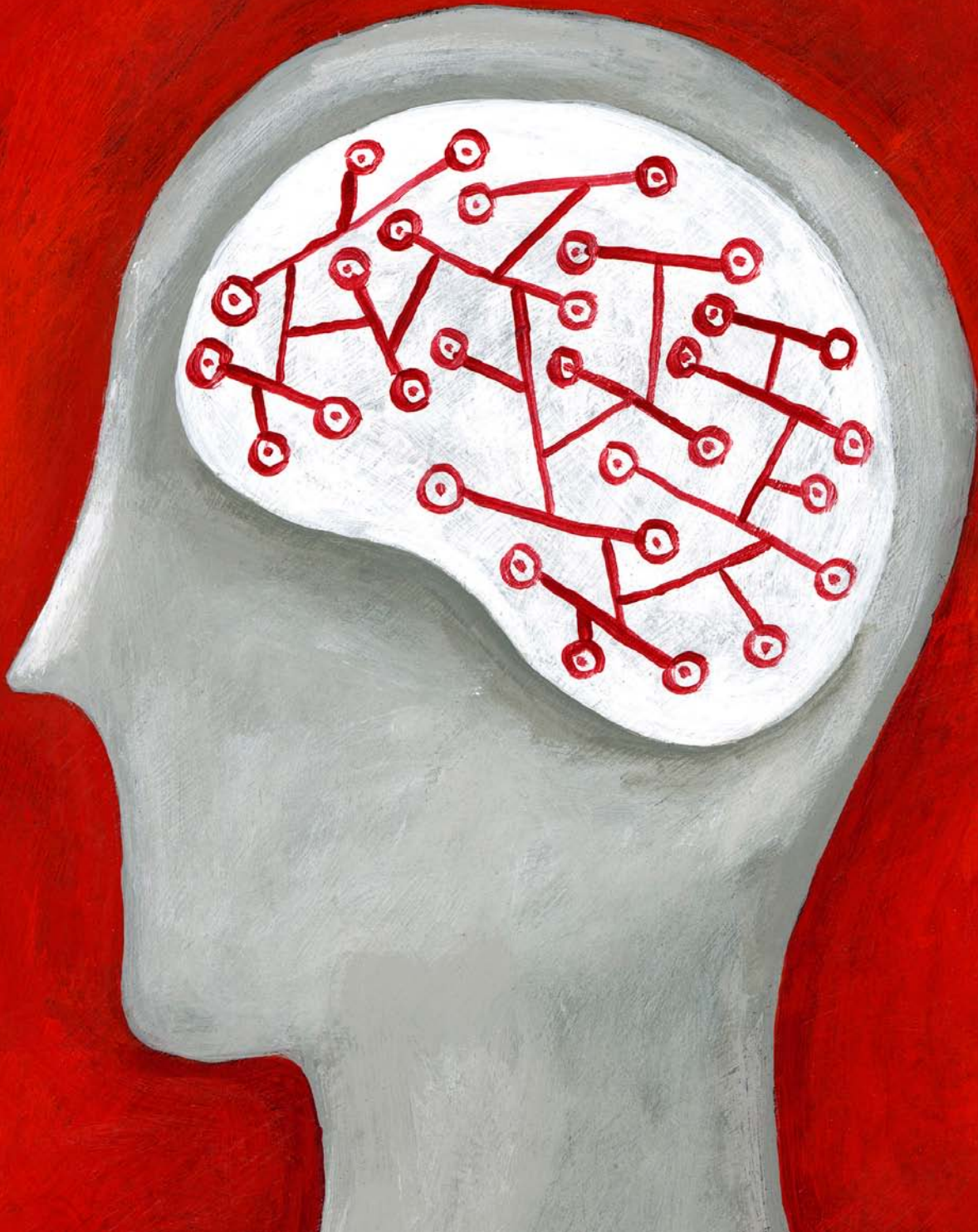


MS *in focus*

Julio 2013

Cognición y la EM



multiple sclerosis
international federation

Federación Internacional de Esclerosis Múltiple (Multiple Sclerosis International Federation, MSIF)

La misión de la MSIF es liderar el movimiento mundial de la EM para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por la EM y apoyar a un mejor entendimiento y tratamiento de la EM posibilitando la cooperación internacional entre las sociedades de EM, la comunidad de investigación internacional y otras partes interesadas.

Nuestros objetivos son:

- Alentar y facilitar la cooperación internacional y la colaboración en las investigaciones para la comprensión, tratamiento y cura de la EM
- Apoyar el desarrollo de sociedades nacionales de EM eficaces
- Comunicar conocimientos, experiencias e información sobre la EM
- Abogar a favor de la comunidad internacional de EM a nivel mundial

Visite nuestro sitio de Internet en www.msif.org

Haga un donativo para dar apoyo a nuestro trabajo vital para las personas con EM de todo el mundo en www.msif.org/donate

Imagen de la portada: © TIPS

ISSN1478467x

© MSIF

Editora y Gestora de Proyecto

Michele Messmer Uccelli, Maestra en Humanidades, MSCS, Departamento de Investigación Social y en Salud, Asociación Italiana de Esclerosis Múltiple, Génova, Italia.

Editora General

Lucy Summers, Licenciada en Humanidades, MRRP, Directora de Información y Comunicaciones, Federación Internacional de Esclerosis Múltiple.

Auxiliar de Edición

Silvia Traversa, Maestra en Humanidades, Coordinadora de Proyectos, Departamento de Investigación Social y en Salud, Asociación Italiana de Esclerosis Múltiple, Génova, Italia.

Miembros del Consejo Editorial:

Francois Bethoux, Doctor en Medicina, Centro Mellen para el Tratamiento e Investigación en EM, Cleveland, Ohio, EE.UU.

Guy De Vos, Miembro del Comité Consultivo de Personas con EM, Miembro del Consejo Editorial de MS Link, Liga Belga de EM, Bélgica.

Sherri Giger, Maestro en Administración de Empresas, Vicepresidente Ejecutivo, Marketing, Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple, EE.UU.

Elizabeth McDonald, MBBS, FAFRM, RACP, Jefatura Médica, MS Australia, Australia.

Dorothea Cassidy Pfohl, Enfermera Registrada, Diplomada en Enfermería, MSCN, Enfermera en EM, Coordinadora Clínica, Centro Integral de EM del Departamento de Neurología del Sistema Sanitario de la Universidad de Pennsylvania, EE.UU.

Pablo Villoslada, Neurólogo, Centro de Esclerosis Múltiple, Departamento de Neurología, Hospital Clínico de Barcelona, España.

Nicki Ward-Abel, Profesor y Profesional de la Salud en EM, Universidad de la Ciudad de Birmingham, Birmingham, Reino Unido.

Pavel Zlobin, Vicepresidente, Asuntos Internacionales, Sociedad Rusa de EM, Rusia.

Carta del Editor



Fue sólo a partir de la década de los setenta que los investigadores empezaron a estudiar los aspectos neuropsicológicos de la EM utilizando grupos de control sanos para comparación. Los primeros estudios demostraron que el procesamiento y la memoria resultaban afectados en personas con EM.

Actualmente, se considera bastante común una leve deficiencia cognitiva en la EM y puede estar presente en cualquier fase de la enfermedad. Sabemos que la discapacidad física no está siempre correlacionada con la deficiencia cognitiva. Sabemos que la EM puede afectar la memoria, atención y concentración, procesamiento de información, funciones ejecutivas como la planificación y priorización, funciones visoespaciales y fluencia verbal. Con igual importancia, los expertos en EM han adquirido habilidades para distinguir los diferentes factores que puedan ser confundidos por una deficiencia cognitiva, como la fatiga, estrés, depresión o efectos secundarios de la medicación. Los profesionales sanitarios también se han vuelto más sensibles sobre cómo tratar asuntos cognitivos.

Los profesionales sanitarios también necesitan ser flexibles y creativos cuando facilitan nueva información o enseñan nuevas habilidades a una persona con EM que presente dificultades cognitivas. Es importante que cualquier profesional o paraprofesional (un asistente personal, por ejemplo) que trabaje directamente con personas con EM comprenda los desafíos cognitivos que afrontan muchas personas.

Para personas con EM, es importante comprender que las dificultades cognitivas relacionadas con la EM son comunes pero que la deficiencia grave afecta a un pequeño porcentaje de personas. Sufrir problemas de memoria o concentración puede ser aislante y asustador. Pueden surgir preocupaciones sobre perder el trabajo o la alienación familiar o de amigos. En realidad, una vez se ha aclarado el déficit, normalmente mediante pruebas, la persona puede trabajar con su equipo de profesionales sanitarios para encontrar las estrategias compensatorias que se adapten mejor a su estilo de vida.

Esta edición de *MS in focus* discute todos estos aspectos y más. Esperamos proporcionar a los profesionales sanitarios y a las personas con EM una visión completa de la cognición y la EM incluyendo psicología, diagnóstico, tratamiento y vida diaria con los desafíos cognitivos.

Nos complacerá recibir sus comentarios.

Michele Messmer Uccelli, Editora

Inhaltsverzeichnis

Introducción a la cognición y la EM	4
Fisiología de la cognición en la EM	7
Diagnóstico de problemas cognitivos	10
Pruebas de cognición: ¿de qué se trata?	13
Tratar cuestiones cognitivas en la EM	14
Vida diaria con problemas cognitivos de la EM	16
Respuesta a sus preguntas	19
Entrevista con Jeffrey Gingold	20
Resultados de la encuesta sobre cuestiones cognitivas	22
Taller en India para personas con problemas cognitivos relacionados con la EM	24
Comentarios de los recursos de cognición en EM	26

La siguiente edición de *MS in focus* se dedicará a la tecnología de la información y la EM. Sírvase enviarnos sus preguntas y cartas a michele@aism.it, o para la atención de Michele Messmer Uccelli a la Italian MS Society, Via Operai 40, Génova, Italia 16149

Declaración editorial

El contenido de *MS in focus* está basado en conocimientos y experiencia profesionales. El editor y los autores se empeñan en proporcionar información relevante y actualizada en el momento de publicación. Las opiniones y puntos de vista expresados pueden no ser puntos de vista de MSIF. La información provista a través de *MS in focus* no pretende sustituir el consejo, las indicaciones ni las recomendaciones de un médico ni otro profesional de atención médica. Para obtener información específica y personalizada, consulte a su proveedor de atención médica. La MSIF no aprueba, avala ni recomienda productos o servicios específicos pero proporciona información para ayudar a las personas a tomar sus propias decisiones.

Introducción a la cognición y la EM

Dawn Langdon, Departamento de Neuropsicología, Universidad Royal Holloway de Londres, Reino Unido

Jean-Martin Charcot (1825-1893), cuya imagen vemos abajo, fue el primer neurólogo a formular ideas claras sobre los aspectos clínicos y patología de la EM, incluyendo síntomas cognitivos: "...existe un marcado decaimiento de la memoria; los conceptos se forman despacio; las facultades intelectuales y emotivas quedan embotadas en su totalidad...". Sin embargo, durante los cien años siguientes, no se alcanzaron muchos resultados en el reconocimiento de dificultades cognitivas en EM y los intentos de analizarlas o gestionarlas fueron limitados.

© SCIENCE PHOTO LIBRARY



Jean-Martin Charcot

¿Qué dificultades cognitivas están asociadas a la EM?

Desde los años cincuenta, ha ido aumentando la creencia de que la reducción de memoria y concentración, las llamadas "dificultades cognitivas",

representan una parte importante de la experiencia de EM para muchas personas. Estas cuestiones cognitivas pueden afectar la vida de las personas más allá de los límites impuestos por la discapacidad física. Por ejemplo, las personas con EM con dificultades cognitivas tienen menos probabilidades de conseguir trabajo. Es más probable que sus actividades sociales y de ocio sean más reducidas. La calidad de sus relaciones puede verse reducida. Les es más difícil controlar su enfermedad, en términos de síntomas, medicación y decisiones médicas generales. También surgen cuestiones de seguridad, con más riesgos de caerse y accidentes de circulación. En general, los aspectos cognitivos de la EM presentan un impacto realmente muy negativo sobre la calidad de vida de algunas personas con EM.

Existe un grupo distintivo de dificultades cognitivas en la EM, a veces llamado "la huella de la EM". No todos sufrirán esta misma experiencia, pero es sin duda la más común. Es probable que el primer – y a la larga el más grave – campo cognitivo que resulte afectado sea la velocidad de procesamiento de información. Este efecto se hará más visible sobretodo en forma de disminución de la concentración o en la dificultad de mantener la atención en un ambiente de ruido o distracción. Esto se supone que ocurre debido al hecho de que el proceso de enfermedad de EM provoca la supresión del aislamiento de la mielina de las fibras nerviosas. Los impulsos eléctricos por los nervios no pueden desplazarse con tanta rapidez o fiabilidad como antes. Es como si el Internet interno se vuelva lento. Algunos expertos creen que esta reducción de la rapidez de procesamiento de la información es la razón subyacente de todas las dificultades cognitivas de la EM.

Es probable que el primer campo cognitivo que resulte afectado sea la velocidad de procesamiento de información.

Trabajando juntos de manera colaborativa y efectiva, con un intercambio abierto de información y comunicación, se pueden alcanzar resultados óptimos.

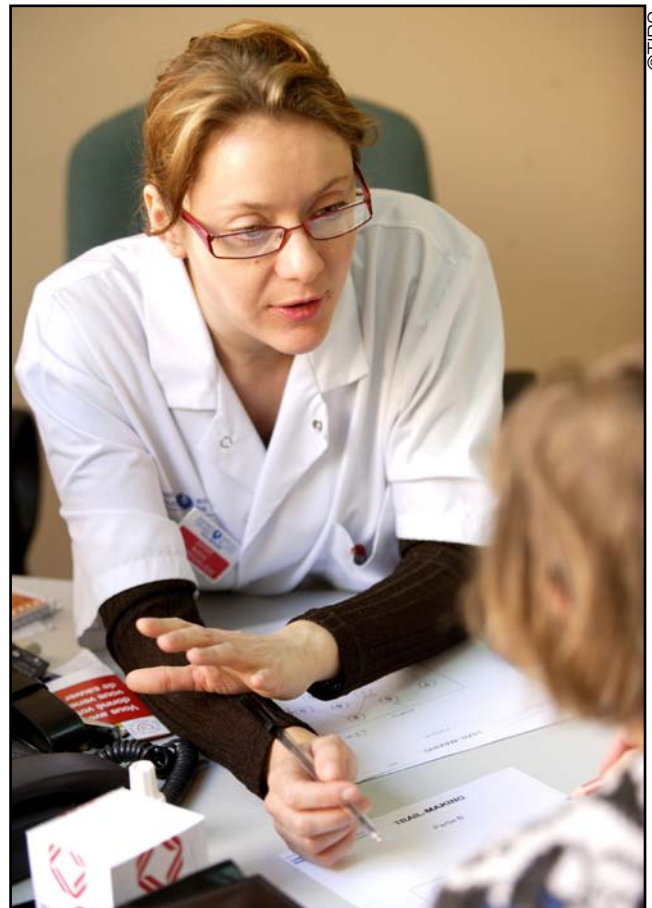
También pueden resultar afectados otros tipos de habilidades mentales. La memoria puede ser menos fiable, en particular al acordarse de hacer algo. También puede notarse una reducción en la eficiencia de planificación y organización. La resolución de problemas puede ser más desafiante, muchas veces porque el reconocimiento y consideración de varias opciones se vuelve más difícil. Reconocer lo que implican las elecciones y acciones puede también no resultar tan claro como antes, provocando decisiones que no son óptimas para la persona, su familia, su trabajo o su salud.

El lado positivo es que las habilidades lingüísticas tienden a no resultar afectadas por la EM. Afortunadamente, la comunicación continúa siendo una pieza importante para mantener relaciones con la familia y los profesionales de atención médica, y por ello se puede obtener y proporcionar soporte y asesoramiento con facilidad.

Gestión de dificultades cognitivas

La primera fase de gestión de dificultades cognitivas comprende la evaluación. Se han desarrollado escalas cognitivas que se centran en los aspectos de cognición con más probabilidad de resultar afectados por la EM. Funcionan comparando el desempeño de la persona con EM con el desempeño de personas sin la enfermedad. De este modo, se pueden identificar las áreas de debilidad y fuerza. Los resultados de esta prueba deben analizarse cuidadosamente y enmarcarse en las circunstancias particulares de la persona con EM.

La mayoría de personas lleva una vida de una rica y extraordinaria complejidad. La experiencia de las personas con EM, incluyendo cualquier dificultad actual, su familia y expectativas de trabajo, lo que es importante para ellos a nivel de ocio y su identidad, debe explorarse y comprenderse totalmente. También puede ser



©TIPS

necesario recoger información de la familia y compañeros de trabajo. Esta información debe luego integrarse para formar una imagen completa de la situación actual, así como de los desafíos y objetivos de la persona con EM.

La próxima fase es el desarrollo de un plan de acción que implique a todas las partes interesadas. Como mínimo, debería incluir a la persona con EM, posiblemente a su familia y compañeros de trabajo y también a los profesionales de la atención médica con experiencia para prestar asistencia en el plan de tratamiento. Parte de este proceso puede implicar facilitar información y apoyo a la persona con EM y a su círculo social. Trabajando juntos de modo colaborador y efectivo, con un intercambio abierto de información y comunicación, se pueden alcanzar resultados óptimos.

Gestión práctica

Cualquier plan de gestión deberá incluir muchos aspectos. Además de asesoramiento y apoyo, pueden existir objetivos específicos que alcanzar. Los aspectos cognitivos de la EM pueden verse implicados en la gestión de los síntomas físicos. Por ejemplo, una mujer que trabaje en una oficina bancaria y que sufra problemas de incontinencia puede requerir orientación y apoyo para el desarrollo de estrategias para programar cuándo ir al lavabo de un modo que no afecte su trabajo. Su ansiedad y poca capacidad de resolución de problemas indican que no ha podido controlar su continencia de modo óptimo, pero con la ayuda adecuada podrá volver a tomar el control.

Los aspectos cognitivos de la EM pueden verse implicados en la gestión de los síntomas físicos.

Algunos desafíos están más directamente relacionados con la cognición. Por ejemplo, una persona con EM que trabaje en una oficina ajetreada y ruidosa podrá sentir

más dificultad en realizar sus funciones debido a las distracciones de su alrededor que encontrará difíciles de ignorar. Desplazando su mesa hasta el extremo de la sala y en un rincón más tranquilo, la distracción quedará reducida.

Otro ejemplo puede ser el de una persona con EM que trabaje con un plazo de entrega al final de cada mes, como un contable. Mantener la concentración durante periodos prolongados de tiempo para realizar trabajos complejos puede ser más difícil si la persona sufre dificultades cognitivas.

La solución podría ser organizar el trabajo por plazos para que el trabajo necesario no se concentre en un solo periodo. Es útil establecer un programa guía para que los periodos de descanso se alternen con los periodos de alta concentración.

De este modo, se puede mantener la calidad del trabajo y se elimina el estrés, ansiedad y miedo de incumplimiento de la persona con EM.

©TIPS



Fisiología de la cognición en la EM

Päivi Hämäläinen, Centro de Rehabilitación Neurológica de Masku, Masku, Finlandia

¿Qué son las funciones cognitivas?

Las funciones cognitivas incluyen la capacidad de:

- concentrar, mantener y dividir la atención
- aprender y recordar cosas
- planear, realizar y monitorizar actividades
- pensar, razonar y resolver problemas
- comprender y utilizar el lenguaje
- reconocer objetos, unir cosas y juzgar distancias.

Estas capacidades se desarrollan de modo muy individual entre personas diferentes y todos tenemos nuestras fuerzas y debilidades cognitivas personales.

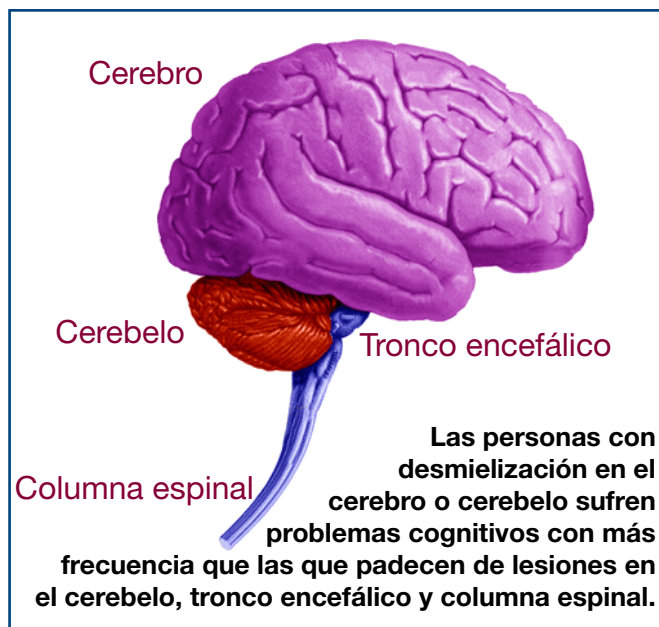
La fisiología de la cognición sana

El rendimiento cognitivo requiere que el cerebro y la red neuronal del cerebro funcionen eficientemente. El funcionamiento cognitivo intacto es el resultado de una complicada red de habilidades cognitivas específicas que funcionan en conjunto de modo óptimo. Factores como la depresión, estrés y cansancio pueden interferir con el funcionamiento de la red y provocar dificultades cognitivas temporales. Cuando una persona está muy cansada, la memoria y la concentración pueden no funcionar con normalidad. Cuando el cansancio u otros factores que interfieren con la cognición desaparecen, el rendimiento cognitivo vuelve a su nivel normal. En el envejecimiento normal, sólo se observan cambios sutiles en el rendimiento cognitivo antes de la edad de 70 años y estos cambios no interfieren normalmente con el funcionamiento diario.

¿Qué pasa con la EM?

En la EM, las lesiones (o placas) provocadas por la desmielinización surgen en el sistema nervioso central (SNC), en la médula espinal, cerebro y/o cerebelo. Las lesiones del cerebro pueden afectar particularmente la capacidad de la red neuronal de desempeñar funciones cognitivas eficientemente, y, por ejemplo, pueden ralentizar el desempeño de una persona en tareas que exijan cognición, como la recuperación de memoria, la capacidad de concentrarse en una tarea, o la habilidad de planear tareas, dificultando esas actividades.

Varios estudios han demostrado que las personas con



mayores lesiones de EM presentan más problemas cognitivos que las que sufren menos lesiones. Las medidas de atrofia cerebral, anchura del tercer ventrículo cerebral y atrofia subcortical parecen estar relacionadas con la deficiencia cognitiva en EM. Parece que, en personas con EM, se activan zonas más dispersas del cerebro cuando se realiza una tarea cognitiva. Esto ha sido interpretado como un mecanismo de compensación para justificar los efectos de la deficiencia cognitiva.

¿Es común la deficiencia cognitiva en la EM?

Los problemas cognitivos son relativamente comunes en la EM, con tasas de prevalencia de entre el 40% y 70% sin ninguna clara diferencia entre sexos. Se calcula que cerca de un 40% a 50% de personas con EM presentan alteraciones leves o moderadas, mientras que un 10% presentan déficit cognitivo más grave.

¿Qué tipo de deficiencia cognitiva se asocia a la EM?

Como otros síntomas de EM, los problemas cognitivos varían mucho entre personas. Aunque la EM se caracteriza tanto por los cambios en la materia blanca como en la materia gris del SNC, la grave disminución del funcionamiento cognitivo general (demencia) es poco común en la EM.

Deficiencia cognitiva y su tasa de frecuencia aproximada en EM

Deficiencia	Frecuencia aproximada
Memoria, nuevos aprendizajes	30-60%
Procesamiento de información	40-50%
Atención compleja	25-35%
Funciones ejecutivas	20-30%
Percepción visual, fluencia verbal	10-20%
Grave disminución cognitiva generalizada	<10%
Fatiga cognitiva, síntomas neuropsiquiátricos	no se conoce con precisión
Déficit cortical (amnesia, afasia, agnosia)	casos particulares

Las deficiencias cognitivas más comunes en la EM incluyen las dificultades de memorización y aprendizaje, procesamiento de información, atención y concentración complejas, y funciones ejecutivas (resolución de problemas, planificación, ejecución y evaluación). Muchas personas con EM sufrirán uno o dos de esos problemas, mientras otras podrán funcionar con normalidad sin problemas cognitivos.

El tipo de problema de memoria más común es la dificultad en el aprendizaje inicial de información. Las personas con EM pueden necesitar oír información más de una vez para aprenderla, pero una vez la información ya ha sido adquirida, recordarla y reconocerla funcionan de modo normal.

La eficiencia de procesamiento de información se refiere a la habilidad de mantener y manipular información en el cerebro por un periodo corto de tiempo (memoria de trabajo) y la velocidad en la que una persona puede procesar esa información (velocidad de procesamiento). La disminución de la velocidad de procesamiento es uno de los problemas cognitivos más comunes en la EM.

La atención básica (por ejemplo, la habilidad de repetir números) normalmente no se ve afectada en la EM, mientras que los problemas para mantener y dividir la atención son más comunes. Para una persona, puede ser difícil concentrarse durante largos periodos de tiempo o recordar lo que estaba haciendo después de ser interrumpida. También puede ser difícil realizar varias

tareas al mismo tiempo o continuar una conversación si existe ruido de fondo (por ejemplo, de una televisión).

Al concentrarse en algo por un periodo de tiempo más largo, las personas con EM muchas veces dicen sufrir de fatiga mental. Sin embargo, los sentimientos de fatiga y deterioro del rendimiento cognitivo no están interrelacionados, y la frecuencia de la fatiga cognitiva no se conoce bien.

Algunas personas padecen dificultades en sus funciones ejecutivas, especialmente al realizar planes y resolver problemas. Las personas normalmente saben lo que deben hacer pero encuentran difícil saber por dónde empezar o les cuesta determinar los pasos necesarios para alcanzar sus objetivos. Puede ser especialmente difícil gestionar los cambios necesarios para realizar una tarea si el plan inicial debe modificarse o si se vuelve demasiado engorroso.

Las personas con EM también pueden tener dificultades en encontrar palabras y muchas veces dicen "la tengo en la punta de la lengua". Conocen la palabra pero no son capaces de pensar cuál es. La EM también puede estar relacionada con otros tipos de problemas cognitivos y muchas veces con cambios de comportamiento. Sin embargo, el déficit lingüístico, la simple atención o percepción visual y cambios de comportamiento no son tan típicos en la EM.

¿Se puede predecir el déficit cognitivo?

La aparición de la deficiencia cognitiva no se puede predecir en base a otros síntomas de la enfermedad. Los problemas cognitivos no parecen estar claramente relacionados con variables como la duración de la enfermedad o la gravedad o tipo de enfermedad. El déficit cognitivo puede producirse con la misma frecuencia tanto en las fases iniciales de la enfermedad como más tarde, en personas con EM con discapacidad leve o grave, y en cada subtipo de EM.

Parece que la actividad cognitiva podría proteger a las personas con EM de problemas cognitivos. En un estudio reciente, la actividad educativa y las buenas habilidades lectoras parecen proteger a las personas de la deficiencia cognitiva. Por lo tanto, es importante que las personas utilicen sus capacidades cognitivas para continuar leyendo y educándose a ellas mismas, manteniéndose socialmente activas y viviendo un estilo de vida saludable que incluya el ejercicio físico.

¿La deficiencia cognitiva relacionada con la EM progresa?

Pocos son los estudios que hayan examinado las características de los cambios cognitivos en la EM a lo largo del tiempo. Se ha descubierto que el rendimiento cognitivo puede variar incluso durante periodos cortos de seguimiento. Los estudios demuestran que si las personas padecen algunos problemas cognitivos, es

posible que empeoren, aunque la tasa de evolución sea individual y normalmente lenta.

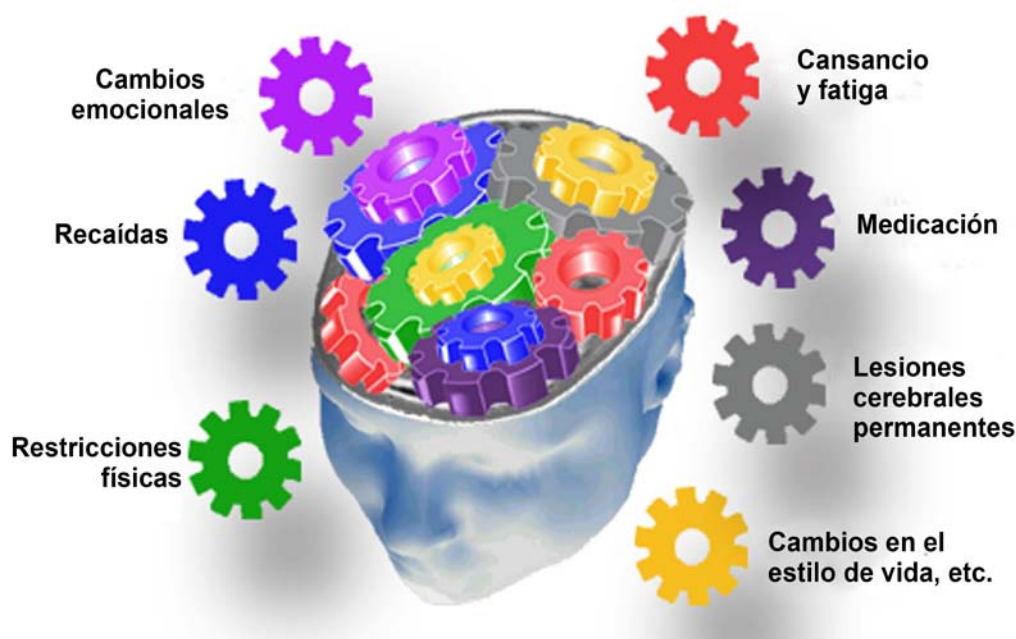
¿Los problemas cognitivos son siempre permanentes?

Mientras las lesiones cerebrales pueden originar problemas cognitivos más permanentes, varios factores pueden interferir temporalmente o deteriorar la cognición. Estos factores incluyen la fatiga y el cansancio, estrés emocional, recaídas, restricciones físicas, medicación y cambios en el estilo de vida.

La vida con una enfermedad crónica, progresiva e impredecible tiene efectos en el estado de ánimo. Cuando las personas están deprimidas o tienen un bajón, pueden sufrir faltas de memoria o problemas de concentración. Estas dificultades normalmente no son duraderas.

Muchas personas con EM sufren problemas cognitivos durante periodos de fatiga. Los estudios recientes muestran que los rendimientos cognitivos pueden ser más lentos o menos precisos durante periodos de fatiga. El déficit cognitivo temporal también puede producirse durante las recaídas. Tal como síntomas físicos, los problemas cognitivos pueden limitarse a las fases de inflamación activa de la enfermedad.

Muchos factores pueden afectar el funcionamiento cognitivo



Diagnóstico de problemas cognitivos

Bruno Brochet, Servicio de Neurología, CHU Pellegrin, Burdeos, Francia

Cuándo deben ser tratados los problemas cognitivos

La evaluación de la función cognitiva debería formar parte de la evaluación normal de las funciones neurológicas para personas con EM. Debería realizarse en las primeras fases de la EM y contribuir a la evaluación del diagnóstico de la enfermedad. A veces se realiza una evaluación cognitiva para detectar problemas cognitivos que requieran intervención o soporte.

Normalmente, también, se solicitan pruebas cognitivas cuando una persona con EM nota dificultades en su memoria o atención. Estas dolencias puede que no pronostiquen el funcionamiento cognitivo real de la persona porque muchas veces son originadas

por trastornos del estado de ánimo o ansiedad. El cuestionario neuropsicológico de la esclerosis múltiple puede ayudar a identificar los problemas cognitivos, pero sólo es fiable cuando lo rellena alguien que conoce bien a la persona, como un cuidador o un familiar próximo. La aparición de dificultades en el trabajo, o al realizar tareas complejas de la vida diaria, con frecuencia también justifica una evaluación cognitiva.

¿Qué pruebas se realizan normalmente para evaluar la función cognitiva?

La evaluación de la función cognitiva requiere varias pruebas neuropsicológicas centradas en campos cognitivos específicos como la memoria, atención y velocidad de procesamiento. Los expertos han

Grupos de pruebas neuropsicológicas utilizados en EM

Grupos:	BRB-N	MACFIMS	BICAMS
Funciones:			
Atención	SDMT	SDMT	SDMT
Memoria de trabajo	PASAT	PASAT	
Funciones ejecutivas		D-KEFS sorting test	
Memoria episódica verbal	SRT	CVLT-II	CVLT-II
Memoria episódica visoespacial	SPART (10/36)	BVMT-R	BVMT-R
Lenguaje	WLG	COWA	
Procesamiento espacial		JOL	

LEYENDA: BRB-N: Grupo breve repetible de evaluación neuropsicológica (Brief Repeatable Battery for Neuropsychological evaluation); MACFIMS: Evaluación mínima de la función cognitiva en EM (Minimal Assessment of Cognitive Function in MS); SDMT: Prueba de modalidades de dígitos y símbolos (Symbol Digit Modalities Test); PASAT: Prueba de la adición auditiva consecutiva ritmada (Paced Auditory Serial Addition Test), versiones de 3 y 2 segundos; D-KEFS: Prueba de clasificación de sistemas de función ejecutiva Delis Kaplan (Delis Kaplan Executive Function System sorting test); SRT: Prueba de memoria selectiva (Selective Reminding Test); CVLT-II: Prueba de aprendizaje verbal de California (California Verbal Learning Test), segunda versión; SPART: Prueba de memoria espacial (Spatial Recall Test); BVMT-R: Prueba de memoria visoespacial breve (Brief Visuospatial Memory Test), versión revisada; WLG: Generación de lista de palabras (Word List Generation); COWA: Prueba de asociación de palabras orales controladas (Controlled Oral Word Association Test); JOL: Juicio de orientación de líneas (Judgement of Line Orientation test).

propuesto dos grupos específicos de pruebas neuropsicológicas, el grupo breve repetible de evaluación neuropsicológica (Brief Repeatable Battery for Neuropsychological evaluation, BRB-N) y el grupo de evaluación mínima de la función cognitiva en EM (Minimal Assessment of Cognitive Function in MS, MACFIMS), porque combinan pruebas que evalúan los campos cognitivos normalmente relacionados con la EM. Tienen varias pruebas en común, pero el MACFIMS evalúa más campos (véase tabla de la izquierda). El MACFIMS puede completarse en aproximadamente 90 minutos y el BRB-N en cerca de 35 minutos.

Estas evaluaciones se realizan bajo la supervisión de un neuropsicólogo que pueda analizar los resultados, considerar el contexto clínico y posibles factores de confusión, como la depresión, fatiga y ansiedad. El BRB-N analiza la atención, memoria de trabajo, memoria episódica verbal y visual y la fluencia lingüística. Además, el MACFIMS evalúa las funciones ejecutivas y el procesamiento espacial.

La prueba de modalidades de dígitos y símbolos (SDMT), presentada en la imagen de abajo y descrita en la página 13, es una prueba que normalmente demuestra la deficiencia. Esta prueba está relacionada principalmente con la velocidad de procesamiento de información (IPS) y puede identificar con precisión a

personas con EM con deficiencia de IPS.

Recientemente, se ha propuesto el BICAMS, compuesto por tres pruebas que incluyen la SDMT, una prueba de memoria episódica verbal (los primeros cinco elementos a recordar de la California Verbal Memory Test-II) y una prueba de memoria episódica visual (los primeros tres elementos a recordar de la Brief-Visual-Memory-Test-R), como herramienta de evaluación breve para neurólogos profesionales.

Estos tres grupos (BRB-N, MACFIMS y BICAMS) difieren principalmente por el número de pruebas y los campos estudiados. El médico clínico determina qué grupo utilizar en base al contexto clínico y a los objetivos de la evaluación.

Pruebas de cognición y ensayos de tratamiento de EM

Las pruebas cognitivas no han sido realizadas sistemáticamente en ensayos clínicos de terapias modificadoras de enfermedad (DMT), y en los casos en que fueron incluidas, la cognición normalmente representó un criterio de valoración secundario o terciario.

El efecto de la DMT en la cognición ha sido principalmente medido por la Prueba de la adición

								
1	2	3	4	5	6	7	8	9
								
								
								

Formato y ejemplo de estímulos similares a los utilizados en la Prueba de modalidades de dígitos y símbolos

auditiva consecutiva ritmada o por grupos de pruebas neuropsicológicas en varios puntos temporales. Ya que la deficiencia cognitiva tiene consecuencias en las vidas diarias de personas con EM, la evaluación neuropsicológica puede ser útil. En estudios de nuevos medicamentos que actúan sobre la remielinización o neuroprotección, la evaluación cognitiva debería formar parte del protocolo.

IRM y cognición

Durante los últimos 15 años, varios estudios han utilizado técnicas de imagen de resonancia magnética para comprender mejor los mecanismos de la deficiencia cognitiva en EM. Estos estudios han aplicado técnicas de IRM convencionales (cuantificando lesiones macroscópicas de materia blanca y la medida de atrofia) y no convencionales (evaluación de la apariencia normal del tejido cerebral) en personas con EM en varias fases de la enfermedad.

La mayoría de estudios de IRM realizados en personas con EM sugieren que todos los componentes patológicos de la EM (lesiones macroscópicas de la materia blanca, lesión de la materia blanca de apariencia normal y profunda lesión cortical de la materia gris) participan en la deficiencia cognitiva. La lesión de la materia blanca puede perturbar la conectividad del interior de las redes neuronales cognitivas, provocando la deficiencia de la velocidad de procesamiento de la información, la memoria de trabajo y la atención.

Por el contrario, la patología de la materia gris puede provocar deficiencias de memoria y cambios de conducta. En individuos de las primeras fases de la EM, la patología de la materia blanca (lesiones macroscópicas y desconexión en la lesión de la materia blanca de apariencia normal) puede representar el fundamento patológico principal de la deficiencia cognitiva, pero también se ha sugerido la función de la atrofia cerebral profunda (pérdida de células).

¿Es realmente un problema cognitivo?

Fatiga

La fatiga es uno de los síntomas citados con más frecuencia en el caso de la EM. Normalmente se percibe como una falta de energía y se confunde muchas veces con un déficit cognitivo. La fatiga subjetiva normalmente no está relacionada con el deterioro cognitivo. Lo que se llama fatiga cognitiva es, de hecho, fatigabilidad, que es una disminución del desempeño durante una tarea prolongada.

Depresión

La depresión, como síntoma, es virtualmente ubicua en las vidas de cualquier persona con una enfermedad discapacitante y se produce con mucha frecuencia en personas con EM. Por tanto, se debe realizar una distinción entre la depresión como síntoma y el síndrome de depresión mayor, que se trata de un trastorno caracterizado por un desánimo persistente, que ocurre durante la mayor parte del tiempo y dura unas semanas o más.

La prevalencia de por vida de este síndrome en la EM se acerca al 50% y las personas con EM presentan un alto riesgo de depresión. Las personas con EM que sufren depresión clínica presentan una deficiencia de las estrategias ejecutivas utilizadas para acceder a la

memoria de trabajo, y tienen más dificultad para planear tareas que las personas que no sufren depresión. Este déficit también ha sido atribuido a una velocidad inferior de procesamiento de la información en personas con depresión. La evaluación cognitiva, por tanto, debería incluir siempre la evaluación del estado de ánimo.

Efectos secundarios de la medicación de EM

Todos los medicamentos que actúan en el SNC pueden provocar algunos efectos cognitivos, como la sedación o la lentitud. Es más probable que ocurran después de iniciar el tratamiento, un aumento de la dosis o en el caso de sobredosis. Afecta principalmente a los medicamentos utilizados para el dolor (medicamentos antiepilépticos, analgésicos), estado de ánimo (antidepresivos, benzodiazepinas), espasticidad o síntomas vesicales.



©TIPS

Pruebas de cognición: ¿de qué se trata?

Prueba de modalidades de dígitos y símbolos (Symbol Digit Modalities Test, SDMT)

A los participantes de esta prueba se les facilita una clave de referencia que deberán utilizar para ayudarles a asociar números a una serie de formas geométricas. Las respuestas pueden ser verbales o escritas, y la totalidad de la prueba debe completarse en 90 segundos.

Prueba de adición auditoria consecutiva ritmada (Paced Auditory Serial Addition Test, PASAT), versiones de 3 y 2 segundos

Se utiliza para medir la función cognitiva evaluando la flexibilidad y velocidad de procesamiento de información auditiva, así como la capacidad de cálculo. Se presentan dígitos individuales mediante una cinta de audio o CD cada tres segundos y la persona debe añadir cada nuevo dígito al que va inmediatamente antes.

Prueba de clasificación de sistemas de función ejecutiva Delis Kaplan (D-KEFS sorting test)

Esta prueba utiliza tarjetas de clasificación para medir las habilidades de formación de conceptos, habilidades de resolución de problemas de modalidades específicas (verbales / no verbales) y la habilidad de explicar los conceptos de clasificación de manera abstracta.

Prueba de memoria selectiva (Selective Reminding Test, SRT)

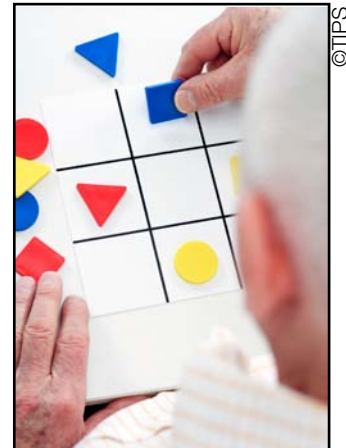
La prueba evalúa la memoria presentando 12 palabras que la persona deberá practicar selectivamente hasta memorizarlas. O sea, sólo se presentan las palabras no memorizadas en la prueba inmediatamente anterior. Tras una pausa, se requiere a la persona que recuerde y repita las palabras.

Prueba de aprendizaje verbal de California (California Verbal Learning Test, CVLT-II)

Se lee una lista de palabras a las personas que realizan esta prueba, que deberán recordar durante una serie de pruebas. Además de resultados de memoria y reconocimiento, la CVLT-II mide las estrategias de codificación, tasas de aprendizaje, tipos de errores y datos de otros procesos.

Prueba de memoria espacial (Spatial Recall Test, 10/36)

En esta prueba de memorización y aprendizaje visoespacial, los participantes reciben un tablero de 6x6 casillas con 10 fichas situadas en lugares específicos. Tras 10 segundos, la persona intenta imitar el patrón en un tablero en blanco. La prueba se repite tres veces, seguidas por una pausa de 20-25 minutos, tras la cual deberán volver a intentar recordar y repetir el patrón.



Prueba de memoria visoespacial breve (Brief Visuospatial Memory Test, BVM-T-R)

En esta prueba, que mide la memoria visoespacial, los participantes visualizan una página de formas geométricas durante 10 segundos y luego tienen que dibujar el máximo número de formas posible en su lugar correcto.

Generación de lista de palabras (Word List Generation, WLG)

Esta prueba, a veces llamada fluencia verbal, evalúa la disfunción lingüística. Normalmente, se pide a las personas que nombren el máximo número de animales posible, o palabras que empiecen por una letra específica, en un minuto.

Prueba de asociación de palabras orales controladas (Controlled Oral Word Association Test, COWA)

Esta prueba de fluencia verbal mide la habilidad de una persona de realizar asociaciones verbales a letras específicas. Los participantes deben nombrar el máximo nombre de palabras posible, en un periodo determinado de tiempo, que empiecen por una letra concreta.

Juicio de orientación de líneas (Judgement of Line Orientation test, JOL)

Esta prueba se utiliza para medir la conciencia visoespacial y se basa en juicios sobre un par de líneas en ángulo. Se pide a los participantes que indiquen qué dos líneas de una selección se encuentran exactamente en la misma posición y están dirigidas en la misma dirección que las dos líneas de la página anterior.

Tratar cuestiones cognitivas en la EM

Maria Pia Amato and Benedetta Goretti, Departamento de NEUROFARBA, Sección de Neurociencias, Universidad de Florencia, Italia

Actualmente, no existen tratamientos farmacológicos o no farmacológicos efectivos definitivos para el déficit cognitivo relacionado con la EM.

Los tratamientos modificadores de enfermedad (DMT) que han sido aprobados para tratamiento de la EM en muchos países (interferón b-1a y b-1b, acetato de glatiramer, mitoxantrona, natalizumab, teriflunomida y fingolimod) pueden reducir la tasa de recaída y, en algunos casos, la evolución de la discapacidad, y pueden mejorar los parámetros de IRM. Estos medicamentos también podrían tener un impacto positivo en el resultado cognitivo a largo plazo de la persona con EM conteniendo la inflamación en el cerebro, la carga de la lesión y la evolución de la atrofia cerebral. Algunos de ellos, además, también pueden ejercer efectos neuroprotectivos directos mediante diferentes mecanismos.

Sin embargo, la mayoría de ensayos clínicos fundamentales sobre DMT no han incluido criterios de valoración cognitivos ni los han incluido como criterios secundarios o incluso terciarios, por lo que no se han determinado de modo definitivo los efectos de esos medicamentos en la cognición. La preponderancia actual de las pruebas sugiere que los DMT podrían tener efectos beneficiosos sobre el rendimiento cognitivo y que, en particular, un tratamiento precoz podría ayudar a mantener la función cognitiva o a retrasar la disfunción cognitiva.

Cada vez hay más consenso en que los ensayos futuros deberían incluir más evaluación cognitiva sistemática para clarificar mejor el impacto de los DMT en la cognición y los mecanismos psicopatológicos subyacentes.

Tratamientos sintomáticos

Los estudios de tratamientos sintomáticos, incluyendo tratamientos contra la fatiga (como la amantadina, bloqueadores del canal de potasio y modafinilo), medicamentos para el Alzheimer (como el donepezilo, memantina y rivastigmina) y psicoestimulantes (como

la anfetamina y metilfenidato), han producido hallazgos negativos o inconsistentes para el tratamiento del déficit cognitivo en la EM. Sin embargo, existe un nuevo interés en este campo y se están preparando estudios más extensos sobre medicamentos sintomáticos y sus usos.

Rehabilitación cognitiva

La rehabilitación cognitiva es un enfoque no farmacológico al reciclaje cognitivo para mejorar la función cognitiva deteriorada mediante la práctica, ejercicio, estrategias de compensación y adaptación para maximizar el uso de la función cognitiva residual. A diferencia de las intervenciones farmacológicas, la rehabilitación cognitiva presenta la ventaja de no tener efectos secundarios.



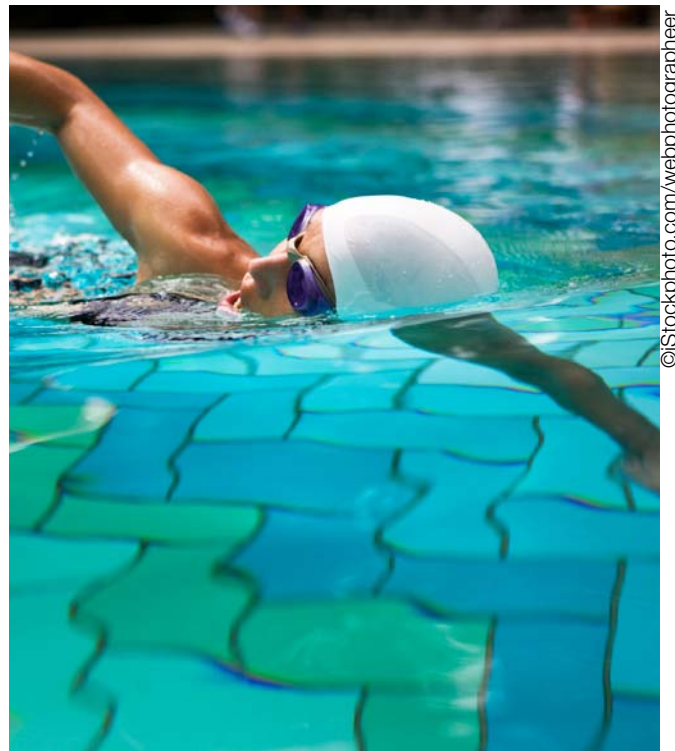
©TIPS

La rehabilitación cognitiva puede comportar considerables beneficios a las personas con EM, aunque la investigación en ese campo aún es demasiado limitada para poder trazar conclusiones definitivas sobre enfoques y estrategias óptimos. Actualmente, existen algunas pruebas que soportan el uso de estrategias adoptadas de la psicología cognitiva para mejorar el aprendizaje y la memoria y, en menos medida, programas de formación centrados en las funciones ejecutivas y la atención.

Las pruebas preliminares también sugieren que el ejercicio aeróbico, como el jogging o la natación, pueden ejercer un impacto positivo en el rendimiento cognitivo y control conductual, así como una mejora del rendimiento físico. La combinación de la rehabilitación cognitiva con la rehabilitación física y la terapia farmacológica es un enfoque ciertamente interesante para una investigación con más profundidad.

Otros síntomas de EM que pueden influenciar la cognición

Como se ha discutido en la página 12, la depresión y fatiga pueden confundirse con o empeorar las dificultades cognitivas. La gestión satisfactoria (farmacológica u otra) de la depresión o fatiga puede ayudar a resolver los problemas cognitivos.



©iStockphoto.com/webphotographer

Más allá de las estrategias farmacológicas, la terapia cognitivo-conductual (ver abajo) es un tratamiento eficaz que se recomienda para los trastornos depresivos y fatiga en adultos de todas las edades y, en particular, a personas que no toleran la medicación o que se muestran reacias a tomarla.

Terapia cognitivo-conductual (Cognitive Behavioural Therapy, CBT)

La CBT es una terapia del habla que contribuye a ayudar a la persona a gestionar sus problemas cambiando su modo de pensar y de comportarse. La CBT no puede eliminar los problemas, pero puede ayudar a que una persona gestione aquellos problemas de un modo más positivo. Hablar y cambiar el comportamiento de una persona puede cambiar su modo de pensar (cognitivo) y lo que hace (conducta), que pueden hacer que una persona se sienta mejor sobre su vida. La CBT busca maneras prácticas de mejorar el estado de ánimo a nivel diario.

La CBT se ha mostrado particularmente útil en la resolución de problemas como la ansiedad, depresión, trastorno de estrés postraumático, trastornos alimentarios y abuso de drogas, pero también ha sido

muy útil para tratar a personas con problemas de salud a largo plazo. La CBT no puede curar los síntomas físicos de una enfermedad como la EM, pero puede ayudar a la persona a vivir mejor con éstos.

La CBT funciona ayudando a una persona a comprender los problemas generalizados dividiéndolos en partes más pequeñas. Las ideas, sentimientos, sensaciones físicas y acciones están interconectadas y muchas veces atrapan al individuo en un espiral negativo. La CBT intenta detener este ciclo negativo analizando los factores que hacen que una persona se sienta mal, ansiosa o asustada, para que sean más manejables y mejoren así el modo en que una persona se siente.

La CBT normalmente se realiza con un terapeuta en consultas individuales, pero también puede realizarse bajo la forma de terapia de grupo, libro de autoayuda, o un programa informático llamado CBT informatizado.

Vida diaria con problemas cognitivos de la EM

Nancy D Chiaravalloti, Investigación en Neuropsicología y Neurociencia, Kessler Foundation, West Orange, EE.UU.

La deficiencia cognitiva es común en la EM, y las personas que tienen esa enfermedad muchas veces mencionan dificultades, como el hecho de seguir conversas complejas, recordar información y olvidarse de cosas. Estos desafíos cognitivos pueden afectar la realización satisfactoria de las tareas diarias.

Impacto en la calidad de vida

La investigación ha demostrado que las personas con EM que sufren deficiencias cognitivas participan en menos actividades sociales y profesionales, y tienen más dificultad de realizar tareas domésticas diarias en comparación con personas que padecen una enfermedad puramente física. Las propias personas con EM afirman tener menos calidad de vida con una disminución del funcionamiento cognitivo, de modo que las dificultades cognitivas resultan potencialmente perjudiciales para la productividad.

Además, el inicio de la EM normalmente se produce entre los 20 y 40 años, cuando los individuos son más activos en sus vidas profesionales, provocando una significativa perturbación de su trabajo e ingresos anuales. Muchas personas con EM sufren problemas de velocidad de procesamiento, aprendizaje y memoria, que puede provocar problemas para mantener el trabajo y, en algunas situaciones, la pérdida del empleo y del salario.

La deficiencia cognitiva puede provocar un efecto perjudicial en las circunstancias personales, laborales y sociales, causando una reducción de la calidad global de vida. Aunque la discapacidad física puede afectar el desempeño de las actividades diarias, no justifica el alcance de los desafíos adicionales que sufren las personas con considerables dificultades cognitivas.

Técnicas para mejorar la función cognitiva

Dado el impacto considerable que pueden ejercer los problemas cognitivos en la vida diaria, se necesita

mejorar las técnicas que permiten a las personas con EM gestionar mejor las dificultades cognitivas. Aunque la investigación sobre la eficacia de la rehabilitación cognitiva en la EM es escasa, existen pruebas de que puede ser eficaz. La memoria a corto plazo muchas veces resulta afectada en la EM y las investigaciones recientes han demostrado que la fuente de esta disfunción de la memoria se encuentra en el área del aprendizaje inicial. Se espera que los enfoques dirigidos a mejorar el aprendizaje resulten en una mejora de la memoria en personas con EM. Actualmente existen varios estudios que corroboran esta idea.

Generación espontánea

La generación espontánea es un método que se ha mostrado eficaz en aumentar la capacidad de una persona para aprender y recordar nueva información, tanto en la población general como en las personas con EM. El concepto de aprendizaje por generación espontánea indica que la memoria y reconocimiento de información es considerablemente mejor cuando una persona genera sus propias respuestas correctas a un problema, en comparación con las situaciones en que le son facilitadas las respuestas.

La aplicación de la generación espontánea a la vida diaria requiere el conocimiento del concepto tanto por parte de la persona con EM como por un miembro de la familia, así como la comprensión de cómo reestructurar la situación de aprendizaje para que el individuo pueda recordar mejor la nueva información. Esto se puede enseñar de modo bastante sencillo y existen varios estudios que están analizando modos de aprendizaje por generación espontánea para personas con EM y sus familias, con la esperanza de que puedan mejorar la memoria diaria.

Aprendizaje espaciado

Esta técnica también se ha mostrado beneficiosa



para las personas con EM. El aprendizaje espaciado consiste en la repetición de una actividad con un retraso entre cada sesión de aprendizaje. Las personas que sufren deficiencias de memoria pueden aprender a espaciar las repeticiones de la información que deberán recordar, con el objetivo de maximizar el aprendizaje. Este enfoque parece provocar una función de memoria considerablemente mejor que los ensayos de aprendizaje consecutivos, en los que una persona realiza un bloque de aprendizaje continuo sin pausas.

El aprendizaje espaciado requiere la reestructuración del ambiente de aprendizaje, pero esto lo pueden realizar los propios individuos. Se recomienda el soporte o ayuda de una pareja o familiar para maximizar los resultados.

Práctica de recuperación

La práctica de recuperación es otra de las técnicas indicadas para la mejora del aprendizaje para personas con EM. Se trata de un conocido fenómeno a través del cual se estimulan los recuerdos de información aprendida anteriormente (como en cuestionarios) para mejorar la memoria futura en vez de volver a leer el material. Una vez más, se requiere una reestructuración del ambiente de aprendizaje para aplicar la técnica, que puede ser

realizada por el propio individuo o con la ayuda de otra persona.

Técnicas futuras

Existen cada vez más pruebas que demuestran que cada una de esas técnicas mejora el aprendizaje y la memoria en la EM, reforzando la idea de que un déficit conocido en esas áreas se puede tratar efectivamente mediante la rehabilitación cognitiva. El próximo paso de esta línea de trabajo es el desarrollo de protocolos de tratamiento o métodos diseñados para enseñar a un individuo cómo aplicar esas técnicas en su vida diaria. Este desarrollo se encuentra en progreso.

Además de las pruebas que refuerzan el uso de estas técnicas específicas para mejorar el aprendizaje, también se están creando pruebas que soporten los protocolos de tratamiento estructurado. Por ejemplo, la técnica de memoria de historias modificadas, que consiste en trabajar con el contexto e imágenes, mejora el aprendizaje y la memoria en la EM y provoca cambios en la función cerebral de neuroimagen.

De lejos, el aprendizaje y la memoria han acaparado la mayor atención en la investigación de rehabilitación cognitiva en la EM. Sin embargo, en otras áreas se ha realizado trabajo limitado, incluyendo las áreas de atención y el funcionamiento ejecutivo (por ejemplo, resolución de problemas o flexibilidad mental). Esos estudios han mostrado resultados diversos. Varios grupos han mencionado que los métodos de tratamiento pensados para mejorar la atención y las funciones ejecutivas muestran algunas ventajas para las personas con EM.

Un importante campo cognitivo que ha recibido relativamente poca atención en la literatura de investigación sobre rehabilitación cognitiva de la EM es la velocidad de procesamiento. La velocidad de procesamiento puede predecir en gran medida la disminución cognitiva a largo plazo y dicho déficit se observa normalmente junto con los otros tipos de déficit cognitivo observados con frecuencia en la EM. Centrar el tratamiento en una habilidad cognitiva básica como la velocidad de procesamiento probablemente provocará una mejora cognitiva generalizada en otros dominios de la cognición. Se requiere investigación para empezar a desarrollar métodos eficaces para mejorar los problemas de velocidad de procesamiento sufridos por muchas personas con EM.

En resumen, aunque las dificultades cognitivas en la EM tengan un considerable impacto en la vida diaria, los investigadores y médicos clínicos están ahora desarrollando y testando técnicas para contribuir al tratamiento de esos problemas, con la esperanza de mejorar la calidad global de vida.

Importancia del apoyo en casa

Es importante que la pareja y/o familia de una persona con EM entienda que los problemas cognitivos pueden formar parte de su EM y cuáles son algunos de los problemas comunes. Esta comprensión permitirá que la familia dé apoyo a la persona con EM ayudándole a

aplicar técnicas en su vida diaria. Esto reducirá el impacto de los problemas cognitivos en la calidad de vida de una persona.

Ofrecer apoyo en una situación social también puede ser importante, ya que los problemas cognitivos son algunos de los síntomas “ocultos” de la EM. Ese apoyo puede implicar recordar nombres de personas o actividades sociales programadas y ayudar a la persona a prepararse para situaciones y desafíos de antemano.

Además, los simples recordatorios, como una llamada o una nota pegada pueden ser muy útiles.

Consejos para problemas cognitivos comunes

Publicado en www.stayingsmart.org.uk (administrado por la UK MS Trust), comentado en la página 27.

- Establece un lugar para cada cosa (tus gafas, llaves del coche) y pon siempre estos objetos esenciales en su lugar.
- Si tienes una palabra en la punta de la lengua, no te estreses ni te asustes. El estrés puede dificultarte la memoria. Al contrario, puedes utilizar otra palabra o palabras para decir lo mismo, si es posible. Si se trata de un nombre o lugar específico que no pueda ser sustituido por otra palabra, puedes decir “lo diré luego”.
- Si encuentras difícil mantener la atención, puedes superar las distracciones encontrando un ambiente tranquilo y avisando a los otros de cuándo pueden interrumpirte y cuándo no.
- Si tienes problemas para acordarte de las citas, los diarios en papel y organizadores electrónicos son discretos y muy útiles. Quizá necesites utilizarlos con más frecuencia y más escrupulosamente que antes, pero funcionan.
- La mayoría de personas con EM pueden recordar información a partir de una pequeña entrada o pista. Por ejemplo, una nota en un post-it que diga “limpieza a seco” en el parabrisas de tu coche probablemente será suficiente para recordarte que debes pasar a recoger la ropa.
- Intenta programar discusiones importantes en un momento en que no estés cansado, o intenta tomarte un descanso antes.
- Si tu atención deambula durante la conversación, siempre puedes repetir o resumir lo que la otra persona había dicho antes de hacer tu comentario. Por ejemplo, puedes decir “Veo que te lo has pasado muy bien en Francia de vacaciones, porque ha hecho muy buen tiempo. ¿Has estado en Francia alguna vez lloviendo?”. Puede sonar un poco extraño al principio, pero pasado un tiempo empezará a sonar bien. Notarás que tus amigos se sentirán halagados al ver que estás tan interesado en lo que te dicen.
- Comprueba regularmente las rutas en los mapas de antemano y, si lo ves necesario, hazte una fotocopia o notas breves de referencia sobre la ruta. Esto te ayudará de dos formas. Pensar en la ruta de antemano y preparar las notas de la ruta te hará acordarte del itinerario. También dispondrás de las notas como orientación durante el viaje.

La respuesta a sus preguntas sobre cognición

Q. Me han diagnosticado EM hace poco y estoy preocupada por el impacto que pueda tener en mi trabajo en el futuro, especialmente en los aspectos cognitivos. ¿Qué probabilidades hay que tenga que dejar mi trabajo?

A. La probabilidad de perder tu trabajo en el futuro es algo que no puedes predecir. Depende de si vas a sufrir o no alguna vez dificultades cognitivas. Recuerda que muchas personas con EM no llegan a sufrir nunca este problema.

Aunque sea cierto que las personas con EM con dificultades cognitivas tienen menos probabilidades de conseguir trabajo, la mayoría de personas que sufren este tipo de dificultades normalmente padecen una deficiencia leve o moderada. En el caso en que las dificultades cognitivas se vuelvan un problema, mantener el trabajo dependerá del tipo y gravedad de la dificultad, así como de qué tipo de trabajo realices. Es importante mencionar que mantener el empleo también depende del apoyo de que una persona dispone para encontrar estrategias compensatorias y otras formas de confrontar y gestionar las deficiencias cognitivas en su lugar de trabajo. Con el tipo adecuado de apoyo, la persona con EM que sufra dificultades cognitivas puede encontrar soluciones que le permitan mantener su trabajo.

Q. ¿Cómo sé si mis problemas cognitivos están relacionados con la EM o si son sólo cambios derivados del envejecimiento normal?

A. En el envejecimiento normal, los cambios cognitivos sutiles son comunes antes de que una persona cumpla los 70, pero esos cambios generalmente no afectan su vida diaria. Los cambios normales relacionados con la edad en habilidades cognitivas pueden producirse en personas que padezcan o no deficiencias cognitivas relacionadas con la EM. Comprender el motivo subyacente de una dificultad cognitiva específica (ya sea la edad, EM u otro factor) puede ser complicado.

Un profesional de la atención médica con conocimiento sobre la EM y la cognición, con la ayuda de pruebas neuropsicológicas específicas, es el mejor recurso para ayudarte a comprender mejor las dificultades cognitivas que padeces.

Q. A veces me empiezo a liar con las palabras, especialmente cuando hablo con un grupo de gente en una fiesta o en el trabajo. Está empezando a ponerme nervioso y a afectar mi vida social. ¿Tienes algún consejo sobre cómo corregir este problema?



©Stockphoto.com/Rich Legg

A. Es normal que una persona con dificultad para encontrar la palabra adecuada o con un problema de fluencia verbal se sienta inquieta en una situación social, especialmente con personas que conoce por primera vez. Cuando te encuentras entre personas que saben que tienes EM, puede ser útil para calmar tus nervios si intentas explicar la dificultad que sufres. De este modo, saben que forma parte de tu EM, como un problema de movilidad o de otro tipo relacionado con la EM.

Al hablar con un grupo de personas en una situación de trabajo, sin que algunos de ellos sepan probablemente que tengas EM, la situación es un poco más complicada. Si tienes que hablar en una situación más formal, prepárate para tu presentación escribiéndola en tarjetitas o en una tablet electrónica. En ambos tipos de situaciones, eliminar las distracciones de cualquier tipo puede ayudarte a centrarte en la discusión.

Entrevista con Jeffrey Gingold: autor y concienciador de cognición de la EM

Jeffrey, ¿nos podrías hacer un resumen de tu biografía?

Vivo en Milwaukee, Wisconsin, EE.UU., cerca de la orilla del Lago Michigan con mi mujer, Terri, y nuestras dos niñas, Lauren y Meredith. Trabajé como socio en un estudio de abogados, encargándome de litigios, justo antes de jubilarme, en 2001, con tan sólo 41 años, debido a impedimentos cognitivos de mi EM.

¿Hace cuánto te diagnosticaron EM?

Me diagnosticaron EM en enero de 1996, después de empezar a perder la visión en un ojo, debido a neuritis óptica. Éste fue el primero de mis numerosos síntomas físicos: entumecimiento de la parte izquierda de mi cuerpo, desde mi cuero cabelludo a los dedos del pie, y pérdida de equilibrio, seguido de varias batallas cognitivas.

¿Cómo supiste que los desafíos cognitivos que sufrías podían deberse a la EM?

Al principio, no sabía que existiera ninguna relación entre la cognición y la EM. De hecho, un neurólogo me dijo que la EM no tenía ninguna parte “mental”. No sólo perdió el tren de la investigación cognitiva de EM, sino que ni tan sólo sabía dónde estaba estacionado. Era el momento de una segunda opinión. La investigación clínica había determinado que el 50-65% de la población con EM, más o menos, podría sufrir desafíos cognitivos. Dicho así, ¡esto es prácticamente la mayoría de la población con EM!

No hay excusa para ignorar, diagnosticar o tratar erróneamente a personas con EM que padezcan una pérdida de sus conexiones mentales y funciones de memoria. No hay motivos para retrasar el reconocimiento de esas pérdidas reales y dañinas cerradas de un portazo en un armario de miedo y desinformación.

La discusión sobre los pacientes de EM no incluía ninguna visión en primera persona desde dentro mismo del tornado mental cognitivo de la EM. Consulté cientos de libros y artículos clínicos, todos confirmando la conexión directa, pero no encontré nada sobre las personas que vivían con los síntomas cognitivos, ni ninguna táctica clara de cómo afrontarlos. Nada. Era difícil recibir una correcta evaluación cognitiva de EM cuando la mayoría de la comunidad médica parecía no



darse cuenta de cómo los síntomas estaban acechando silenciosamente en sus pacientes.

Afortunadamente, los estudios y libros se han puesto al día con la comunidad médica de EM y el público en general, y ahora ya están disponibles y pueden leerse e integrarse en los cuidados de cada paciente. La cognición forma parte de los síntomas físicos de la EM.

En tu libro *Facing The Cognitive Challenges of Multiple Sclerosis*, hablaste sobre el proceso de aceptar el hecho de tener EM. ¿Qué te ha ayudado a adoptar una actitud positiva sobre la vida con EM?

Para mí, fue fundamental poner sobre la mesa la discusión sobre los “momentos” cognitivos con mi familia y profesionales sanitarios. No puedes conducir bien en un coche donde cada persona tiene un mapa y destino diferentes. Quizá sea un poco irrespetuoso con mi EM, pero me tomo sus efectos en mí y en otras personas muy seriamente. Cuando me di cuenta de que no estaría solo y elegí estar rodeado por un equipo de atención médica informado y fiable, fue el momento de “hacer algo” y quedarme en mi desafiante juego de la vida – a pesar de la EM. Para mi mujer y mis hijas, así como otras personas que padecen síntomas invisibles de EM, no podía abandonar el terreno de las minas cognitivas para chocar con otro ciegamente.

¿Tus síntomas cognitivos hicieron que la escritura fuese más desafiante para ti? ¿Cómo superaste los desafíos?

Sin duda. Necesitaba mucho más tiempo para organizarme, pero con paciencia y persistencia, y un poco de pasión para compartir la mayoría silenciosa del “nosotros”, me centré en escribirlo y publicarlo (en libro, i-Tablet, braile, audio y en bibliotecas) para ayudar a otros a encontrar las palabras.

No he terminado. Cuando me diagnosticaron EM, no me mandaron a casa con una caja de opciones de terapia e investigación en EM, para luego espabillarme solito. Necesitaba saber cosas de otras personas que hubiesen reconocido y comprendido los desafíos cognitivos de la EM y que los impedimentos representaban una parte agresiva de mi EM que me provocaría una discapacidad permanente. Tenía que hacer algo yo mismo y compartirlo con muchísimas otras personas.

¿Cuál es tu implicación con organizaciones de EM?

He tenido suerte de haber podido ser voluntario a nivel micro y macro EM. Ya sea como orientador en línea de otras personas con EM o aceptando oportunidades para defender y conseguir una legislación que subvencione la mejora del acceso en casa, no faltan medios para implicarse y afrontar los desafíos de la EM y mejorar la vida. Encuentra tu tipo de habilidad y hazte voluntario.

Habiendo disfrutado trabajando con organizaciones de EM por todos los EE.UU. y Canadá, me he mostrado especialmente receptivo a las experiencias con organizaciones de EM internacionales para hacer evolucionar su discusión sobre la cognición en EM de un modo que sea significativo e informativo para sus profesionales y personas que viven con la EM y sus trayectorias profesionales, por ejemplo en vídeos y artículos para el sitio de UK MS Trust www.stayingsmart.org.uk (véase su comentario en la página 26).

¿Crees que los profesionales médicos tienen ahora más conciencia de que la EM puede afectar la cognición?

Sí, pero ser “conciente” no es un punto final para la discusión cognitiva. El Dr. Eric Maas menciona, en su capítulo de mi segundo libro, *Mental Sharpening Stones: Manage the Cognitive Challenges of Multiple Sclerosis*, que el cuidado de las dificultades cognitivas debería implicar una evaluación continua. Guardar las cuestiones cognitivas en un cajón, y luego decir que ya se han tenido en cuenta, ignora el cuidado continuo de la persona y lo deja incompleto.

¿Cuáles fueron tus objetivos cuando empezaste a

escribir sobre los desafíos cognitivos de la EM?

Cuando presenté mis encuentros iniciales con obstáculos cognitivos en Internet – y cómo me costó comprender por qué estaba perdiendo cierto control mental de información que había dado por sentada, caras familiares, lugares, direcciones y detalles – necesitaba respuestas, pero no encontré ninguna. La reacción aplastante y honesta de la comunidad de EM fue “¿Tu también?!”. Aceptaron la discusión de ideas desconectadas como niebla y, sinceramente, se asustaron de la respuesta que podrían estar afrontando. Habían estado escondiéndose en miedos sombríos de que les pudieran arrancar sus recuerdos y vida. Quizá una discusión podría aportar un mejor reconocimiento, mejor información y técnicas de cómo afrontarlo para la mayoría de la población con EM.

¿Crees que has alcanzado tus objetivos?

Con la amable ayuda de muchos, es un trabajo en curso. Es un toque de rebato para la comunidad de EM que avisa que la discusión está accesible y debe ser continua. Una discusión y tratamiento de la cognición en EM bien informados son una confirmación primordial para quienes se agarran a sus pensamientos a la deriva con sus uñas mentales.

Las personas con momentos de deficiencia cognitiva por EM pueden ahora recibir abiertamente las respuestas informadas a dos preguntas silenciosas: 1) ¿Me estoy volviendo loco? No; y 2) ¿Se puede hacer algo para retrasar la desconexión de pensamientos? Sí. Pide ayuda para que te puedas beneficiar de las tácticas cognitivas de otras personas y de profesionales en la materia. Si es necesario, busca una segunda opinión de un profesional que haya atendido a otras personas con EM en esa situación “cognitiva”. Personalmente, mi enfoque es totalmente sin ánimo de lucro y todas las regalías de mis libros sobre cognición en EM las dono a la investigación y educación en EM. Esto me permite implicarme y fomentar la concienciación sobre cognición.

¿Hay algo que quieras decir a las personas con EM que presentan síntomas cognitivos?

Aunque esos síntomas varían en cada persona, existen tratamientos con éxito y estrategias disponibles para afrontar los desafíos invisibles. Haz preguntas y exige respuestas. Todo empieza con una discusión informada, con el soporte de un equipo que “lo entiende”. Abre las herramientas cognitivas a tu comunidad de EM, aprovecha su pasión por ayudarse a ellos mismos y aprecia a los que están a tu lado. ¡Los abrazos extra también van muy bien!

Resultados de la encuesta en línea sobre cognición y la EM

Un total de 4.639 personas de 88 países han participado en nuestra encuesta en línea sobre cognición y EM durante marzo y abril del 2013.

La mayoría de participantes eran mujeres (79,1%) y de una gran variedad de edades. El tipo más común de EM era recidivante-remittente (66,1%), seguida de un 13,5% que presentaban EM secundaria progresiva. Un 6,8% sufría EM primaria progresiva y un 4,2%, progresiva-recidivante. El resto (9,4%) no estaba seguro de qué tipo padecía.

Una gran parte de ellos (80%) había sufrido desafíos cognitivos relacionados con la EM (como se indica abajo), demostrando la relevancia de este síntoma para la mayoría de personas con EM que completaron la encuesta.

Cuando fueron preguntados sobre el impacto de los desafíos cognitivos en las varias partes de su vida, donde 0 indicaba ningún impacto y 5, un impacto muy alto, el impacto en el trabajo fue clasificado en 5 por la mayoría de participantes. Esto se correlaciona con resultados publicados que indican que el mayor impacto

de cuestiones cognitivas en EM se produce en el ámbito del trabajo de las personas.

“En unos dos años, pasé de hacer una jornada laboral de 10 horas y múltiples funciones en un sistema escolar durante 28 años a no ser capaz de seguir una simple receta.”

Otros aspectos de la vida, incluyendo el día a día, las relaciones con la familia, con la sociedad, las actividades de ocio y la gestión financiera, recibieron una puntuación media por la mayoría de los participantes en la encuesta. Esto demuestra cómo los desafíos cognitivos de la EM pueden afectar de modo significativo todos los aspectos principales de la vida, no sólo el trabajo.

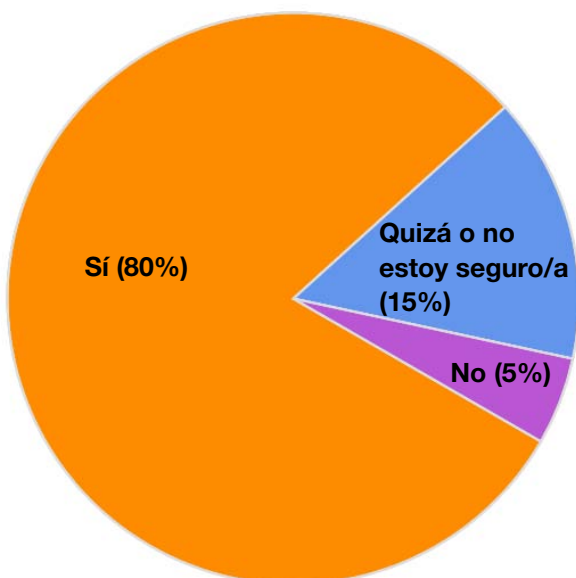
Se preguntó a los participantes qué dificultades cognitivas tenían un mayor impacto en su vida. La respuesta seleccionada por la mayoría de participantes (73,7%) fue la dificultad de expresarse con claridad, lo que demuestra algunos de los difíciles síntomas “ocultos” de la EM en situaciones sociales y laborales.

“Tu familia es el mejor sistema de soporte, pero incluso ellos te miran raro cuando pones la caja de cereales en la nevera.”

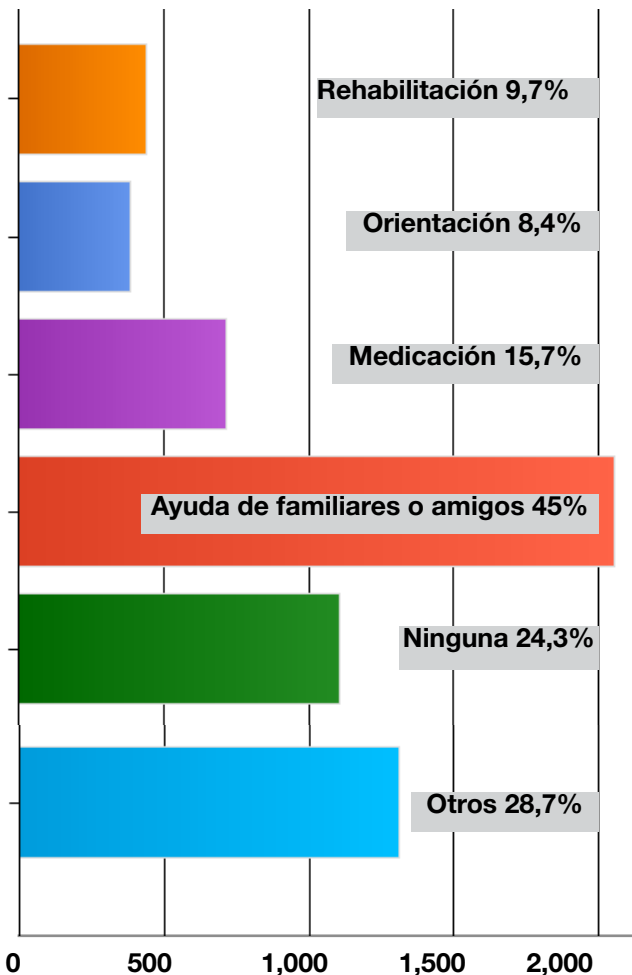
La dificultad de concentración y dificultad en recordar también fueron seleccionadas por un gran número de participantes (70,7% y 63,9%).

Ante la pregunta de qué estrategias utilizaban para afrontar sus desafíos cognitivos, la mayoría afirmó que la familia o amigos les ayudaban (ver derecha), indicando la importancia del soporte y comprensión de seres queridos, pero también el impacto potencial de los problemas cognitivos sobre esas relaciones.

¿Has sufrido desafíos cognitivos relacionados con la EM?



¿Qué estrategias te ayudan más a afrontar los desafíos cognitivos que sufres?



“Creo que las cuestiones cognitivas son la parte más difícil de aceptar de mi EM para mis familiares.”

También cabe mencionar que casi un cuarto afirmó no haber utilizado ninguna estrategia para afrontar sus dificultades cognitivas, enfatizando el impacto que este síntoma – y sus limitadas opciones de tratamiento – puede tener en la calidad de vida de las personas con EM.

Un gran número de personas que realizaron la encuesta también utilizaron “otras” estrategias para afrontar sus desafíos cognitivos. Éstas incluyen el descanso, buscar más tiempo para realizar las tareas cuidadosamente,

escribir listas y utilizar teléfonos inteligentes para recordar las tareas o fechas importantes, sentarse cerca de personas durante una conversación para “bloquear” los ruidos de fondo, reducir las tareas múltiples y centrarse en una única tarea, mantener la mente ocupada con crucigramas o juegos aritméticos, utilizar las versiones en audio de los libros, ejercer y tomárselo con sentido del humor.

“Expresarme con espontaneidad es difícil a veces, no siempre ni continuamente. Yo intento sacarle el máximo provecho, lo que puede provocar muchas risas.”

Se preguntó a los participantes si las personas que les son próximas comprenden que la cognición puede resultar afectada por la EM: la mitad afirmaron “a veces”, un 31,2% dijo que “no” y un 18,7% dijo que “sí”, indicando que aún hay mucho trabajo de concienciación de este síntoma de la EM por hacer.

“Es difícil que los amigos y familiares entiendan que se trata de un problema permanente, ya que algunos días son considerablemente peores que otros.”

Cuando se les preguntó si habían pasado nunca por alguna prueba de dificultades cognitivas, la mayoría (54%) dijo que “no”, un 34,4% dijo que “sí” y un 11,6% no estaban seguros.

De los que habían pasado pruebas, la mayoría indicó como motivo su propio interés, seguido por el hecho de formar parte de un examen para recibir un subsidio por incapacidad, o como parte de un estudio de investigación.

En conclusión, la encuesta destaca la necesidad de concienciar sobre las dificultades cognitivas que pueden formar parte de la EM a los familiares, amigos, empleados y al público en general.

También se podría concienciar más a las personas con EM y a los profesionales de la atención médica sobre las estrategias que se pueden utilizar para ayudar a reducir el impacto de las dificultades cognitivas sobre la vida diaria.

Taller en India para personas con problemas cognitivos relacionados con la EM

Sheela Chitnis, Vicepresidenta Nacional, Sociedad de EM de India

Sobre la Sociedad de EM de India (MSSI)

La MSSI, fundada en 1985, es la única organización en India que trabaja para las personas con EM. Al principio, se creía que la EM era una enfermedad muy poco común en India, pero ahora los neurólogos creen que hay entre 90.000 y 100.000 personas con EM en India. Tenemos ocho secciones en Bombay, Delhi, Bangalore, Chennai, Hyderabad, Indore, Calcuta y Pune y un grupo de soporte en Pondicherry. Desde el 1996, hemos introducido terapia ocupacional y fisioterapia a domicilio gratuita o altamente subvencionada para personas con EM, que es necesaria para mantener las habilidades físicas y mentales.

Antecedentes del programa

Durante las últimas dos décadas, las deficiencias cognitivas por EM han sido objeto de más interés a nivel mundial. Aunque ahora sea reconocida como normal en la EM, en el pasado esta cuestión raramente se discutía con nuestros miembros. Esto significa que no estaba incluida en la evaluación clínica y, por lo tanto, las deficiencias cognitivas incrementaron el impacto de la enfermedad en las vidas diarias de las personas con EM y retrasaron más su gestión terapéutica.

Reconocemos la necesidad de reducir la carga de la enfermedad en las personas con EM en India y de sus cuidadores mediante una evaluación oportuna de los varios factores asociados con una reducción de la calidad de vida. Ya que las deficiencias cognitivas tienen un impacto directo en la calidad de vida y en la posibilidad de trabajar, fue necesario determinar las características de esas dificultades para mejorar la gestión global de la enfermedad en la población hindú.

Objetivos del programa

Los objetivos principales fueron:

- Concienciar a las personas con EM y a sus cuidadores de los problemas cognitivos

relacionados con la EM

- Remarcar la importancia de la rehabilitación cognitiva entre nuestros neurólogos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales y logopedas

Los objetivos secundarios incluyeron:

- Evaluar el déficit cognitivo de cada persona y posteriormente aplicar medidas de rehabilitación
- Reducir la distancia comunicativa entre el terapeuta y la persona con respecto a sus problemas cognitivos
- Implantar un sistema uniforme de evaluación y tratamiento entre las personas con EM inscritas en la organización

Desarrollo del programa

En 2011, uno de los fisioterapeutas ligados a la Sección de Bombay, el Dr. Darshpreet Kaur, recibió una prestigiosa beca Du Pré de MSIF para recibir formación avanzada en rehabilitación cognitiva en Francia. Esto nos animó a plantearnos la rehabilitación cognitiva de modo más activo con las personas con EM de toda India.

De El primer paso tuvo lugar en agosto de 2011, cuando la Sección de Bombay organizó un taller de un día para personas con EM, sus cuidadores, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales y logopedas, dirigido por el Dr. Kaur. Los asistentes fueron concienciados sobre las deficiencias cognitivas de la EM y de varias técnicas de rehabilitación cognitiva en sesiones de ejercicios. El éxito de este taller inspiró a otras secciones de India a seguir esa iniciativa.

Desde entonces, se han organizado otros talleres en Bombay, Delhi, Chennai, Indore y Pondicherry. En cada uno de esos eventos, los individuos fueron evaluados por el Dr. Kaur y orientados sobre las técnicas adecuadas de rehabilitación cognitiva o modos de gestionar los problemas cognitivos del día a día.



El Dr. Darshpreet Kaur trabajando con uno de los participantes del taller.

Resultados

Nuestra inspiración sólo proviene de personas con EM – su acaparadora respuesta a los talleres ha sido para nosotros una gran fuerza impulsora. Nos mantenemos en contacto con los participantes del taller por e-mail, incluyendo consejos sobre lo que se debe y no se debe hacer durante cualquiera de los ejercicios, así como enlaces a vídeos terapéuticos en YouTube. También se les envían gráficos de ejercicios, diseñados por el Dr. Kaur, con instrucciones completas.

Promoción del programa

Para asegurar que el máximo número de personas puedan beneficiarse del programa, antes de cualquier taller o seminario, las respectivas secciones se aseguran de utilizar todos los medios de comunicación posibles. Las personas con EM reciben información de antemano por teléfono, e-mail y cartas. Se contactan a los terapeutas y se difunde el calendario del programa en las varias redes sociales.

Gastos a considerar

El coste es un factor limitador clave que afecta cualquier programa de rehabilitación integral que se realiza en India. India es un país de ingresos bajos-medios y no es sorprendente que los gastos del estado hindú en atención sanitaria también sean bastante bajos. Una falta generalizada de seguro médico caracteriza los desafíos de la atención médica que afrontan las personas con EM en India.

Intentamos encontrar el máximo nombre de maneras para estimular las capacidades cognitivas de personas con EM en India.

Para rellenar este vacío, y para asegurar que todos los individuos puedan tener una oportunidad de aprovechar todas las terapias posibles disponibles, cada sección de MSSSI ha encontrado soluciones adecuadas. Por ejemplo, la Sección de Bombay ofrece 12 sesiones de rehabilitación gratis al mes y si se requiere cualquier sesión adicional, se ofrecen a precios solidarios. Las otras secciones ofrecen sesiones de terapia a precios muy solidarios y se están realizando esfuerzos para que algunos sean totalmente gratuitos. Durante esas sesiones, solicitamos que los terapeutas se concentren en las técnicas de rehabilitación tanto físicas como mentales.

Limitaciones y sugerencias para futuros programas

La limitación principal que afrontamos es la de encontrar un número suficiente de terapeutas con conocimientos especializados en deficiencias cognitivas en EM y su gestión. Además, si los participantes presentan problemas de visión, las sesiones de terapia se vuelven más desafiantes.

En nuestros futuros programas, esperamos formar un equipo de expertos en rehabilitación que sean bien versados en combinar técnicas de rehabilitación física y cognitiva. Nuestro objetivo es disponer de dos de esos terapeutas en cada sección de MSSSI. Además de las sesiones de terapia, también planeamos enviar CDs de vídeo terapéuticos a aquellas personas con acceso limitado a Internet.

Para más información sobre el programa, póngase en contacto con:

Dr. Darshpreet Kaur, en
drdarshpreetkaur@gmail.com o
Sra. Sheela Chitnis, Vicepresidenta Nacional,
Presidenta de la Sección de Bombay,
sheelachitnis26@gmail.com

Comentarios

www.stayingsmart.org.uk
UK MS Trust



Comentado por **Nasheem Mehmood**, miembro del Comité Consultivo de Personas con EM de MSIF, India

Este sitio es muy informativo y responde a muchas preguntas que tienen las personas con EM. Creo que puede ser realmente útil para que las personas superen los aspectos cognitivos de la enfermedad. En la página de inicio, se puede encontrar ayuda muy fácilmente con pestañas para dificultades cognitivas específicas, por ejemplo, “me he olvidado de dónde pongo las cosas”, que conduce al usuario directamente a una página sobre ese tema, incluyendo consejos prácticos. Los visitantes también pueden añadir sus consejos.

Me gustan mucho los vídeos publicados sobre personas con EM - son muy informativos y es una manera

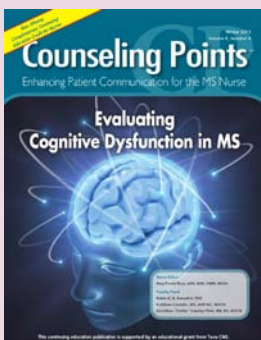
perfecta de orientar a otras personas con EM. Estaría muy bien si se incluyera alguna opción para que los visitantes publicasen sus opiniones para que otras personas o médicos comenten.

El sitio trata de los principales aspectos de vivir con problemas cognitivos en el día a día y cómo superarlos, así como preguntas frecuentes relacionadas con la cognición y el EM.

Existen opciones de tamaño y contraste para visualizar el sitio, pero me hubiera gustado también la opción de texto negro. También me hubiera gustado poder ver las seis secciones desde la página de inicio en vez de tener que hacer click en “más”, ya que tardé un poco a darme cuenta, pero una vez dentro de una sección, las pestañas a otras secciones aparecen en el panel superior, facilitando la navegación por el sitio.

El diseño es atractivo, sobretodo cuando hay imágenes relacionadas con el tema -estaría bien si se utilizaran imágenes en cada página.

La opción de incluir un blog en la página en el futuro sería útil para quienes deseen discutir los varios temas y sus propias experiencias con la cognición y la EM.



Counseling Points™ – Evaluating Cognitive Dysfunction in MS
www.nxtbook.com/nxtbooks/dmg/MSCP_2012-04

Comentado por **Francesco Pastore**, Enfermero de EM, Hospital Madonna delle Grazie, Matera, Italia

Evaluating Cognitive Dysfunction in MS (Evaluación de la disfunción cognitiva en EM) es una herramienta de

educación continua en línea desarrollada por enfermeros que trabajan con personas con EM. El objetivo de la herramienta es facilitar a los enfermeros y enfermeras el conocimiento necesario para reconocer los primeros indicios y síntomas de la disfunción cognitiva, para evaluar la entidad y desarrollar estrategias adecuadas de decisión de tratamiento.

La herramienta presenta pruebas científicas que describen el impacto de la disfunción cognitiva sobre la calidad de vida de personas con EM, el papel limitado de las imágenes de resonancia magnética en la detección de cambios cognitivos, el impacto de la terapia y la contribución de las técnicas de entrenamiento mental.

Afrontar los desafíos cognitivos de la esclerosis múltiple

De Jeffrey Gingold
Segunda edición,
2011, Demos Health

Comentado por
Colomba Polit, Italia

Este libro es una autobiografía de un hombre que inició su viaje por la EM

como “espectador” y terminó siendo su “protagonista”. Esta experiencia ha dado al autor, Jeffrey Gingold, una visión completa de cómo la EM puede cambiar la vida de las personas. Se ha centrado principalmente en cómo la EM puede afectar las funciones cognitivas y cómo muchas veces no se diagnostican, creando un profundo abismo de discapacidad oculta.

Este libro es para personas con EM que desean saber más sobre cómo la EM puede afectar sus diferentes habilidades cognitivas como el pensamiento y el recuerdo. Además, muestra la perspectiva de un paciente y una explicación profesional para los miembros de la familia, así como para los profesionales de la EM que intenten comprender la distorsión cognitiva que forma

También facilita información práctica sobre cómo orientar a personas que padecen déficit cognitivo, resaltando la necesidad de comunicación sensitiva y consejos prácticos.

Esta herramienta utiliza un lenguaje claro y conciso y describe minuciosamente el progreso alcanzado en el diagnóstico y tratamiento de la disfunción cognitiva en EM. El texto está estructurado en un formato lógico y de contenido completo.

La herramienta puede consultarse en línea, descargarse e imprimirse, siendo accesible para usuarios con necesidades variadas. El formato Ntxbook ofrece una



parte de la EM. professionals who are trying to understand the cognitive distortion that can be part of MS.

El autor ha utilizado un estilo anecdótico para compartir sus dificultades de pensamiento relacionadas con la EM para ayudar a otras personas con EM a reconocer cambios similares en sus propias situaciones. Además, ha incluido estrategias y sugerencias tácticas para vivir todos los días al máximo.

Al leer este libro, puedes sentir la energía de Gingold, el compromiso y también su coraje en compartir su experiencia personal de dificultades cognitivas en EM. Proporciona una fuente de información, comodidad e inspiración para personas con EM que desean saber más sobre cómo las dificultades cognitivas pueden cambiar sus vidas, remarcando que cada experiencia individual es diferente.

Las cuestiones cognitivas pueden afectar considerablemente las vidas de personas con EM y la de sus familias, mientras permanecen altamente ocultas a la mayoría de nosotros. Utilizando su experiencia personal y lucha contra la EM, Gingold buscó soluciones para sí propio y luego las compartió con otros.

Creo que este libro es informativo, y al mismo tiempo muy personal, y lo recomiendo a personas con EM y a quienes deseen saber más sobre la EM.

excelente legibilidad y el lector puede ajustar el texto y el tamaño de las páginas para facilitar la lectura. La herramienta también incluye una breve prueba de múltiples respuestas al final para que los enfermeros puedan evaluar su comprensión del contenido. La única crítica es que en este momento Counseling Points™ sólo está disponible en inglés.

Esta herramienta educativa puede contribuir a mejorar la calidad de los cuidados de enfermería para personas con EM promoviendo una mejor comprensión del déficit cognitivo, que puede entenderse mal o ser infravalorado, en un formato accesible.

Detalles de contacto de las organizaciones miembros de MSIF

Argentina: Esclerosis Múltiple Argentina
info@ema.org.ar; www.ema.org.ar

Australia: MS Australia
info@msaustralia.org.au www.msaustralia.org.au

Austria: Multiple Sklerose Gesellschaft Österreich
msgoe@gmx.net www.msgoe.at

Bélgica: Ligue Nationale Belge de la Sclérose en Plaques/
Nationale Belgische Multiple Sclerose Liga
ms.sep@ms-sep.be www.ms-sep.be

Brasil: Associação Brasileira de Esclerose Múltipla
abem@abem.org.br www.abem.org.br

Canadá: MS Society of Canada /Société canadienne de la
sclérose en plaques
info@mssociety.ca www.mssociety.ca
www.scleroseenplaques.ca

Chipre: Cyprus Multiple Sclerosis Association
multipsy@cytanet.com.cy www.ms-cyprus.org

República Checa: Unie Roska česká MS společnost
roska@roska.eu www.roska.eu

Dinamarca: Scleroseforeningen
info@scleroseforeningen.dk www.scleroseforeningen.dk

Estonia: Eesti Sclerose Multiplex'i Ühingute Liit
post@smk.ee www.smk.ee

Finlandia: Suomen MS-liitto ry
tiedotus@ms-liitto.fi www.ms-liitto.fi

Francia: Ligue Française contre la Sclérose En Plaques
info@lfsep.asso.fr www.lfsep.com

Alemania: Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft
Bundesverband e.V.
dmsg@dmsg.de www.dmsg.de

Grecia: Greek Multiple Sclerosis Society
info@gmss.gr www.gmss.gr

Hungría: Magyar SM Társaság
smkozpont@albatct.hu www.smtarsasag.hu

Islandia: MS-félag Íslands
msfelag@msfelag.is www.msfelag.is

India: Multiple Sclerosis Society of India
mssiheadoffice@gmail.com www.mssocietyindia.org

Irán: Iranian MS Society
info@iranms.org www.iranms.ir

Irlanda: MS Ireland
info@ms-society.ie www.ms-society.ie

Israel: Israel MS Society
agudaims@netvision.net.il www.mssociety.org.il

Italia: Associazione Italiana Sclerosi Multipla
aism@aism.it www.aism.it

Japón: Multiple Sklerose Gesellschaft Japan
jmss@sanyecorp.co.jp www.jmss-s.jp

Detalles de contacto de las organizaciones miembros de MSIF (cont.)

Letonia: Latvijas Multiplas Sklerozes Asociacija
lmsa@lmsa.lv www.lmsa.lv

Luxembourg: Ligue Luxembourgeoise de la Sclérose en Plaques
info@msweb.lu www.msweb.lu

Malta: Multiple Sclerosis Society of Malta
info@msmalta.org.mt www.msmalta.org.mt

México: Esclerosis Múltiple México
emmex-org@hotmail.com http://emmex-ac.blogspot.com

Países Bajos: Stichting MS Research
info@msresearch.nl www.msresearch.nl

Nueva Zelanda: MS Society of New Zealand Inc
info@msnz.org.nz www.msnz.org.nz

Noruega: Multipel Sklerose Forbundet I Norge
epost@ms.no www.ms.no

Polonia: Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego
biuro@ptsr.org.pl www.ptsr.org.pl

Portugal: Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla
spem@spem.org www.spem.org

Romania: Societatea de Scleroza Multipla din România
office@smromania.ro www.smromania.ro

Rusia: The All-Russian MS Society
pzlobin@yahoo.com www.ms2002.ru or http://ms2002.ru/

Eslovaquia: Slovenský Zväz Sclerosis Multiplex
szsm@szm.sk www.szsm.szm.sk

Eslovenia: Združenje Multiple Skleroze Slovenije
info@zdrufenje-ms.si www.zdrufenje-ms.si

España
Asociación Española de Esclerosis Múltiple
aedem@aedem.org www.aedem.org
y
Esclerosis Múltiple España
info@esclerosismultiple.com www.esclerosismultiple.com

Corea del Sur: Korean Multiple Sclerosis Society
kmss2001@gmail.com www.kmss.or.kr

Suecia: Neurologiskt Handikappades Riksförbund
nhr@nhr.se www.nhr.se

Suiza: Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft
info@multiplesklerose.ch www.multiplesklerose.ch

Túnez: Association Tunisienne des Malades de la Sclérose en Plaques
ATSEP@topnet.tn contact@atseptunisie.com
www.atseptunisie.com

Turquía: Türkiye Multipl Skleroz Dernegi
bilgi@turkiyemsdernegi.org www.turkiyemsdernegi.org

Reino Unido: MS Society of Great Britain and Northern Ireland
info@mssociety.org.uk www.mssociety.org.uk

Uruguay: Esclerosis Múltiple Uruguay
emur@adinet.com.uy www.emur.org.uy

EE.UU.: National MS Society
www.nmss.org

MS *in focus*



multiple sclerosis
international federation

Skyline House
200 Union Street
London
SE1 0LX
Reino Unido

Tel: +44 (0) 20 7620 1911
Fax: +44 (0) 20 7620 1922
www.msif.org
info@msif.org

MSIF es una asociación benéfica y empresa limitada por garantía, inscrita en Inglaterra y Gales bajo el n° de Empresa 05088553. N° de Asociación Benéfica 1105321.

La Federación Internacional de Esclerosis Múltiple publica **MS in focus** dos veces al año.

Con un comité internacional multicultural, lenguaje accesible y suscripción gratuita, **MS in focus** está disponible a todos aquellos afectados por la EM en todo el mundo.

Haga un donativo para dar apoyo a nuestro trabajo vital para las personas con EM de todo el mundo en www.msif.org/donate

Catálogo de ediciones

Las ediciones anteriores cubren una gran variedad de temas sobre EM y están disponibles de modo gratuito. Descárguelas o léalas en línea en www.msif.org/msinfocus

Catálogo de ediciones

Las ediciones anteriores cubren una gran variedad de temas sobre EM y están disponibles de modo gratuito. Descárguelas o léalas en línea en www.msif.org/msinfocus

Agradecimientos

MSIF agradece a Merck Serono su generosa ayuda ilimitada, que posibilita la publicación de **MS in focus**.

