol. XXII*, 4, p.164-169. Recuperado de <http://hdl.handle.net/2445/66679>
- Fried-Oken, M., Daniels, D., Ettienger, O., Mooney, A., Noethe, G. y Rowland, Ch.

- (2015). What's on Your Mind? Conversational Topics Chosen by People With Degenaritve Cognitive-Linguistic Disorders for Communication Boards. *American Journal of Speech-Language Pathology*: Vol. 24, 790-797. Recuperado de <http://ajslp.pubs.asha.org/>
- Fundación de Esclerosis Múltiple de Puerto Rico. (n.d) *Esclerosis Múltiple*. Recuperado de: <http://www.fempr.org>
- Gagen, M. (2007). The significant benefits of guide Reading and specific instructions on how to use guide Reading to help your child or student advance Reading skills. Recuperado de: <http://righttrackingreading.com/guidedreading.html>
- García, L. , López, M. , Ramos, J. & Roig, M. (2012). Guía de orientación en la práctica profesional de valoración reglamentaria de la situación de dependencia en personas con Esclerosis Múltiple y otras enfermedades desmielinizantes. *Federación Española para la lucha contra la Esclerosis Múltiple*. Recuperado de http://www.esclerosismultiple.com/noticias/detalle.php?id_not=281.
- Gobierno de Chile, Ministerio de Salud. (2010). Guía Clínica Esclerosis Múltiple. Recuperado de http://www.terapia-ocupacional.cl/documentos/guias/GPC_ESCLEROSIS_MULTIPLE_2010.PDF
- Gratacos, M. (2015). Estimulación Cognitiva: Beneficios y 10 Ejercicios. Recuperado de <http://www.lifeder.com/estimulacion-cognitiva/>
- Grupo M Contigo S.L. (n.d.) 5 grandes beneficios de leer libros para tu cerebro [Mensaje de Blog]. Mejor con Salud. Recuperado de <http://mejorconsalud.com/5-grandes-beneficios-de-leer-libros-para-tu-cerebro/>
- Guadarrama-Ortiz, P., Guerra, X. R., Castillo-Rangel, C., & Ángeles-Castellanos, M.

- (2014). Esclerosis múltiple: enfermedad neurológica de alto impacto social. *Revista De La Facultad De Medicina De La UNAM*, 57(6), 5-10.
- Gutiérrez, V. (2013). Beneficio de la lectura. *La Jornada*. Recuperado de <http://www.jornada.unam.mx/2013/09/25/opinion/a03a1cie>
- Hellwig, K., Rockhoff, M., Herbrist, S., Borisow, N., Haghikia, A. y Elias-Hamp, B. (octubre 2015). Las mujeres con esclerosis múltiple que dan el pecho son menos propensas a sufrir una recaída. *Revista de Neurología*. Recuperado de <http://www.neurologia.com/sec/RSS/noticias.php?idNoticia=5357>
- Hernández, F. (2018). Aumentan los casos de esclerosis múltiple en Puerto Rico. *Primera Hora*. Recuperado de <http://www.primerahora.com/estilos-de-vida/salud/nota/aumentanloscasosdeesclerosismultipleenlaisla-1274087/>
- Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Accidentes Cerebrovasculares. (2002). *Esclerosis múltiple: Esperanza en la investigación* (Publicación de NHI Núm. 02-75). Recuperado de http://espanol.ninds.nih.gov/trastornos/span_esclerosis.pdf
- Introzzi I., Urquijo S., & Ramón M. Procesos de codificación y funciones ejecutivas en pacientes con esclerosis múltiple. *Psicothema* [serial online]. November 2010;22(4):684-690. Available from: Academic Search Complete, Ipswich, MA. Accessed May 18, 2016.
- Izquierdo, G., & Ruiz-Peña, J. L. (2003). Evaluación clínica de la esclerosis múltiple: cuantificación mediante la utilización de escalas. *Rev Neurol*, 36(2), 145-52.
- Jiménez-López, J., Ingrid Kleinert-Altamirano, A., Rodríguez-Galindo, D., & Enrique Molina-Carrión, L. (2012). Impacto cualitativo de fallas cognitivas sobre las actividades de la vida diaria en pacientes con esclerosis múltiple de reciente diagnóstico. *Archivos De Neurociencias*, 17(3), 165-171.

- Jiménez-Morales, R.M., Herra-Jiménez, L.F., Macías-Delgado, Y., Pérez-Medinilla, Y.T. & Díaz-Díaz. (2017). Entrenamiento cognitivo combinado con ejercicios aerobicos en pacientes con esclerosis multiple: studio piloto. *Revista Neurología*, 64(11). 332
- Karaky, M., Alcina, A., Fedetz, M., Barrionuevo, C., Potenciano, V. y Delgado, C. (enero 2016). Una alteración en genes reguladores de la vitamina D se relaciona con la esclerosis múltiple. *Revista de Neurología*. Recuperado de <http://www.neurologia.com/sec/RSS/noticias.php?idNoticia=5527>
- Kurtzke, J. (1983). Rating neurologic impairment in multiple sclerosis: An expanded disability status scale (EDSS). *Neurology* 1983;33;1444 DOI 10.1212/WNL.33.11.1444
- León, F., Bayona, J., & Cadena, Y. (2008). Plasticidad neuronal, neurorehabilitación y trastornos del movimiento: el cambio es ahora. *Acta Neurológica Colombia*, Vol. 24, 1. Recuperado de www.acnweb.org/acta/2008_24_1_40.pdf
- LexJuris Puerto Rico. (1996). *Ley HIPAA -Health Insurance Portability and Accountability Act. Ley Núm. 104-191 del 21 de agosto de 1996, según enmendada*. Recuperado de <http://www.lexjuris.com/lexmate/salud/lexleyhippaespanol.htm>
- Longo, D. , Fauci, A. , Kasper, D. , Hauser, S. , Jameson, J. & Loscalzo, J. (2012). Multiple Sclerosis and Other Demyelinating Diseases. *En Harrison's Principles of Internal Medicine (3395 – 3409)*. (18th ed). United States of America: The McGraw-Hill Companies, Inc.
- López, M. (2015). *Funciones Cognitivas en la Esclerosis Múltiple: Correlatos Neurofisiológicos y Herramientas de Evaluación Neuropsicológicos* (Tesis doctoral). Universidad Autónoma de Barcelona.

- Kostich, L. (2014). A Comprehensive Evaluation of the Patient With Multiple Sclerosis: Evidence Based-Yet Patient-Centered. *Mandell Center for Multiple Sclerosis Treatment and Research*. Recuperado de: <http://www.asha.org/events/convention/handouts/2014/1457-kostich/> -
- Mann, D. (2013). *Brain Scans May Explain Thinking, Memory Problems in Some MS Patients*. Recuperado de <http://www.medicinenet.com/script/main/art.asp?articlekey=168333>
- Mergel, B. (1998). Diseño Instruccional y Teoría del Aprendizaje. Recuperado de http://www.suagm.edu/umet/biblioteca/Reserva_Profesores/janette_orengo_educ_173/Teorias.pdf
- Mestas, L., Salvador, J., & Gordillo, F. (2012). Reserva cognitiva y déficit en la planificación en pacientes con esclerosis múltiple. (Spanish). *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 32 (113), 55-65. Doi: 10.4321/S0211-57352012000100005
- Metodología de la investigación. (26 de octubre 2011). [Mensaje Blog]. Recuperado de: <http://metodologadelainvestigacinsiis.blogspot.com/2011/10/tipos-de-investigacion-exploratoria.html>
- Monje, C. (2011). Metodología de la investigación cuantitativa y cualitativa. Guía didáctica. Recupero: <https://carmonje.wikispaces.com/file/view/Monje+Carlos+Arturo++Gu%C3%ADa+did%C3%A1ctica+Metodolog%C3%ADa+de+la+investigaci%C3%B3n.pdf>
- Multiple Sclerosis From Top to Bottom. (junio 2013). Recuperado de <http://visual.ly/multiple-sclerosis-top-bottom>

Nauen, E., & Sullivan, G. (2013). El idioma de la esclerosis múltiple. *Momentum* (19403410), 6(2), 19-28.

National Multiple Sclerosis Society. (2012) Your Mind is a Muscle, Too: Relationship Between Exercise and Cognition. Recuperado de <http://www.nationalmssociety.org/Programs-and-Services/Programs/Exercise-and-Cognition,-January-12>

NeuroUP. (2012-2015). *Marco Teórico: Conceptos Generales. Referencia Electrónica*. Recuperado de: <https://www.neuronup.com/es/marcoteorico-profesionales-rehabilitacion-estimulacion-cognitiva#habilidades>

Neurowikia. (n.d.) En *Síntomas y signos clínicos de la Esclerosis Múltiple*. Recuperado de <http://www.neurowikia.es/content/s%c3%ADnicos-de-la-esclerosis-múltiple>

Nieto A., Sánchez, M., Barroso J., Olivares, T & Henández, M. (2008). Alteraciones cognitivas en etapas iniciales de la esclerosis múltiple y su relación con el estado de ánimo, variables demográficas y clínica. (Spanish). *Revista Psicotherma*, 20(4), 583-588.

Olascoaga, J. (2010). Calidad de vida y esclerosis múltiple. *Revista Neurología*, 51(5), 279-288.

Oreja, C. & Lubrini, G. (2009). Deterioro cognitivo en esclerosis múltiple. *Revista Española de Esclerosis Múltiple*, 12, 9-16.

Organización Puertorriqueña de Profesionales de Habla-Lenguaje y Audiólogos. (2005). *Código de Ética*. Disponible en: <http://www.opphla.org>

Parada-Fernández, P., Oliva-Macías, M., Amayra, I., López-Paz, J.F., Lázaro, E. y Martínez, O. (noviembre 2015). Los pacientes con esclerosis múltiple se enfrentan a dificultades en el reconocimiento de emociones faciales. *Revista de Neurología*. Recuperado de <http://www.neurologia.com/sec/RSS/noticias.php?idNoticia=5428>

- Patino, E. (2018). Qué necesita saber sobre la terapia de habla. Recuperado de:
<https://www.understood.org/es-mx/learning-attention-issues/treatments-approaches/therapies/what-you-need-to-know-about-speech-therapy>
- Pérez-Elvira, R. (2010). Neuropsicología de la esclerosis múltiple. *Revista Psicológica Científica.com* Vol.17. Recuperado de <http://www.psicologiacientifica.com/esclerosis-multiple-neuropsicologia/>
- Puentes, A. & Ferrando, M. (2000). Cerebro y Lectura. Recuperado de:
www.waece.org/biblioteca/pdfs/d150.pdf
- Quintana, F. J., Pérez-Sánchez, S., & Farez, M. F. (2014). Immunopathology of multiple sclerosis. *Medicina*, 74(5), 404-410.
- ¿Qué es esclerosis múltiple? *Esclerosis Múltiple España*. Recuperado de
<http://www.esclerosismultiple.com/esclerosis-multiple/que-es/>
- Renom, M. y Galán, I. (2014). Efectos de la comunicación en la EM. *Fundación de Esclerosis Múltiple*. Recuperado de <http://observatorioesclerosismultiple.com>
- Renom, M., Nota, A., Martinell, M., Gustavson, E., Warinowski, E. y Terré, R. (2007). *La Comunicación en la Esclerosis Múltiple*. Recuperado de <http://continguts.fem.es/Webs/www.fem.es/Files/file/es/informacion-publicaciones/guias/comunicacion-em-es.pdf>
- Rodríguez, M.A. (2011). Alternaciones atencionales y de la función ejecutiva en Esclerosis Múltiple: su relación con la velocidad de procesamiento de la información, con el estado de ánimo y la discapacidad funcional (tesis doctoral). Universidad de Granada, Provincia de Granada.
- Rodríguez, W. (2004). Desarrollo de Funciones Ejecutivas y su Relación con el Lenguaje:

- En Busca de un Enfoque Integrado para su Investigación. *Ciencias de la Conducta. Revista de la Universidad Carlos Albizu, Vol.19. n. 1.* Recuperado de:
<http://bookshelf.albizu.edu/pdf/2004.php>
- Roldán, C. (2015). Alerta para detectar la esclerosis múltiple. Publicado en Endi.com, Recuperado de <http://www.elnuevodia.com/estilosdevida/saludyejercicios/nota/alerta-paradetectarlaesclerosismultiple-2051926/>
- Rojas, J., González, S. , Patrucco, L., & Cristiano, E. (2010). [Role of T-regulatory cells in multiple sclerosis]. *Medicina, 70*(1), 79-86.
- Ruibal, J. (2015). Guía de ejercicios 2015 para personas con Esclerosis Múltiple. [Guía en Blog]. Recuperado de <https://blogsclerosismultiple.wordpress.com/2015/05/15/guia-de-ejercicios-2015-para-personas-con-esclerosis-multiple/>
- Sampieri, R.; Fernández, C. & Baptista, M. (2010). Metodología de la investigación. (5ta ed.). McGraw-Hill / Interamericana editores, S.A. de C.V.
- Saiz, Y. (2012). Los beneficios de la lectura. Recuperado de <http://www.lavanguardia.com/estilos-de-vida/20120613/54312096470/los-beneficios-de-la-lectura.html>
- Saunders-Smith, G. (2015). The Ultimate Guided Reading How-To Book. Skyhorse Publishing, New York.
- Schoenenberger Arnaiz, J. A. (2014). «El servicio de farmacia es clave para el neurólogo, ya que puede disponer de información sobre los resultados en el tratamiento de la esclerosis múltiple». *El Farmacéutico Hospitales, (204)*, 15.
- Senado de Puerto Rico. Informe Positivo sobre el P. del S. 1180 (Primer Informe de Comisión Salud y Nutrición). 4 marzo de 2015. Recuperado de www.oslpr.org/2013.../%7B5D7438B4-30FC-4F59-9911-3F24A612A

748%7D.doc

- Shatil, E., Metzger, A., Horvitz, O. & Miller, A. (2010). Home-based personalized cognitive training in MS patients: a study of adherence and cognitive performance. *NeuroRehabilitacion*, 26:143-53. doi: 10.3233/NRE-2010-0546.
- Siegel, G., Agranoff, B., Albers, R., Fisher, S. & Uhler, M. (1999). Myelin Formation, Structure and Biochemistry. *Basic Neurochemistry: Molecular, Cellular and Medical Aspects* (51 & 56). Philadelphia: Lippincott-Raven. Recupero de: www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK20385/.
- Silva, D. (2012). El rol de los Terapeutas del Habla y del Lenguaje en la Rehabilitación de Pacientes con impedimentos Cognitivos. Recuperado de: <https://sites.google.com/site/almacendearticulos/Elroldeosterapeutas.p>
- Silva-Vera, M., Solís-Ortiz, S., & Pérez-Luque, E. (2013). Memoria de trabajo en mujeres con esclerosis múltiple durante el ciclo menstrual. *Revista Mexicana De Neurociencia*, 14(3), 127-132.
- Smith, A. (2002). Manual. Test de Símbolos y Dígitos. TEA Ediciones, Publicaciones de Psicología Aplicada, Madrid 2002.
- Snell, R. (2007). *Introducción y organización del sistema nervioso*. (Sexta edición), *Neuroanatomía Clínica* (pp. 2-4),.Buenos Aires: Médica panamericana.
- Suárez, G., Pérez, F., Avila, M., Hutton, GJ. & Rivera, VM. (n.d.). Rehabilitación cognitiva asistida por computadora en pacientes con Esclerosis Múltiple. Baylos College of Medicine, Houston, Tx. Recuperado de: https://www.bcm.edu/neurology/pdf/poster_msc_ComputerAssistedRehabilitationMS_2.pdf

- Tamayo, F., Casals, M., Sánchez, G., Quintana, M., Manero, R.M., Rognoni, T. & et al. (2012). Estudios normativos españoles en población adulta joven (Proyecto NEURONORMA jóvenes): normas para las pruebas span verbal, span visuoespacial, Letter-Number Sequencing, Trail Making Test y Symbol Digit Modalities Test. *Neurología*, 319-329. Recuperado de: www.elsevier.ed/neurología
- Terre, R. & Orient, L. (2007). Tratamiento rehabilitador en la esclerosis múltiple. *Revista de Neurología*; 44 (7): 426-431.
- Vanotti, S. (2008). Evaluación Neuropsicológica en pacientes con Esclerosis Múltiple. *Revista Argentina de Neuropsicología* 12. 13-21. Recuperado de: <http://www.revneuropsi.com.ar>
- Webb, W.G. & Adeler, R. K. (2008). *Clinical Speech Syndromes of the Motor Systems*. En K. Falk, K. Heberd & A. Grow (Quinta Edición), *Neurology for the Speech-Language Pathologist* (pp. 170-173). St. Louis, Missouri: Mosby, Inc.
- WebMD Medical Reference. (2016). Thinking Problems in People With Multiple Sclerosis. Recuperado de <http://www.webmd.com/multiple-sclerosis/guide/multiple-sclerosis-related-thinking-problems>
- WebMD Medical Reference. (2018). Tecfidera. Recuperado de <https://www.webmd.com/drugs/2/drug-163868/tecfidera-oral/details>
- Wolf, C. (marzo/abril 2011). El beneficio encubierto de leer. *Mente y Cerebro*, 47 (36-47). Recuperado de <http://www.investigacionyciencia.es/revistas/mente-y-cerebro/numero/47>
- Zamarrón, D.; Tárraga, L. & Fernández, R. (2008). Plasticidad cognitiva en personas con la enfermedad del Alzheimer que reciben programas de estimulación cognitiva. *Psicothema*, Vol. 20, (pp. 432-437). Recuperado de: www.psicothema.com

Apéndice A: Aprobación de IRB



SISTEMA UNIVERSITARIO ANA G MÉNDEZ
 Vicepresidencia de Planificación y Asuntos Académicos
 Vicepresidencia Asociada de Recursos Externos y Cumplimiento
 Oficina de Cumplimiento

Junta para la Protección de Seres Humanos en la Investigación (IRB)

Fecha : 23 de marzo de 2018
 Investigadora : Nicole Torres
 Mentora : Dra. Awilda Rosa
 Título de protocolo : Estimulación cognitiva a través de la lectura guiada en pacientes con esclerosis múltiple
 Número de protocolo : 03-927-18
 Tipo de solicitud : Protocolo inicial
 Institución, Escuela : Universidad del Turabo, Ciencias de la Salud
 Tipo de revisión : Expedita
 Acción tomada : Aprobada
 Fecha de revisión : 22 de marzo de 2018

Certificamos que el estudio/investigación de referencia recibido en la Oficina de Cumplimiento fue revisado por la *Junta para la Protección de Seres Humanos en la Investigación (IRB)* el **22 de marzo de 2018**. El mismo fue evaluado y aprobado a través de una revisión **expedita**.

Los siguientes documentos fueron revisados:

<input checked="" type="checkbox"/> Protocolo	<input checked="" type="checkbox"/> Certificado RCR
<input type="checkbox"/> Asentimiento Informado en español	<input checked="" type="checkbox"/> Carta de autorización
<input checked="" type="checkbox"/> Consentimiento Informado en español	<input type="checkbox"/> Hoja Informativa
<input type="checkbox"/> Carta de Enmienda	<input checked="" type="checkbox"/> Curriculum Vitae
<input checked="" type="checkbox"/> Instrumentos	<input checked="" type="checkbox"/> Certificado de HIPS
<input checked="" type="checkbox"/> Anuncio/Promoción	<input type="checkbox"/> Formulario FDA 1572 (Administración Federal de Alimentos y Drogas)
<input checked="" type="checkbox"/> Certificado de Protección para Participantes Humanos	<input type="checkbox"/> "Package Insert"
<input type="checkbox"/> Derecho de autor	<input type="checkbox"/> "Investigator Brochure"
<input type="checkbox"/> Evidencia/ Recibo de compra del instrumento	<input type="checkbox"/> Certificado "Good Clinical Practice"
	<input type="checkbox"/> Otro:

Sra. Nicole Torres
03-927-18

Favor de tener presente los siguientes puntos:

- La hoja de consentimiento es un documento que asegura que los sujetos o participantes entienden su participación en el estudio, además de ser un seguro de protección para los mismos. De acuerdo con las Regulaciones Federales se requiere que los participantes reciban copia de la hoja de consentimiento después de firmarla.
- De realizarse algún cambio en los documentos anejados con este estudio deben ser sometidos nuevamente al IRB para su debida revisión y aprobación utilizando la forma de IRB "Solicitud para Cambios/ Enmiendas".
- Todo evento adverso o no esperado debe ser informado al IRB utilizando la forma de IRB de "Eventos Adversos".
- Todos los documentos relacionados con la investigación deben ser guardados hasta un término de cinco (5) años. Pasado este término los mismos deben ser eliminados/ triturados, no quemados.
- De no realizar su investigación en el término aprobado deberá someter una solicitud de "Revisión Continua" llenando la forma IRB para "Renovar un Protocolo ya Aprobado" antes de vencerse el mismo.
- Al finalizar su investigación debe someter una solicitud de cierre utilizando la forma de IRB "Solicitud para Cierre de Protocolo" aprobado por el IRB.

Para obtener los formularios mencionados previamente y/o instrucciones debe acceder a la **Junta para la Protección de Seres Humanos** bajo el enlace <http://compliance.suagm.edu>.

Usted podrá llevar a cabo este estudio durante el término de un año venciendo el **21 de marzo de 2019**.

Nota importante: su estudio ha recibido la aprobación de la junta para la protección de seres humanos en la investigación; sin embargo, no puede comenzar su investigación hasta que reciba la aprobación del comité para el cuidado y uso de animales, ACUC.

Para más información, aclarar dudas o notificar algún evento adverso o caso de incumplimiento en la investigación debe comunicarse con su Coordinador de Cumplimiento en:

- **Universidad Metropolitana** al (787)766-1717 ext. 9-6366
- **Universidad del Turabo** al (787) 743-7979 ext. 9-4126
- **Universidad del Este** al (787) 257-7373 Ext. 9-2279
- **Administración Central** al (787) 751-0178 ext. 9-7195
- **Recintos Universitarios de EEUU** al (813) 932-7500 ext. 8711
- **Evento Adverso/incumplimiento** (787) 751-3120 o cumplimiento@suagm.edu

o puede escribir a:

Sistema Universitario Ana G. Méndez
Vicepresidencia Asociada de Recursos Externos y Cumplimiento
Vicepresidencia de Planificación y Asuntos Académicos
Oficina de Cumplimiento
P.O. Box 21345
San Juan, PR 00928-1345
Tel. 787 751-0178 exts.7195-7196; Fax 787 751-9517

Apéndice B: Anuncio



¡Ven y participa de la Investigación!

“Estimulación cognitiva a través de la lectura guiada en pacientes de esclerosis múltiple”

Propósito:

Determinar el efecto de la lectura guiada en el aspecto de la cognitivo de la atención en pacientes con Esclerosis Múltiples.

Alguna vez ...

1. ¿Has sido diagnosticado con Esclerosis Múltiple?
2. ¿Tu nivel de atención se ha visto afectado?
3. ¿Te encuentras tomando o has tomado terapias de habla-lenguaje, con el especialista de Patología de Habla y Lenguaje?
4. ¿Vives en Puerto Rico?
5. ¿Sabes leer?

El interesado en esta investigación, participará en ocho sesiones de terapia de habla-lenguaje, con el enfoque de lectura guiada. Las terapias serán videograbadas.

De ser así, favor de comunicarse con Nicole Torres al 787-448-0041 o ntorres203@email.suagm.edu



Ana G. Mendez University System
Institutional Review Board (IRB)

Protocol No. 03-927-18
Approval Date 03/22/18
Expiration Date 03/21/19

Apéndice C: Hoja Informativa

1



Sistema Universitario Ana G. Méndez
 Universidad del Turabo
 Escuela de Ciencias de la Salud
 Programa de Patología de Habla y Lenguaje

Consentimiento de Participación

Investigación: Estimulación cognitiva a través de la lectura guiada en pacientes con esclerosis múltiple.

I. Descripción de la Investigación y el rol del participante

Nicole M. Torres Rosado, Investigadora Principal y la Dra. Awilda Rosa, mentor y profesora del Sistema Universitario Ana G. Méndez, le invitan a participar en un estudio investigación. El propósito de esta investigación es determinar el efecto de la lectura guiada en el aspecto de la cognitivo de la atención en pacientes con Esclerosis Múltiples.

Su participación en esta investigación consistirá del siguiente procedimiento:

- Participar de ocho (8) sesiones de terapia del habla-lenguaje que serán video grabadas. Las terapias serán programadas por acuerdo previo entre la participante, el especialista y la investigadora principal. Las sesiones preferiblemente serán programadas 2 veces por semana. Las sesiones terapéuticas tendrán una duración de 30 a 45 minutos.
- En cuatro (4) de las ocho (8) sesiones, se utilizará como enfoque principal la lectura guiada con fin de promover la estimulación cognitiva; en las otras cuatro (4), se estarán utilizando diferentes enfoques con el mismo objetivo.
- La investigadora principal participará en las sesiones de manera indirecta, observando las intervenciones.
- Las sesiones terapéuticas serán video grabadas, luego analizar los videos, las grabaciones serán eliminadas inmediatamente.
- La investigadora principal utilizará un protocolo de observación y al finalizar de cada sesión recibirá una copia de la nota de progreso del participante de parte de la especialista.
- Se revisará además el expediente terapéutico del paciente (si alguno).
- El participante completará el inventario Zung de depresión (autoadministrable) que toma alrededor de 3 minutos el completar, para descartar la misma (el



Ana G. Mendez University System
 Institutional Review Board (IRB)

Protocol No. 03-927-18
 Approval Date 03/22/18
 Expiration Date 03/24/19

participante puede tener un grado leve de depresión). Si el participante presenta un grado moderado a severo en depresión, no podrá ser parte de la investigación.

- Al participante se le administrará la Prueba de "Symbol Digit Modalities Test", mejor conocida como SDMT, ésta prueba tiene un enfoque para identificar deterioro cognitiva; la cual toma un tiempo de 90 segundos para ser realizada. La prueba será ofrecida antes de iniciar las ocho sesiones, es decir en la intervención (0) cero, un estilo de pre prueba. Luego será administrada una segunda (2nda) (SDMT) vez luego de completar las primeras cuatro sesiones video grabadas que serán llevadas a cabo sin la técnica de lectura guiada, estilo post prueba. Se le brindará una semana de descanso al paciente, retomando las mismas en la quinta sesión, con por tercera (3ra) vez la prueba SDMT. En la tercera ocasión que se ofrecerá la prueba será con objetivo de pre prueba para las intervenciones de lectura guiada, es decir se ofrecerá en su quinta (5ta) sesión. Luego de las cuatro sesiones con lectura guiada, se ofrecerá por última vez la prueba como post prueba. Finalizando proceso de intervención con las ocho grabaciones, se pasará analizar las grabaciones.

II. Posibles riesgos

Los riesgos identificados para los participantes mediante la intervención con el especialista serán mínimos. Pudiera presentar alguna fatiga mental o nerviosismo en el paciente por el hecho de ser video grabado y por la administración de pruebas. Usted es libre para decidir si desea o no continuar colaborando en la investigación mientras ésta transcurre. No se le penalizará de ninguna manera por deseos discontinuar su participación en esta investigación, la misma es de manera voluntaria.

III. Posibles beneficios

El participante no tendrá ningún beneficio monetario, no recibirá dinero como intercambio de participación; su participación será de manera voluntaria.

• Beneficios a nivel personal (individuo):

- El participante podrá recibir de forma gratuita terapias de habla y lenguaje, dirigidas a la estimulación cognitiva (aprendizaje) basadas en dos enfoques (dos estilos de intervención).
- También podrá identificar si en su vida diaria ha presentado momentos en lo que considera: no recuerda de lo que se estaba hablando, no puede prestar la atención a una persona o una cosa, entre otras.
- Identificar si los métodos utilizados por la especialista son efectivos para aprendizaje y mantenimiento de destrezas
- Aplicar destrezas u técnicas compensatorias para mejorar calidad de vida diaria.



Ana G. Mendez University System
Institutional Review Board (IRB)

Protocol No. 03-927-18

Approval Date 03/22/18

Expiration Date 03/21/19

- **Beneficio para la sociedad:**
 - Identificar formas de intervenir en terapias con pacientes de Esclerosis Múltiple, con fin de estimular aprendizaje, son efectivas.
 - Exponer la necesidad de estrategias de intervención en paciente de Esclerosis Múltiple en el área cognitiva complementaria al motor.
 - Conocer otra herramienta terapéutica que podrá compartir de modo informativo con otras personas.
 - En la actualidad aún no existe una cura para esta condición, pero no nos queda la duda de que se están realizando los estudios necesarios para de alguna forma mejorar la calidad de vida de cada uno de los pacientes con EM. Por lo que se considera que este estudio pueda fomentar el interés entre colegas y profesionales de la salud en el campo investigativo del deterioro cognitivo en los pacientes con EM.
 - Establecer y resaltar la importancia de la patología de habla y rehabilitación en el tratamiento de los pacientes con EM. que tengan la condición.

IV. Confidencialidad

En esta investigación se mantendrá la identidad protegida utilizando pseudónimos. Luego de analizar las videgrabaciones éstas serán borradas inmediatamente. La información de cada participante se guardará en un expediente individual, con un pseudónimo, en archivo privado bajo llave, el cual estará ubicado en el hogar de la investigadora principal por el tiempo de cinco años; luego de este tiempo todos los documentos serán triturados. Recalcando que cada archivo será guardado por separado. Cada participante tendrá en un "folder" con los siguientes documentos: su consentimiento de participación, su información del perfil de participante, resultados de pruebas realizadas (SDMT, en todas sus ocasiones), inventario Zung, hojas de tabla de conductas a observar y consentimiento de grabación.

V. Información contacto

Si usted tiene alguna duda o inquietud correspondiente a este estudio de investigación o si surge una situación durante el periodo del estudio, por favor contacte a Nicole Torres, ntorres203@email.suagm.edu o (787) 448-0041.

VI. Consentimiento

He leído este documento y se me ha dado la oportunidad de aclarar todas las dudas respecto al contenido del mismo.



Ana G. Mendez University System
Institutional Review Board (IRB)

Protocol No. 03-927-18
Approval Date 03/22/18
Expiration Date 03/21/19

Participante	Fecha
Investigadora Principal	Fecha

NOTA: Es nuestra responsabilidad proveerle una copia de este documento. Favor de seleccionar la opción de su preferencia.

_____ Certifico que se me entrego copia de este documento. _____

_____ Certifico que se me ofreció copia de este documento y no deseo tener copia del mismo. _____



Ana G. Mendez University System
Institutional Review Board (IRB)

Protocol No. 03-927-18

Approval Date 03/22/18

Expiration Date 03/21/19

Apéndice D: Autorización de Videgrabación



Sistema Universitario Ana G. Méndez
 Universidad del Turabo
 Escuela de Ciencias de la Salud
 Programa de Patología de Habla y Lenguaje

Autorización de Videgrabación para la investigación:

Estimulación cognitiva a través de la lectura guiada en pacientes con esclerosis múltiple.

Investigadora principal: Nicole Torres Rosado

Mentora: Dra. Awilda Rosa

Las ocho intervenciones de terapia de habla y lenguaje, dirigidas por una especialista, ofrecidas a _____, (*nombre completo del participante*) serán videgrabadas como parte de la investigación *Estimulación cognitiva a través de la lectura guiada en pacientes con esclerosis múltiple*. Las videgrabaciones tendrán como propósito exclusivo, el mantener la información capturada lo más fiel posible; luego de analizar la data requerida las videgrabaciones serán destruidas por la investigadora principal. Se me ha informado que bajo ningún concepto esta autorización concede el uso de las videgrabaciones con fines comerciales ni alguno otro.

 Nombre en Letra de Molde del Participante

 Firma

 Fecha



Ana G. Mendez University System
 Institutional Review Board (IRB)

Protocol No. 03-927-18

Approval Date 03/22/18

Expiration Date 03/21/19

Apéndice E: Perfil de participante



Sistema Universitario Ana G. Méndez
 Universidad del Turabo
 Escuela de Ciencias de la Salud
 Programa de Patología de Habla y Lenguaje

Perfil de participante

Investigación: Estimulación cognitiva a través de la lectura guiada en pacientes con esclerosis múltiple.

Pseudónimo _____			
Edad: _____	Género: _____	Estado Civil: _____	Teléfono: _____
Nivel más alto de escolaridad: _____	Fecha del diagnóstico Esclerosis Múltiple: _____	Ocupación: _____	
Condiciones de salud: _____ _____ _____		Medicamentos: _____ _____	
		Tiempo con EM: _____ _____	
Recibe servicios terapéuticos: _____ Cuáles: _____ _____ _____		Contacto de doctor primario: _____	



Ana G. Mendez University System
 Institutional Review Board (IRB)

Protocol No. 03-927-18
 Approval Date 03/27/18
 Expiration Date 03/21/19

Anote aquí lo que desee expresar sobre su condición de Esclerosis Múltiple:

Si ha recibido servicios de terapia del habla-lenguaje, describa aquí cómo le han resultado los mismos:



Ana G. Mendez University System
Institutional Review Board (IRB)

Protocol No. 03-927-18
Approval Date 03/22/18
Expiration Date 03/21/19

Apéndice F: Hoja de Conductas Observadas en las Sesiones Terapéuticas



Sistema Universitario Ana G. Méndez
 Universidad del Turabo
 Escuela de Ciencias de la Salud
 Programa de Patología de Habla y Lenguaje

Hoja de Conductas Observadas en las Sesiones Terapéuticas

Estudio investigativo: *Estimulación cognitiva a través de la lectura guiada en pacientes con esclerosis múltiple*

Pseudónimo: _____

Fecha: _____

Enfoque de sesión: _____ Con lectura guiada _____ Sin lectura guiada

Terapia #: _____

El investigador principal del estudio, marcará con una (X) las conductas observadas en el paciente por cada sesión.

Conductas del paciente	
Atención	Gestos no verbales
1. Contacto visual Observaciones:	1. Ilustrativos Observaciones:

Ana G. Méndez University System
 Institutional Review Board (IRB)
 Protocol No. 03-927-18
 Approval Date 03/22/18
 Expiration Date 03/21/19

<p><u>2. Velocidad de procesamiento-perceptiva</u> Observaciones:</p> <p><u>3. Atención sostenida</u> Observaciones:</p> <p><u>4. Precisión</u> Observaciones:</p> <p><u>5. Consistente</u> Observaciones:</p> <p><u>6. Mantiene interés</u> Observaciones:</p>	<p><u>2. Movimiento de extremidades</u> Observaciones:</p> <p><u>3. Expresiones faciales (sonrisa, llanto, bostezo)</u> Observaciones:</p> <p><u>4. Párpado excesivo</u> Observaciones:</p> <p><u>5. Postura</u> Observaciones:</p> <p><u>6. Aproximación</u> Observaciones:</p>
---	--

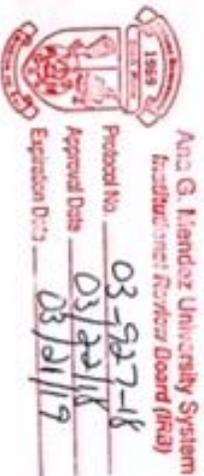


Ana G. Mendez University System
Institutional Review Board (IRB)
Protocol No. 03-927-18
Approval Date 03/22/18
Expiration Date 03/21/19

4. **Precisión:** Dicho de una persona que actúa con acierto y destreza (Real Academia Española)
5. **Consistente:** Duración, estabilidad, solidez (Real Academia Española)
6. **Mantiene interés:** Según Javier Sanchez, "Muchos factores afectan a la motivación de un estudiante dado para el trabajo y el aprendizaje" (Bligh 1971; Sass, 1989), como por el interés en la materia, la percepción de su utilidad, la paciencia del alumno... Y no todos los estudiantes vienen motivados de igual manera. Y lo que sí está claro es que los estudiantes motivados son más receptivos y aprenden más, que la motivación tiene una influencia importantísima en el aprendizaje.
7. **Fatigas mentales:** Estado de agotamiento físico y psicológico crónico, resultado de un exceso de exigencias personales y estrés mental continuado (psicoactiva.org)
8. **Estado de vigilancia:** Proceso de monitoreo, para mantener o garantizar seguridad. (Pérez & Merino, 2009)
9. **Memoria operativa:** Conjunto de procesos que nos permite el almacenamiento y manipulación temporal de la información para realización de tarea cognitiva complejas como la comprensión de lectura. (Tomado de Cognifi.com)
10. **Flexibilidad cognitiva:** Capacidad que tiene el cerebro para adaptar nuestras conductas y pensamientos a situaciones novedosas, cambiante o inesperadas. (Tomado de Cognifi.com)

Conceptos del área de Gestos No Verbales: Definiciones

1. **Ilustrativo:** Ademanos que envían estímulo visual, acompañado por palabra, son indicativos. (ocw.upm.es.)
2. **Movimiento de extremidades:** Movimientos entre pies y manos ligados a significado individual, específico (habilidad social.com)
3. **Expresiones faciales (sonrisa, llanto, bostezo):** Reflejos de las emociones e interacción entre los músculos faciales. (ocw.upm.es.)



- 4. **Parpadeo excesivo:** Espasmos de ojos que se caracteriza por cierres de parpados incontrolable. (distonia-argon.org.)
- 5. **Postura:** Posición que adopta el cuerpo en situaciones de comunicación. (ocw.upm.es.)
- 6. **Aproximación:** Normas de convivencia social entre el espacio vital, proxemia. (ocw.upm.es.)
- 7. **Emblema:** Ademanos que envían estímulo visual, convencionales de cada cultura, ejemplo: muy bien hecho, adiós. (ocw.upm.es.)



Ana G. Mendez University System
Institutional Review Board (IRB)

Protocol No. 03-927-14
Approval Date 03/22/18
Expiration Date 03/21/19

