

Volumen 1 Número 2 Noviembre 2019

MULTIPLE SCLEROSIS JOURNAL

Formerly *Multiple Sclerosis*

Más allá de la disfunción cognitiva: Relevancia de la validez ecológica de las pruebas neuropsicológicas en la esclerosis múltiple

Más allá de los programas de rehabilitación estándar: Trabajando con personas con EM para establecer metas adecuadas y una evaluación del tratamiento de rehabilitación

Más allá de la evaluación basada en los centros: Comprensión y mejora del funcionamiento con tecnología portable en la EM

HS

Pharma Solutions





Respuestas Múltiples

Programa para pacientes de Synthon-Bagó

Hacer la diferencia en la vida de personas
con Esclerosis Múltiple.



Instrucción
domiciliaria
personalizada



Kit de inicio
y material
educativo



Atención
a consultas



Asesoramiento
para gestión
de trámites

Te invitamos a tomar contacto con nosotros

☎ Línea gratuita al **0800-999-8432** (de lunes a viernes de 9 a 17 hs)

✉ programa@synthonbago.com.ar

🌐 www.synthonbago.com.ar



Synthon-Bagó

MULTIPLE SCLEROSIS JOURNAL

MSJ

Multiple Sclerosis Journal (ISSN 1352-4585 print; ISSN 1477-0970 online) is published fourteen times a year in January, February, March, April (twice), May, June, July, August, September, October (twice), November, December by SAGE Publications Ltd (London, Thousand Oaks, CA, New Delhi, Singapore, Washington DC and Melbourne), 1 Oliver's Yard, 55 City Road, London, EC1Y 1SP.

Multiple Sclerosis Journal is affiliated withECTRIMS andACRTRIMS

Multiple Sclerosis Journal is a peer-reviewed international journal that focuses on all aspects of multiple sclerosis, neuromyelitis optica and other related autoimmune diseases of the central nervous system.

The journal for your research in the following areas:

- Biologic basis: pathology, myelin biology, pathophysiology of the blood/brain barrier, axo-glial pathobiology, remyelination, virology and microbiome, immunology, proteomics;
- Epidemiology and genetics: genetics epigenetics, epidemiology;
- Clinical and neuroimaging: clinical neurology, biomarkers, neuroimaging and clinical outcome measures;
- Therapeutics and rehabilitation: therapeutics, rehabilitation, psychology, neuroplasticity, neuroprotection, and systematic management.

Outstanding information presented in a topical based format.

Abstracting and indexing

Please visit journals.sagepub.com/home/msj and click on the 'More' button (under about this journal), then click the Abstracting/Indexing tab to view a full list of databases in which this journal is indexed.

Editorial Manuscripts can be submitted online via <http://mc.manuscriptcentral.com/multiple-sclerosis>

Rights & Permissions

For all rights or permissions queries please contact the Rights & Permissions Department:
SAGE Publications, 1 Oliver's Yard, 55 City Yard, London EC1Y 1SP, UK

Email: journals-permissions@sagepub.co.uk

Fax: +44 (0)20 7324 8600 marked for the attention of the Rights & Permissions Department

WWW

Multiple Sclerosis Journal homepage is: <http://journals.sagepub.com/home/msj>. Editor's details, scope, subscription prices, reprint order-ing, samplecopy ordering, supplement information and contact names for the publishing, production, marketing and advertising departments are available for all SAGE journals.

Copyright information

© SAGE Publications Ltd, 2019

Apart from fair dealing for the purposes of research or private study, or criticism or review, and only as permitted under the Copyright, Designs and Patent Act 1988, this publication may only be produced, stored or transmitted, in any form or by any means, with the prior permission in writing of the Publishers, or in the case of reprographic reproduction, in accordance with the terms of licences issued by the Copyright Licensing Agency or your equivalent national reprographic rights organization. US: Authorization to photocopy journal material may be obtained directly from SAGE or through a licence from the Copyright Clearance Center, Inc. (www.copyright.com/). Enquiries concerning reproduction outside those terms should be sent to SAGE Publications.

Disclaimer: The authors, editors, and publisher will not accept any legal responsibility for any errors or omissions that may be made in this publication. The publisher makes no warranty, express or implied, with respect to the material contained herein.



MULTIPLE SCLEROSIS JOURNAL

journals.sagepub.com/home/msj

Editorial Board

Nathalie Arbour
Université de Montréal, Canada

Sergio Baranzini
University of California San Francisco, USA

Frederik Barkhof
*Vrije Universiteit, The Netherlands and
University College London, Institutes of
Biomedical Engineering and Neurology, UK*

Ralph Benedict
University of Buffalo, USA

Jeff Bennett
University of Colorado, Denver, USA

Alexey Boyko
*Pirogov's Russian National Research Medical
University, Russia*

Simon Broadley
Griffith University, Australia

Peter A Calabresi
Johns Hopkins, USA

Nancy Chiaravalloti
Kessler Foundation, USA

Olga Ciccarelli
*University College London, Institute of
Neurology, UK*

Manuel Comabella
*Centre d'Esclerosi Multiple de Catalunya,
Spain*

Giancarlo Comi
*Vita-Salute San Raffaele University and Scientific
Institute, Italy*

Gary Cutter
University of Alabama at Birmingham, USA

Ulrik Dalgas
Aarhus University, Denmark

Gabriele DeLuca
University of Oxford, UK

Philip L De Jager
Brigham and Women's Hospital, USA

Suhayl Dhib-Jalbut
UMDNJ-Robert Wood Johnson Medical School, USA

Martin Duddy
Royal Victoria Infirmary, UK

Ranjan Dutta
Cleveland Clinic, USA

Franz Fazekas
Universitätsklinik für Neurologie, Austria

Anthony Feinstein
University of Toronto, Canada

Peter Feys
Hasselt University, Belgium

Robert Fox
Cleveland Clinic, USA

Robin Franklin
University of Cambridge, UK

Mark Freedman
The Ottawa Hospital-General Campus, Canada

Jennifer Freeman
University of Plymouth, UK

Reinhard Hohlfeld
Ludwig-Maximilians University, Germany

Hanneke Hulst
VU MS Centre Amsterdam, Netherlands

Michael Hutchinson
St. Vincent's University, Hospital, Republic of Ireland

Tomas Kalincik
University of Melbourne, Australia

Joep Killestein
*VU University Medical Center, Amsterdam, The
Netherlands*

Ho J. Kim
*Research Institute and Hospital of National
Cancer Center, Korea*

Jun-ichi Kira
Kyushu University, Japan

Editor-in-Chief

Alan J Thompson
Faculty of Brain Sciences, UCL, UK

Editor for the Asia Pacific

William (Bill) Carroll
*Sir Charles Gairdner
Hospital, Australia*

Editor for the Americas

Jeffrey Cohen
Cleveland Clinic, USA

Editor for Europe

Jeroen Geurts
*VU University Medical
Center, Amsterdam,
The Netherlands*

Editor for Topical Reviews

Alex Rae-Grant
Cleveland Clinic, USA

Co-editors for Controversies in MS

Jaume Sastre-Garriga
*Centre d'Esclerosi
Múltiple de Catalunya
(Cemcat), Spain*

Matilde Inglese
*Mount Sinai School of
Medicine, USA*

Editor for Clinical Cases/Social Media Editor

Wallace Brownlee
University College London, UK

Co-editor

Bernhard Hemmer
*Technische Universität München,
Germany*

Associate Editors

Takahiko Saida
*Kansai Multiple Sclerosis
Center, Japan
[President, PACTRIMS]*

Jack Antel
*Montreal Neurologic
Institute, Canada
[ACTRIMS representative]*

Jorge Correale
*Institute for Neurological
Research, Argentina
[President, LACTRIMS]*

Editor en español

Dr. Carlos Alejandro Vrech

Tanja Kuhlmann
University of Münster, Germany

Catherine Lubetzki
Salpêtrière Hospital, France

Ruth Ann Marrie
University of Manitoba, Canada

Gianvito Martino
San Raffaele Scientific Institute, Italy

Veronique Miron
University of Edinburgh, UK

Xavier Montalban
Vall d'Hebron University Hospital, Spain

Kassandra Munger
Harvard School of Public Health, USA

Maria Pia Amato
*Department of Neurofarba, University of
Florence, Italy*

Anne-Louise Ponsonby
*Murdoch Children's Research Institute,
University of Melbourne, Australia*

Daniel Reich
*National Institutes of Health, Translational
Neuroradiology Unit, USA*

Maria Rocca
San Raffaele Hospital, Italy

Shiv Saidha
John Hopkins Hospital, USA

Maria Pia Sormani
University of Genoa, Italy

Mar Tintore
Hospital Vall d'Hebron, Spain

Carmen Tur
University College London, UK

Eluen Ann Yeh
*The Hospital for Sick Children (SickKids),
Canada*

Editorial Office/Submissions Coordinator Rowena Kemp



Edición en Español producida por HS Pharma Solutions S.R.L. info@hspharmasolutions.com

MULTIPLE SCLEROSIS JOURNAL

MSJ

EDICIÓN ESPECIAL: REHABILITACIÓN EN LA EM

- 6 Más allá de la disfunción cognitiva: Relevancia de la validez ecológica de las pruebas neuropsicológicas en la esclerosis múltiple**
Erica Weber, Yael Goverover y John DeLuca
- 14 Más allá de los programas de rehabilitación estándar: Trabajando con personas con EM para establecer metas adecuadas y una evaluación del tratamiento de rehabilitación**
E Diane Playford
- 23 Más allá de la evaluación basada en los centros: Comprensión y mejora del funcionamiento con tecnología portable en la EM**
Giampaolo Brichetto, Ludovico Pedullà, Jessica Podda y Andrea Tacchino

Affiliated with the Americas Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis (ACTRIMS), the European Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis (ECTRIMS), the Pan-Asian Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis (PACTRIMS), the Latin American Committee on Treatment and Research of Multiple Sclerosis (LACTRIMS) and Rehabilitation in Multiple Sclerosis (RIMS). MSJ is the official journal of the European Charcot Foundation.

Erica WeberKessler Foundation,
East Hanover, NJ, USA/
Department of Physical
Medicine & Rehabilitation,
Rutgers New Jersey Medical
School, Newark, NJ, USA**Yael Goverover**Kessler Foundation,
East Hanover, NJ, USA/
Department of Occupational
Therapy, NYU Steinhardt,
New York, NY, USA**John DeLuca**Kessler Foundation,
West Orange, NJ, USA/
Department of Physical
Medicine & Rehabilitation,
Rutgers New Jersey Medical
School, Newark, NJ, USA/
Department of Neurology,
Rutgers New Jersey Medical
School, Newark, NJ, USA

Más allá de la disfunción cognitiva: Relevancia de la validez ecológica de las pruebas neuropsicológicas en la esclerosis múltiple

Erica Weber , Yael Goverover y John DeLuca

Resumen: En las enfermedades neurológicas como la esclerosis múltiple (EM), a menudo se solicita una evaluación neuropsicológica para ayudar a los médicos a evaluar el papel del conocimiento en el nivel de funcionamiento cotidiano del paciente. Para ser efectivos en esta tarea, se supone que el rendimiento en las pruebas neuropsicológicas está relacionado con cómo una persona puede funcionar en la vida cotidiana, y la pregunta que se hace a menudo es: “¿Las pruebas neuropsicológicas son ecológicamente válidas?” En este análisis, sintetizamos la literatura en la que se examina el uso de pruebas neuropsicológicas para evaluar el funcionamiento a lo largo de una variedad de dominios del funcionamiento cotidiano en la EM (es decir, manejar, empleo, actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD)). Sin embargo, examinamos críticamente la utilidad de hacer esta pregunta general en lo que respecta a la validez ecológica, debido a las dificultades psicométricas y conceptuales que puede arrojar. Si bien muchas pruebas neuropsicológicas generalmente pueden considerarse “ecológicamente válidas” en la EM, es mucho más útil especificar *en quién, bajo qué circunstancias y hasta qué punto*.

Palabras clave: Esclerosis múltiple, pruebas neuropsicológicas, psicometría, actividades de la vida diaria, empleo, manejo de automóvil

Recibido fecha: 22 de enero de 2019; revisado: 28 de mayo de 2019; aceptado: 4 de junio de 2019

La deficiencia cognitiva ocurre en el 43%–70% de los pacientes con esclerosis múltiple (EM),^{1,2} lo cual puede afectar negativamente el funcionamiento personal, ocupacional y social.^{3–5} La relación entre las habilidades cognitivas y el rendimiento en las actividades de la vida cotidiana se estableció adecuadamente,^{6,7} afectando las actividades cotidianas como el empleo, las compras en línea,⁸ las actividades diarias como cocinar,⁵ y la gestión del dinero.^{9,10} Algunos argumentarían que estas relaciones claras establecen una validez ecológica (VE) de dichas pruebas neuropsicológicas (NP).¹¹ Otros sugieren que es necesario que se cumplan requerimientos específicos para que una prueba NP se considere ecológicamente válida.¹² Por consiguiente, el interrogante es hasta qué punto el rendimiento en las pruebas NP pronostica los resultados funcionales.

El papel de las pruebas NP evolucionó con el paso del tiempo.¹³ Clásicamente, se utilizaban para localizar lesiones cerebrales y para describir la deficiencia en conceptos cognitivos. Desde la llegada y la optimización de las técnicas por neuroimágenes, los neuropsicólogos son llamados con más frecuencia a evaluar

el efecto de los déficits neuronales y cognitivos sobre la vida diaria del paciente. Por consiguiente, las impresiones clínicas de los neuropsicólogos se ven muy influenciadas por la VE de las pruebas que utilizan. La importancia de las implicancias funcionales de los resultados de la prueba NP surgió por dos motivos principales: a los neuropsicólogos (1) se les solicita que saquen conclusiones de las evaluaciones en lo que respecta a las aptitudes de los pacientes para funcionar en la vida diaria, como el hecho de vivir independientemente o de regresar a una ocupación previa¹² y (2) quieren sacar conclusiones en cuanto a si los beneficios obtenidos de los resultados del tratamiento pueden generalizarse a la vida cotidiana.¹⁴

Validez en las pruebas NP

Cuando se debate la VE, es importante comprender los estratos de la validez de contenido, los cuales son componentes básicos necesarios para una evaluación psicométricamente confiable. Las pruebas NP deben presentar una buena validez *conceptual*, que es cuán bien una prueba mide lo que se afirma que mide. Por ejemplo, una prueba de la depresión solo debe medir ese concepto particular y no otros conceptos estrecha-

Tabla 1. Fortaleza de la relación entre dos variables en medicamento por correlación..

Factor pronóstico y criterio	<i>r</i>	<i>n</i>
Aspirina y reducción del riesgo de infarto de miocardio	0,02	22.071
Medicación antihipertensiva y reducción del riesgo de accidente cerebrovascular	0,03	59.086
Quimioterapia y supervivencia al cáncer de mama	0,03	9069
Rehabilitación cardíaca post IM y reducción de la muerte por complicaciones cardiovasculares	0,04	4044
Tabaquismo alguna vez e incidencia posterior de cáncer de pulmón dentro de los 25 años	0,08	3956
Cirugía de bypass de la arteria coronaria por enfermedad cardíaca estable y supervivencia a los 5 años	0,08	2649
Efecto de los fármacos antiinflamatorios no esteroides (por ejemplo, ibuprofeno) sobre la reducción del dolor	0,14	8488

Fuente: adaptado de Meyer et al.¹⁸ (ver este artículo para detalles).
 IM: infarto de miocardio.
 Esta tabla demuestra que muchas recomendaciones clínicas comunes presentan una validez pronóstica escasa en muestras amplias.

mente relacionados como la ansiedad. Una prueba con una buena validez conceptual también mostrará una buena validez *convergente* (está correlacionada con otras pruebas que miden el mismo concepto) y una buena validez *discriminante* (muestra una relación ausente o escasa con pruebas que no miden el mismo concepto). Antes de preguntar si una prueba es ecológicamente válida, primero debemos garantizar que la prueba misma presente una buena validez conceptual.

Dado que la VE se debatió y discutió durante varios años, es llamativo que este concepto presente varias definiciones e interpretaciones que se aplicaron sin excesivo rigor en investigaciones y en consultorios externos. En general, VE se refiere a la relación entre los fenómenos del mundo real y la investigación de estos fenómenos en contextos experimentales.¹⁵ Sbordone¹⁶ brinda una definición más descriptiva en el sentido de que las pruebas NP deben presentar una “relación funcional y pronóstica ... con la conducta del paciente en una variedad de ámbitos del mundo real ...” A pesar de la falta de una definición clara de VE, uno necesita diferenciar la VE de otros aspectos de la validez. Primero, la VE debe diferenciarse de la validez facial. Validez facial se refiere a la transparencia o relevancia de una prueba tal como se les aparece a los participantes.¹⁷ En otras palabras, puede decirse que una prueba presenta una validez facial si “parece” que midiera lo que se supone que mide. Una prueba puede parecerse al concepto medido (por ejemplo, un simulador de manejo) y por lo tanto presentar una validez facial, pero puede presentar una escasa VE si guarda poca a ninguna relación con el funcionamiento de la vida cotidiana (por ejemplo, parámetros de manejo como los

accidentes de automóvil). Validez *pronóstica* se refiere a cuán bien una prueba pronostica un criterio que ocurrirá en el futuro. La validez pronóstica yace en el centro de las pruebas en general y forma una base clave para la utilidad clínica de las pruebas que utilizamos. Puede ser llamativo cómo algunas pruebas e intervenciones en la práctica médica presentan una escasa validez pronóstica y aún así son clínicamente comunes; ver la Tabla 1 para ejemplos.¹⁸ Una prueba NP debe presentar una buena validez pronóstica, o si no su capacidad para evaluar el funcionamiento cotidiano estaría en duda. Sin embargo, una prueba puede presentar una buena validez conceptual (por ejemplo, mide la inteligencia), pero una escasa validez pronóstica (por ejemplo, una prueba de la inteligencia puede no pronosticar adecuadamente quién egresará de la universidad debido a una infinidad de factores, como el apoyo social y los factores de la personalidad, que pueden influir en este resultado). Este es un concepto fundamental para la VE de una prueba NP. Es poco razonable esperar que una prueba NP sea capaz de pronosticar todos los aspectos del funcionamiento cotidiano, porque es poco probable que todos los dominios cognitivos estén igualmente relacionados con los diferentes dominios de la conducta funcional.

Hay una variedad de amenazas para la validez, entre ellas la VE, que deben comprenderse. Una es estadística. Se sabe bien que la validez pronóstica es limitada cuando se examina un margen restringido de la medición que uno está evaluando. Por ejemplo, se mostró repetidas veces que la Escala de Coma de Glasgow (GCS, *Glasgow Coma Scale*) presenta una buena validez pronóstica luego de una lesión cerebral,

lo cual en gran parte se debe a que incluye el margen completo de posibilidades (es decir, muerte a resultado relativamente bueno).¹⁹ Sin embargo, cuando se examina solo un margen restringido de la GCS,¹³⁻¹⁵ la validez pronóstica disminuye radicalmente.^{20,21} Lo mismo puede decirse de las pruebas NP. Por ejemplo, cuando se evalúa la capacidad de una prueba de la memoria de pronosticar el rendimiento laboral en individuos sanos, uno puede esperar que la relación sea baja. Esto es porque el margen de la capacidad de memoria en la población sana es por definición limitado (o no serían sanos). Sin embargo, si uno incluyera a una persona con trastornos graves de la memoria (por ejemplo, individuos con demencia, etc.) *junto con* individuos sanos, la validez pronóstica y ecológica de la prueba NP de la memoria sería sumamente elevada. Por consiguiente, la validez pronóstica y ecológica de cualquier prueba, entre ellas NP, estaría limitada por la gravedad del concepto medido en el individuo evaluado.

Cómo establecer la VE

Según el análisis de Spooner y Pachana,¹² hay dos formas principales de establecer la VE: verosimilitud y veridicidad. Verosimilitud se refiere a pruebas que son similares a las tareas cotidianas.²² Pruebas como la Evaluación Conductual del Síndrome Disejecutivo (BADS, *Behavioral Assessment of the Dysexecutive Syndrome*)²³ o la Prueba Conductual de la Memoria de Rivermead (RBMT, *Rivermead Behavioural Memory Test*)²⁴ son buenos ejemplos de este concepto, porque se centran en identificar a individuos con aptitudes funcionales limitadas con el uso de una evaluación controlada de la conducta funcional, en vez de diferenciar a personas con lesiones cerebrales de personas sanas o determinar la etiología de la disfunción cerebral.¹¹ Este enfoque fue criticado, porque puede argumentarse que estas pruebas están diseñadas para presentar una validez facial, en vez de una VE.²⁵

Veridicidad se refiere al grado en el cual una experiencia, percepción o interpretación representa con exactitud la realidad.²² Para determinar la veridicidad, se evalúa la relación entre el rendimiento en instrumentos tradicionales de evaluación y en mediciones independientes del funcionamiento cotidiano (por ejemplo, estado del empleo, evaluaciones del médico, observaciones conductuales) con el uso de métodos estadísticos. Un ejemplo de este enfoque es examinar la relación entre la Prueba de Modalidades de Símbolos y Dígitos (SDMT, *Symbol Digit Modalities Test*), una prueba tradicional de la velocidad de procesamiento, y el registro de seguridad vial del individuo por el Departamento de Vehículos Motorizados

(DMV, *Department of Motor Vehicles*). Este enfoque supone una evaluación válida del funcionamiento cotidiano, que en sí presenta problemas psicométricos (por ejemplo, ver Moore et al.²⁶ para un análisis). Los cuestionarios y las mediciones basadas en el rendimiento se utilizaron para evaluar actividades de la vida diaria (AVD) básicas, como bañarse, y actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD) complejas, como gestionar las finanzas.

En un excelente análisis, Chaytor y Schmitter-Edgecombe¹¹ examinaron qué enfoque (es decir, verosimilitud y veridicidad) es mejor en cuanto a determinar si una prueba está relacionada con el criterio de valoración funcional utilizado en los estudios analizados. Este análisis corroboró el enfoque de verosimilitud, ya que hubo una tendencia de los resultados de estas pruebas a estar muy y más sistemáticamente relacionados con el rendimiento cognitivo cotidiano que las pruebas NP tradicionales.

Los detractores de la VE de las pruebas NP a menudo buscan pronósticos amplios de la actividad general de la vida cotidiana (por ejemplo, empleo, cocinar, manejar, aptitudes académicas, etc.), donde claramente ninguna prueba será capaz de sobrevivir a este nivel de examen. Un motivo de este problema es que la muestra de la conducta obtenida a través del rendimiento en la prueba NP es relativamente breve, en especial cuando se compara con las conductas de la vida cotidiana. Esto introduce un error inherente en la investigación sobre la VE, dado que estamos relacionando una única muestra breve de la conducta (por ejemplo, administración de 90 segundos de la SDMT) para representar el rendimiento en procesos cotidianos extensos y complejos (por ejemplo, seguir empleado). Además, es poco probable que alguna prueba presente una VE en toda una serie de AVD, debido a las diferentes demandas cognitivas que exige cada tarea funcional (por ejemplo, el grado en el cual una velocidad de procesamiento intacta es fundamental para manejar, comparado con hacer un sándwich). Nuestras vidas cotidianas son demasiado complejas para resumirse en una única correlación.

Parece que el problema aquí es el interrogante más que la respuesta. El interrogante no debe ser “¿Las pruebas neuropsicológicas son ecológicamente válidas?” El interrogante más adecuado debe ser “¿Qué pruebas NP muestran evidencia de una VE, bajo qué circunstancias y en quién?” Por consiguiente, por ejemplo, una prueba de la memoria puede presentar una buena validez conceptual, pero una VE contradictoria en el sentido de que puede pronosticar algunos

Tabla 2. Resumen de hallazgos que describen las relaciones principales entre los dominios neuropsicológicos y funcionales en la EM.

	Manejar	Empleo	Comprar por Internet	Toma de decisiones financieras/médicas
Velocidad de procesamiento	●	●	●	
Funciones ejecutivas	●	●	●	
Funciones visoespaciales	●			
Aprendizaje y memoria	●	●	●	●
Memoria de trabajo				●
Fluidez verbal				●

Las secciones con círculos negros indican relaciones significativas entre estos factores en la literatura de investigación.

aspectos de la vida cotidiana (por ejemplo, capacidad de trabajar), pero no otros (por ejemplo, capacidad de manejar con prudencia), y solo en etapas específicas de la enfermedad. Únicamente a través de este nivel específico de cuestionamiento puede obtenerse información que valga la pena, en lo que concierne a cómo la evaluación cognitiva informa el funcionamiento cotidiano en la EM.

NP y funcionamiento cotidiano en la EM

Esta sección brinda una breve perspectiva general de la literatura en la cual se examina la relación entre el conocimiento y varios dominios importantes del funcionamiento cotidiano, en particular las AIVD de orden más elevado. Se remite al lector al capítulo de Arnett y Smith²⁷ para un análisis más exhaustivo de la literatura sobre el funcionamiento cotidiano en la EM. Una representación resumen de los resultados globales según los dominios NP y funcionales puede encontrarse en la Tabla 2.

Manejo de automóvil

Si bien las limitaciones físicas claramente pueden influir en el rendimiento del manejo, el manejo también requiere de capacidades cognitivas. En diversos estudios, se relacionó el rendimiento en las pruebas NP con resultados de manejo más escasos, según lo medido por choques de automóviles notificados por el DMV y evaluaciones de manejo en la vía pública, con un énfasis específico en las deficiencias en la velocidad de procesamiento, la función visoespacial y la inhibición.^{28,29} Los simuladores de manejo se utilizan cada vez más para aproximarse a la conducta de manejo del mundo real, a menudo como una alternativa más segura de la evaluación en la vía pública. Las pruebas NP también se correlacionaron con el

rendimiento en estos tipos de evaluaciones de manejo. Por ejemplo, Schultheis et al.³⁰ mostraron que, en pacientes con EM con una escasa discapacidad física (es decir, puntaje en la Escala Expandida del Estado de Discapacidad (EDSS, *Expanded Disability Status Scale*) < 3), la deficiencia cognitiva estuvo considerablemente relacionada con un peor resultado de manejo con el uso de un entorno de manejo de realidad virtual. Shawaryn et al.³¹ establecieron correlaciones del índice cognitivo del Compuesto Funcional de EM con varios criterios de valoración de dos evaluaciones de manejo computarizadas (es decir, Campo Visual Útil, Prueba Neurocognitiva de Manejo), además de choques verdaderos notificados por el DMV en la vida real. Este hallazgo ha sido corroborado por los datos de Marcotte et al.,³² que observaron relaciones significativas entre el rendimiento en las pruebas NP (específicamente en pruebas de la velocidad de procesamiento, las funciones ejecutivas, y el aprendizaje y la memoria) y en el simulador de manejo, más allá de las limitaciones físicas (es decir, espasticidad).

A pesar de estas correlaciones constantes entre las pruebas cognitivas y los indicadores de la aptitud para manejar, los problemas inherentes en cuanto a determinar la VE abundan en la literatura sobre el manejo. Por ejemplo, podría decirse que la ausencia de un choque de automóvil en el registro de manejo como criterio de valoración de una “aptitud intacta para manejar” es un estándar bajo para la seguridad vial. Además, las evaluaciones en la vía pública podrían estar sesgadas debido a la subjetividad del examinador, y los simuladores de manejo pueden sucumbir a la falacia de la validez facial *versus* la VE. Al igual que con otros dominios del funcionamiento cotidiano, es importante examinar esta literatura minuciosamente.

Empleo

Dado que la EM muy a menudo se diagnostica cuando las personas están afianzadas en sus carreras, la investigación demostró la importancia de seguir empleado, ya que afecta positivamente la calidad de vida³³ y la salud mental,³⁴ más allá de las evidentes implicancias económicas. En consecuencia, los factores que afectan la decisión de un individuo de abandonar la población activa de forma prematura reciben mayor atención en la literatura. Las pruebas NP mostraron relaciones positivas con la capacidad de mantener el empleo. Strober et al.³⁵ demostraron que una prueba cognitiva de la velocidad de procesamiento (SDMT) fue el único factor pronóstico del resultado del empleo en individuos con EM, incluso cuando se tuvieron en cuenta otros factores neurológicos y de la enfermedad significativos que diferían entre los participantes empleados y desempleados de la muestra. Morrow et al.³⁶ examinaron el empleo en personas con EM durante un período de 3.5 años. Observaron que el deterioro en el estado del empleo (por ejemplo, la pérdida del empleo, el descenso de categoría, la jubilación anticipada, etc.) estuvo relacionado con un empeoramiento del estado NP, en particular la velocidad de procesamiento y la memoria. Estos hallazgos mostraron que la deficiencia NP estuvo relacionada con un cambio significativo a nivel clínico en el estado del empleo. Estos y otros hallazgos concuerdan con investigaciones previas en las que se demostró el papel decisivo del conocimiento en el lugar de trabajo, incluso cuando se tuvieron en cuenta los factores neurológicos principales.³⁷⁻³⁹ También se mostró que las tareas cognitivas complejas, como realizar diversas tareas al mismo tiempo y conmutar, se relacionan con el estado del empleo,⁴⁰ dado que dichas aptitudes de orden más elevado pueden permitir una comparación más naturalista con el funcionamiento en el lugar de trabajo. Sin embargo, en otras muestras de estudio, no se mostró el mismo efecto del conocimiento sobre el empleo. Por ejemplo, Smith y Arnett⁴¹ no observaron diferencias en una batería cognitiva entre sus dos muestras, una de las cuales estaba empleada a tiempo completo y la otra había reducido las horas profesionales debido a la EM. De hecho, aparte del conocimiento, otros síntomas comunes de la EM pueden llevar a la decisión de abandonar la población activa, como la fatiga,^{42,43} la duración de la enfermedad, la edad, el nivel de discapacidad, los años de educación,⁴⁰ al igual que los factores de la personalidad y los estilos de afrontamiento.^{44,45} Por consiguiente, si bien las pruebas NP otorgan información clínica importante, dichos factores por separado no son suficientes para pronosticar los factores extensos y complejos relacionados con el estado del empleo a nivel individual.

Dependencia en las AIVD

El desafío de evaluar las aptitudes intactas del funcionamiento cotidiano se pone de relieve en la investigación sobre el papel del conocimiento en el rendimiento en las AIVD generales (por ejemplo, hacer compras, cocinar y la gestión financiera). Mientras que las actividades de la vida cotidiana a gran escala, como manejar y el empleo, permiten a un investigador codificar indicadores generales del éxito con una facilidad y claridad relativas (por ejemplo, número de citas del DMV, estado del empleo), este método es menos sencillo para otras tareas diarias. Muy comúnmente, los investigadores se basan en autoinformes o informes de terceros (por ejemplo, Perfil de Conducta Funcional) para evaluar rápidamente la independencia en estas actividades. Sin embargo, muchos de estos estudios muestran que el autoinforme puede estar contaminado por varios factores como el sesgo personal, al igual que el malestar emocional y la fatiga.⁴⁶ De hecho, el autoinforme del paciente a menudo no está relacionado con la actividad funcional cotidiana real.⁴⁷ Para abordar el posible sesgo de los instrumentos de autoinforme, en diversos estudios, se utilizaron muestras de la conducta de la vida cotidiana en un intento por llevar la evaluación de las AIVD al laboratorio, reconstruyendo estas tareas en un ámbito controlado, en el cual el éxito y los errores pueden codificarse (ver Robertson y Schmitter-Edgecombe⁴⁸ para un análisis). Por ejemplo, la Prueba del Rendimiento Funcional Cotidiano (EFPT, *Everyday Function Performance Test*) se desarrolló como una forma de evaluar una variedad de AIVD en el laboratorio, entre ellas la preparación de comida, el uso del teléfono y la gestión de la medicación. Kalmar et al.⁷ examinaron el papel de la disfunción cognitiva, evaluado con mediciones NP tradicionales, en el rendimiento en las AIVD de individuos con EM. En personas con EM, el rendimiento cognitivo según las pruebas NP estuvo relacionado con el rendimiento en la EFPT, con una medición del control ejecutivo que explicó aproximadamente el 35% de la varianza en las actividades de la vida cotidiana llevadas a cabo en el laboratorio. El autoinforme del paciente sobre la actividad de la vida cotidiana no estuvo relacionado con el rendimiento en la EFPT.⁴⁷

Hay cierto grado de evidencia de que las pruebas NP basadas en el rendimiento y diseñadas para imitar las mediciones del funcionamiento cotidiano (es decir, enfoque de verosimilitud; por ejemplo, Prueba de la Atención Cotidiana (TEA, *Test of Everyday Attention*), RBMT) presentan una VE más fuerte con relación a los instrumentos NP tradicionales.^{12,49} Los intentos más recientes se centraron en evaluar la ac-

tividad funcional de la vida cotidiana real en vez de muestras basadas en el laboratorio de instrumentos de la vida cotidiana. Actual Reality™ hace esto con el uso de Internet para evaluar la conducta real, como hacer compras (comprar pizza o galletitas en línea) o reservar viajes (es decir, reservar pasajes de avión).^{8,50} En personas con EM, un rendimiento escaso en las tareas de Actual Reality estuvo fuertemente correlacionado con las pruebas NP de la velocidad de procesamiento, el aprendizaje y la memoria, y el funcionamiento ejecutivo. Curiosamente, el autoinforme del paciente sobre las aptitudes funcionales cotidianas no estuvo relacionado con el rendimiento en Actual Reality.

También se mostró que el rendimiento en la prueba NP está relacionado con otros aspectos de la actividad funcional de la vida cotidiana, como cocinar⁵ y la gestión del dinero.⁹ Gerstenecker *et al.*¹⁰ observaron no solo que el rendimiento en una evaluación de la capacidad financiera estuvo en gran parte relacionado con la memoria verbal y la memoria de trabajo, sino también que las mediciones verbales (memoria y fluidez) estuvieron relacionadas con la capacidad de tomar decisiones médicas en la EM. La memoria hace tiempo se implicó en la deficiencia funcional en la EM, con la primera investigación de Kessler *et al.*⁵¹ en la cual se demostró que la varianza en la discapacidad podía explicarse mediante el rendimiento en 10 pruebas de la memoria.

Evaluación de los factores no cognitivos en la EM

Si bien las pruebas NP otorgan información clínica importante en lo que respecta a las AIVD, hay muchas otras variables que pueden contribuir con la vida diaria funcional. Las variables como las habilidades motoras (por ejemplo, el modo de andar, las habilidades manuales), el equilibrio, la fatiga, la depresión, la evolución de la enfermedad, la duración de la enfermedad y los factores demográficos demostraron relaciones con los resultados del funcionamiento cotidiano, como la participación y las limitaciones de la actividad.^{5,41,45,46,52-60} Según lo descrito por Cattaneo *et al.*,⁵⁴ la discapacidad para caminar reduce la participación comunitaria, y un 40% de los individuos con puntajes más bajos en la EDSS (< 4) experimenta una restricción significativa de la participación, comparado con el 82% de aquellos con puntajes más elevados en la EDSS (> 5,5). Al igual que con las pruebas NP, la evaluación de los factores no cognitivos también debe utilizar técnicas ecológicamente válidas. Actualmente, la mayoría de las evaluaciones en estos dominios evalúan principalmente la función a nivel

de la gravedad sintomática, en vez del rendimiento escaso en tareas funcionales estandarizadas (por ejemplo, lentitud en la Prueba de los Nueve Agujeros en vez del tiempo hasta llenar el organizador de la medicación). Además, los métodos de rehabilitación para dichos síntomas físicos imparten beneficios variables a los resultados funcionales, incluso si mejoran los criterios de valoración principales basados en los síntomas.^{61,62} Por consiguiente, es importante recordar que las pruebas NP son una de muchas variables relevantes en las cuales los médicos deben basarse para evaluar satisfactoriamente el efecto de la enfermedad de EM sobre el funcionamiento de la vida cotidiana, pero todas las variables deben examinarse en cuanto al grado de VE.

Resumen y conclusión

Las pruebas NP cumplen un papel importante en la comprensión del conocimiento y brindan información significativa en lo que respecta a la previsibilidad de la vida cotidiana en personas con EM. Volviendo a la descripción de Sbordone¹⁶ sobre la VE, ¿las pruebas NP presentan una “relación funcional y pronóstica ... con la conducta del paciente en una variedad de ámbitos del mundo real ...”? La respuesta es sí, cuando uno adopta una postura multidimensional sobre la evaluación de la función humana. La investigación mostró claramente que dichas pruebas presentan un valor pronóstico significativo en lo que respecta a la actividad de la vida cotidiana. Sin embargo, al igual que con cualquier prueba, las pruebas NP por separado no pueden brindar una previsibilidad clínica absoluta. En consecuencia, el interrogante real no es si las pruebas NP son ecológicamente válidas. Mejor dicho, cómo pueden utilizarse las pruebas NP en el ámbito clínico como una de varias mediciones para ayudar al médico a comprender el efecto de la enfermedad de EM sobre el funcionamiento cotidiano. Cuando se miran desde esta perspectiva, las pruebas NP cumplen un papel invaluable en la evaluación del paciente con EM en el mundo real.

Declaración de conflictos de interés

El/los autor/es no declaró/declararon posibles conflictos de interés con respecto a la investigación, la autoría y/o la publicación de este artículo.

Financiamiento

El/los autor/es no recibió/recibieron apoyo económico para la investigación, la autoría y/o la publicación de este artículo.

ORCID iD

EricaWeber  <https://orcid.org/0000-0002-7569-1630>

Referencias

1. Chiaravalloti ND and DeLuca J. Cognitive impairment in multiple sclerosis. *Lancet Neurol* 2008; 7(12): 1139–1151.
2. D’Orio VL, Foley FW, Armentano F, et al. Cognitive and motor functioning in patients with multiple sclerosis: Neuropsychological predictors of walking speed and falls. *J Neurol Sci* 2012; 316(1–2): 42–46.
3. Arnett PA and Strober LB. Cognitive and neurobehavioral features in multiple sclerosis. *Expert Rev Neurother* 2011; 11(3): 411–424.
4. Goverover Y, Chiaravalloti N and DeLuca J. Brief International Cognitive Assessment for Multiple Sclerosis (BICAMS) and performance of everyday life tasks: Actual reality. *Mult Scler* 2016; 22(4): 544–550.
5. Goverover Y, Strober L, Chiaravalloti N, et al. Factors that moderate activity limitation and participation restriction in people with multiple sclerosis. *Am J Occup Ther* 2015; 69(2): 1–9.
6. Goverover Y, Genova HM, Hillary FG, et al. The relationship between neuropsychological measures and the Timed Instrumental Activities of Daily Living task in multiple sclerosis. *Mult Scler* 2007; 13(5): 636–644.
7. Kalmar JH, Gaudino EA, Moore NB, et al. The relationship between cognitive deficits and everyday functional activities in multiple sclerosis. *Neuropsychology* 2008; 22(4): 442–449.
8. Goverover Y and DeLuca J. Assessing everyday life functional activity using actual reality in persons with MS. *Rehabil Psychol* 2018; 63(2): 276.
9. Goverover Y, Haas S and DeLuca J. Money management activities in persons with multiple sclerosis. *Arch Phys Med Rehabil* 2016; 97(11): 1901–1907.
10. Gerstenecker A, Myers T, Lowry K, et al. Financial capacity and its cognitive predictors in progressive multiple sclerosis. *Arch Clin Neuropsychol* 2017; 32(8): 943–950.
11. Chaytor N and Schmitter-Edgecombe M. The ecological validity of neuropsychological tests: A review of the literature on everyday cognitive skills. *Neuropsychol Rev* 2003; 13(4): 181–197.
12. Spooner DM and Pachana NA. Ecological validity in neuropsychological assessment: A case for greater consideration in research with neurologically intact populations. *Arch Clin Neuropsychol* 2006; 21(4): 327–337.
13. Ruff RM. A friendly critique of neuropsychology: Facing the challenges of our future. *Arch Clin Neuropsychol* 2003; 18(8): 847–864.
14. Bier N, MacOir J, Joubert S, et al. Cooking Shrimp à la Créole: A pilot study of an ecological rehabilitation in semantic dementia. *Neuropsychol Rehabil* 2011; 21(4): 455–483.
15. Schmuckler MA. What is ecological validity? A dimensional analysis. *Infancy* 2001; 2(4): 419–436.
16. Sbordone RJ. Ecological validity: Some critical issues for the neuropsychologist. In: Sbordone RJ and Long CJ (eds) *Ecological validity of neuropsychological testing*. Delray Beach, FL: Gr Press/St Lucie Press, Inc, 1996, pp. 15–41.
17. Cook DA and Beckman TJ. Current concepts in validity and reliability for psychometric instruments: Theory and application. *Am J Med* 2006; 119(2): 166.e7–166.e16.
18. Meyer GJ, Finn SE, Eyde LD, et al. Psychological testing and psychological assessment: A review of evidence and issues. *Am Psychol* 2001; 56(2): 128–165.
19. McNett M. A review of the predictive ability of Glasgow Coma Scale scores in head-injured patients. *J Neurosci Nurs* 2007; 39(2): 68–75.
20. Joseph B, Pandit V, Aziz H, et al. Mild traumatic brain injury defined by Glasgow Coma Scale: Is it really mild? *Brain Inj* 2015; 29(1): 11–16.
21. Marincowitz C, Lecky FE, Townend W, et al. The risk of deterioration in GCS13–15 patients with traumatic brain injury identified by computed tomography imaging: A systematic review and meta-analysis. *J Neurotrauma* 2018; 35(5): 703–718.
22. Franzen MD and Wilhelm KL. Conceptual foundations of ecological validity in neuropsychological assessment. In: Sbordone RJ and Long CJ (eds) *Ecological validity of neuropsychological testing*. Delray Beach, FL: Gr Press/St Lucie Press, Inc., 1996, pp. 91–112.
23. Wilson BA, Alderman N, Burgess P, et al. Behavioural Assessment of the Dysexecutive Syndrome (BADS). *J Occup Psychol Employ Disabil* 2003; 10: 33–45.
24. Wilson B, Cockburn J and Baddeley A. *The Rivermead Behavioural Memory Test*. Bury StEdmunds: Thames Valley Test Company, 1985.
25. Yantz CL, Johnson-Greene D, Higginson C, et al. Functional cooking skills and neuropsychological functioning in patients with stroke: An ecological validity study. *Neuropsychol Rehabil* 2010; 20(5): 725–738.
26. Moore DJ, Palmer BW, Patterson TL, et al. A review of performance-based measures of functional living skills. *J Psychiatr Res* 2007; 41(1–2): 97–118.
27. Arnett PA and Smith MM. Cognitive functioning and everyday tasks in MS. In: Marcotte TD and Grant I (eds) *Neuropsychology of everyday functioning*. New York: The Guilford Press, 2010, pp. 357–388.
28. Schultheis MT, Garay E, Millis SR, et al. Motor vehicle crashes and violations among drivers with multiple sclerosis. *Arch Phys Med Rehabil* 2002; 83(8): 1175–1178.
29. Devos H, Ranchet M, Backus D, et al. Determinants of on-road driving in multiple sclerosis. *Arch Phys Med Rehabil* 2017; 98(7): 1332–1338.
30. Schultheis MT, Garay E and DeLuca J. The influence of cognitive impairment on driving performance in multiple sclerosis. *Neurology* 2001; 56(8): 1089–1094.
31. Shawaryn MA, Schultheis MT, Garay E, et al. Assessing functional status: Exploring the relationship between the multiple sclerosis functional composite and driving. *Arch Phys Med Rehabil* 2002; 83(8): 1123–1129.
32. Marcotte TD, Rosenthal TJ, Roberts E, et al. The contribution of cognition and spasticity to driving performance in multiple sclerosis. *Arch Phys Med Rehabil* 2008; 89(9): 1753–1758.
33. Tsaousides T, Ashman T and Seter C. The psychological effects of employment after traumatic brain injury: Objective and subjective indicators. *Rehabil Psychol* 2008; 53(4): 456.
34. Sigurdardottir S, Andelic N, Roe C, et al. Depressive symptoms and psychological distress during the first five years after traumatic brain injury: Relationship with psychosocial stressors, fatigue and pain. *J Rehabil Med* 2013; 45(8): 808–814.

35. Strober L, Chiaravalloti N, Moore N, et al. Unemployment in multiple sclerosis (MS): Utility of the MS functional composite and cognitive testing. *Mult Scler* 2014; 20(1): 112–115.
36. Morrow SA, Drake A, Zivadinov R, et al. Predicting loss of employment over three years in multiple sclerosis: Clinically meaningful cognitive decline. *Clin Neuropsychol* 2010; 24(7): 1131–1145.
37. Rao SM, Leo GJ, Ellington L, et al. Cognitive dysfunction in multiple sclerosis. II. Impact on employment and social functioning. *Neurology* 1991; 41(5): 692–696.
38. Beatty WW, Blanco CR, Wilbanks SL, et al. Demographic, clinical, and cognitive characteristics of multiple sclerosis patients who continue to work. *Neurorehabil Neural Repair* 1995; 9(3): 167–173.
39. Benedict RHB, Wahlig E, Bakshi R, et al. Predicting quality of life in multiple sclerosis: Accounting for physical disability, fatigue, cognition, mood disorder, personality, and behavior change. *J Neurol Sci* 2005; 231(1–2): 29–34.
40. Morse CL, Schultheis MT, McKeever JD, et al. Multitasking in multiple sclerosis: Can it inform vocational functioning? *Arch Phys Med Rehabil* 2013; 94(12): 2509–2514.
41. Smith MM and Arnett PA. Factors related to employment status changes in individuals with multiple sclerosis. *Mult Scler* 2005; 11(5): 602–609.
42. Salter A, Thomas N, Tyry T, et al. Employment and absenteeism in working-age persons with multiple sclerosis. *J Med Econ* 2017; 20(5): 493–502.
43. Krause I, Kern S, Horntrich A, et al. Employment status in multiple sclerosis: Impact of disease-specific and non-disease-specific factors. *Mult Scler* 2013; 19(13): 1792–1799.
44. Strober LB, Christodoulou C, Benedict RHB, et al. Unemployment in multiple sclerosis: The contribution of personality and disease. *Mult Scler* 2012; 18(5): 647–653.
45. Strober LB, Becker A and Randolph JJ. Role of positive lifestyle activities on mood, cognition, well-being, and disease characteristics in multiple sclerosis. *Appl Neuropsychol Adult* 2018; 25(4): 304–311.
46. Magistrale G, Medori R, Cadavid D, et al. Assessing clinical correlates of self-rated disability in patients with multiple sclerosis. *Mult Scler J Exp Transl Clin* 2015; 1: 1–9.
47. Goverover Y, Chiaravalloti N and DeLuca J. The relationship between self-awareness of neurobehavioral symptoms, cognitive functioning, and emotional symptoms in multiple sclerosis. *Mult Scler* 2005; 11(2): 203–212.
48. Robertson K and Schmitter-Edgecombe M. Self-awareness and traumatic brain injury outcome. *Brain Inj* 2015; 29(7–8): 848–858.
49. Higginson CI, Arnett PA and Voss WD. The ecological validity of clinical tests of memory and attention in multiple sclerosis. *Arch Clin Neuropsychol* 2000; 15(3): 185–204.
50. Goverover Y, O'Brien AR, Moore NB, et al. Actual reality: A new approach to functional assessment in persons with multiple sclerosis. *Arch Phys Med Rehabil* 2010; 91(2): 252–260.
51. Kessler HR, Cohen RA, Lauer K, et al. The relationship between disability and memory dysfunction in multiple sclerosis. *Int J Neurosci* 1991; 62: 17–34.
52. Miller AK, Basso MR, Candilis PJ, et al. Pain is associated with prospective memory dysfunction in multiple sclerosis. *J Clin Exp Neuropsychol* 2014; 36(8): 887–896.
53. Diamond BJ, Johnson SK, Kaufman M, et al. Relationships between information processing, depression, fatigue and cognition in multiple sclerosis. *Arch Clin Neuropsychol* 2008; 23(2): 189–199.
54. Cattaneo D, Lamers I, Bertoni R, et al. Participation restriction in people with multiple sclerosis: Prevalence and correlations with cognitive, walking, balance, and upper limb impairments. *Arch Phys Med Rehabil* 2017; 98(7): 1308–1315.
55. Gulick EE. Emotional distress and activities of daily living functioning in persons with multiple sclerosis. *Nurs Res* 2001; 50(3): 147–154.
56. Wang JL, Reimer MA, Metz LM, et al. Major depression and quality of life in individuals with multiple sclerosis. *Int J Psychiatry Med* 2000; 30(4): 309–317.
57. Arnett PA, Higginson CI, Voss WD, et al. Depressed mood in multiple sclerosis: Relationship to capacity-demanding memory and attentional functioning. *Neuropsychology* 1999; 13(3): 434–446.
58. Garg H, Bush S and Gappmaier E. Associations between fatigue and disability, functional mobility, depression, and quality of life in people with multiple sclerosis. *Int J MS Care* 2016; 18(2): 71–77.
59. Motl RW and McAuley E. Pathways between physical activity and quality of life in adults with multiple sclerosis. *Health Psychol* 2009; 28(6): 682.
60. Motl RW. Ambulation and multiple sclerosis. *Phys Med Rehabil Clin N Am* 2013; 24: 325–336.
61. Haselkorn JK, Hughes C, Rae-Grant A, et al. Summary of comprehensive systematic review: Rehabilitation in multiple sclerosis. *Neurology* 2015; 85: 1896–1903.
62. Amatya B, Khan F and Galea M. Rehabilitation for people with multiple sclerosis: An overview of Cochrane reviews. *Cochrane Database Syst Rev*. Epub ahead of print 14 January 2019. DOI: 10.1002/14651858.CD012732.pub2.

Más allá de los programas de rehabilitación estándar: Trabajando con personas con EM para establecer metas adecuadas y una evaluación del tratamiento de rehabilitación

E Diane Playford 

Resumen: Tomar una decisión compartida ocurre cuando la decisión es “sensible a las preferencias”. Esto consiste en identificar las distintas opciones de tratamiento (charla de elección), considerando las ventajas y las desventajas de cada opción (charla de opción), apoyando entonces tomar la decisión a la luz de las experiencias y valores de un individuo (charla de decisión). Esto es más eficaz cuando se trabaja con un “paciente activado”, esto es, uno que está preparado para el rol de tomar decisiones compartidas. En la rehabilitación, muchas decisiones son sensibles a las preferencias. Estas decisiones pueden darse en el marco de “establecer una meta”. Los médicos experimentados pueden apoyar a los pacientes a aprender la habilidad de establecer metas hasta que la persona tiene la habilidad de sostener conductas para el apoyo de la salud la mayor parte del tiempo, viendo al equipo profesional solamente en momentos de cambio o de crisis. Los pasos para establecer una meta pueden resumirse como construir empatía, crear un contrato, identificar prioridades, sintetizar la conversación, establecer una meta, definir acciones, trazar planes para afrontar y así revisar el progreso. Trabajar con personas con EM puede extenderse más allá de trabajar con individuos a una consideración de qué desean de los servicios las personas con EM. Esto puede producir la coproducción y el codiseño de los servicios, así como la identificación de las prioridades de búsqueda como ejemplifica la James Lind Alliance.

Palabras Clave: Activación del paciente, tomar decisiones compartidas, establecer una meta

Datos recibidos: 11 de marzo de 2019; revisados: 29 de mayo de 2019; aceptados: 4 de junio de 2019

Introducción

Hay pocas dudas de que las conversaciones en las clínicas de EM han cambiado en los últimos 10 años. Dos razones clave de esto son el aumento de la disponibilidad de tratamientos eficaces y también un cambio de las relaciones entre las personas con EM y los profesionales de atención de la salud. Los tratamientos eficaces se extienden más allá de los significativos avances en la modificación de la enfermedad, y también incluyen un rango más amplio de abordajes a los síntomas y al manejo de la discapacidad. La rehabilitación exitosa intenta apoyar a un individuo en sus roles personales y sociales, tratando la patología subyacente, los síntomas y las discapacidades y donde fuera posible modificando el entorno y otros factores contextuales.

Una reciente revisión Cochrane sugirió que el ejercicio y las actividades físicas mejoraron la fuerza, la movilidad, redujeron la fatiga y mejoraron la calidad de vida,

que los programas de rehabilitación multidisciplinaria de los pacientes internados y externos condujeron a ganancias en los niveles de actividad y participación, y las intervenciones que brindaron información mejoraron los conocimientos del paciente. Además, hay evidencia de que las intervenciones dirigidas pueden mejorar el humor y el tono.¹

De manera típica, las personas con EM discapacitante tienen múltiples problemas de interacción. Manejar estos problemas con eficacia demanda un aporte desde un equipo multidisciplinario enfocado en lo que el paciente desea hacer y lo que es importante para ellos. Por eso, las metas deben establecerse a nivel de las acciones, intenciones o valores. El valor puede ser “ser un buen padre”, la intención “llevar a mi hijo al fútbol” y las acciones incluyen “tomar mi baclofeno”, “hacer mi programa de ejercicios” o “comprar una silla liviana, donde pueda sentarme mientras miro”.

Con esto en la mente, la base de evidencia alrededor de los abordajes de la terapia individual puede necesitar modificarse en el contexto de “qué funciona” para el individuo. Las metas permiten a los profesionales identificar qué ha cambiado para la persona con EM como resultado de su intervención.

La relación entre las personas con EM y los profesionales también ha cambiado. Las personas con EM tienen demandas de servicios cada vez mayores y más diversas. El uso de la tecnología significa que las personas con EM tienen mayor acceso a la información y llegan a la clínica con una perspectiva sobre el tratamiento que desean. La tecnología también en forma creciente significa que las personas con EM son capaces de tener una retroalimentación acerca de su experiencia en el servicio.² Al mismo tiempo, las demandas sobre los servicios de salud continúan aumentando, de modo que las personas con EM necesitan ser apoyadas en su propio manejo.³ Esto sugiere que el sello distintivo de los servicios de EM excelentes se encamina a tomar decisiones compartidas^{4,5} y al apoyo del manejo de sí mismo.³ Esto también sugiere que el aporte del paciente se extenderá más allá de su experiencia individual al aporte en el diseño, desarrollo y evaluación del servicio.⁶

Tomar decisiones compartidas

Apoyar a las personas con EM para tomar decisiones compartidas comienza temprano en la relación paciente-clínico. Los cambios en el número y disponibilidad de los tratamientos de la esclerosis múltiple que modifican la enfermedad significan que la persona con esclerosis múltiple es consciente de que hay diversas opciones y tiene que decidir, informado por su especialista en esclerosis múltiple sobre la disponibilidad, riesgos y beneficios de cada droga, qué tratamiento es mejor para ellos.⁷

La situación ideal para tomar una decisión compartida ocurre cuando hay una clara decisión que tomar, la persona con EM tiene preguntas, las herramientas para apoyar una decisión basada en la evidencia están disponibles y el profesional de atención de la salud ha sido entrenado para apoyar las decisiones compartidas, incluyendo cómo comunicar el riesgo para las personas a todos los niveles del conocimiento de la salud. Cuando esta conversación funciona bien, la persona con EM es un “paciente activado”³ y el profesional de atención de la salud está entrenado en conversaciones para tomar decisiones compartidas.

A veces la conversación no va tan bien. La persona con EM puede estar muy ansiosa o alterada para ser capaz

de retener la información que le están dando, puede carecer de las habilidades cognitivas o sociales para hacer preguntas clarificadoras, o expresar sus preocupaciones, puede haber aprendido que “el doctor sabe más”, y que debe adaptarse a un rol de paciente sumiso a los médicos. Puede percibir a los médicos como autoritarios y estar preocupados por ser vistos como un paciente “desafiante”. A pesar de sus mejores esfuerzos, los médicos puedan comunicar mal. La información es compleja, el entorno es intimidante, el tiempo es corto.

Activación del paciente

La “activación” del paciente describe el conocimiento, las habilidades y la confianza que tiene una persona en el manejo de su propia salud y la atención de su salud. El paciente “activado” es uno que se ha preparado para la visita clínica. Ha preparado preguntas, está al tanto de las pautas de tratamiento y será persistente para asegurarse de que recibe la mejor atención posible. Hay evidencia de que cuanto más capacitada sea la persona con EM, más desea comprometerse en tomar decisiones compartidas.⁸ Tales pacientes típicamente tienen más experiencias positivas de atención, con mejores conversaciones con los profesionales de atención de la salud. También tienen más probabilidad de adherir a regímenes de medicación y comprometerse en actividades de manejo de sí mismos como el ejercicio regular. Ellos informan de menos dificultades de coordinación de la atención.³

Se han descrito cuatro niveles de activación del paciente.⁹ En el nivel más bajo, los individuos pueden sentirse incapaces de manejar su propia salud. Ellos serán receptores pasivos de la atención, y no comprenderán su papel en el proceso de atención. Esto puede ser una situación común al momento del diagnóstico, cuando los individuos tienen poca comprensión de los antecedentes, y rápidamente adquieren un nuevo vocabulario, están experimentando múltiples síntomas nuevos y han dicho y no dicho ansiedades y miedos. Si ellos están bien apoyados durante este período, dejarán de ser tan pasivos, pero pueden todavía carecer de conocimientos y confianza para manejar su propia salud. Con educación adicional y apoyo los individuos pueden entrar en acción, pero pueden carecer de la confianza y habilidad para mantener estas conductas. Finalmente, pueden adquirir las habilidades para mantener conductas de apoyo de la salud la mayor parte del tiempo, necesitando aportes solo en momentos de particular estrés.

Poco se ha escrito acerca de la activación del paciente en la EM, pero hay una literatura significativa sobre

la autoeficacia,^{10,11} que es la creencia en la propia capacidad de tener éxito en situaciones específicas o en cumplir una tarea.¹² La autoeficacia puede jugar un rol importante en cómo alguien aborda las metas, tareas y desafíos.¹³ El paciente “activado” tendrá una alta autoeficacia. La autoeficacia se apoya a través del aliento o el entrenamiento en el contexto de una buena relación paciente–profesional, la experiencia previa de éxito en una tarea más fácil o relacionada, el aprendizaje indirecto que puede incluir el apoyo de los pares, y la retroalimentación fisiológica y emocional experimentada por el individuo durante el cumplimiento de una tarea. La autoeficacia puede aumentarse promoviendo y enfocando tareas con probabilidad de tener éxito (experiencias de control), que alientan a los individuos acerca de su capacidad para lograr objetivos (persuasión verbal), suscitando la conciencia de que personas con problemas similares han tenido éxito en lograr metas similares mediante esfuerzos sostenidos (modelado), y corrigiendo ideas equivocadas acerca de estados físicos que pueden disuadir al individuo de perseguir una meta particular, por ejemplo, explicar que cierta fatiga a continuación del ejercicio es de esperar (reinterpretación de los síntomas).

Los programas de rehabilitación estandarizados y basados en grupos tienen las ventajas de ser relativamente simples de dar y pueden producir claros beneficios, por ejemplo, en fuerza y movilidad. Sin embargo, pueden correr el riesgo de no apoyar el manejo de sí mismo o construir autoeficacia. Un programa de ejercicios limitado en el tiempo, efectuado en un contexto clínico, puede no traducirse en un ejercicio diario regular. En efecto, puede producir un abordaje pasivo porque el individuo cree que puede ejercitarse solamente en un contexto clínico o con supervisión de un fisioterapeuta. En contraste, ha habido estudios que demuestran que es posible utilizar grupos para elevar el nivel de activación, construir autoeficacia y apoyar el manejo de sí mismo. Estos estudios con frecuencia se enfocan en personas con EM que aprenden nuevas habilidades como el manejo de la fatiga. Los grupos de manejo de la fatiga que se basan en el enfoque de la autoeficacia hacen foco sobre la educación, el entrenamiento, la experiencia indirecta compartida y el establecimiento de metas. Estos y otros programas comienzan con la comprensión de personas individuales de sus problemas y su contexto, alientan al individuo a hacer elecciones y cambiar las conductas. Cuando tienen éxito ganan dominio, confianza y la capacidad de poner y perseguir sus propias metas.¹³ En este sentido, la necesidad de ejercicios y otros programas de rehabilitación para incluir abordajes de manejo de sí mismo es importante.¹⁴

En el contexto de un servicio de EM, es valioso considerar cómo la población de EM puede segmentarse sobre la base de la carga de enfermedad y los niveles de activación. Las personas con EM con altos niveles de activación y baja carga de enfermedad pueden ser apoyadas con provisión de información y recursos electrónicos. Las personas con EM con altos niveles de activación y moderada carga de enfermedad pueden manejarse con apoyo de los pares e intervención en grupo. En contraste, las personas con bajos niveles de activación y altos niveles de carga de enfermedad, demandan trabajo uno a uno con miembros del equipo entrenados.¹⁵

Tomar decisiones compartidas con un paciente activado produce una cantidad de beneficios que incluyen mejor conocimiento y comprensión, mejor adhesión al tratamiento, mejora de la confianza y la capacidad de afrontar, mejora las conductas saludables y el uso más apropiado del servicio.^{3,4} Cuando existen elecciones claras entre una opción de tratamiento y otra, puede desarrollarse una herramienta de opciones de decisiones,¹⁶ como la herramienta de opciones de la EM.¹⁷ Estas se enfocan en trabajar en conjunto como equipo para identificar las opciones, identificar los riesgos y los beneficios y entonces elegir la opción correcta para este individuo a la luz de su contexto y valores personales.

Establecer metas

En la rehabilitación, sin embargo, hay a menudo poca evidencia robusta y casi siempre hay elección. Es la preferencia del individuo, sus valores y creencias lo que conformará el mejor curso de acción. En este caso, el lenguaje cambia y discutimos “establecer metas” más que “tomar decisiones compartidas”. Establecer metas describe un proceso de discusión y negociación en el que la persona con EM y el equipo determinan las prioridades clave para ese individuo y acuerdan el nivel de rendimiento a ser alcanzado por el individuo para actividades definidas dentro de un marco de tiempo especificado. Hay poca evidencia de que establecer metas mejore la actividad, la participación o los resultados funcionales, pero hay evidencia limitada de que establecer metas más estructuradas produce niveles más altos de autoeficacia.¹⁸ El enfoque en las metas SMART, que pueden ser apropiadas para identificar la performance en el lugar de trabajo, puede ser responsable del fracaso en demostrar beneficio.¹⁹ La evaluación se ha hecho alrededor de resultados funcionales a corto plazo, no alrededor de un cambio sustentable a largo plazo en la conducta o la creencia. Esto contrasta con la evidencia en torno de tomar decisiones compartidas lo que sugiere que esto

puede producir mejores conductas saludables y un uso eficaz del servicio.^{3,4} La evaluación de tomar decisiones compartidas, a diferencia de establecer metas, no se ha enfocado en los resultados funcionales, pero se ha enfocado en las conductas.

Sin embargo, estas conversaciones están descritas, la esencia de la actividad de establecer metas es apoyar a la persona con EM a identificar sus prioridades de modo que pueda funcionar mejor en su contexto personal y social, esto es, para apoyar el manejo de sí mismo. Así, mientras muchas personas se manejaron a sí mismas con mucho éxito en una gama de dominios donde en efecto tienen pericia, el manejo de sí mismo entrenado es la conducta que sigue a la adquisición de una gama de conocimientos y habilidades. Por ejemplo, al momento del diagnóstico, muchas enfermeras especialistas en EM apoyarán a las personas con EM en abordajes para una declaración acerca del diagnóstico dentro del lugar de trabajo. Esta es una habilidad que demanda conocimiento, pero apoya el manejo de sí mismo dentro del lugar de trabajo. Esto puede enmarcarse como una meta si funciona para un paciente individual. Más tarde, los consejeros especialistas en continencia pueden enseñar a las personas con EM como cateterizarse a sí mismas. Una vez más, esta es una habilidad de manejo de sí mismo que puede enmarcarse como una meta. Ser capaz de describir la fatiga a los colegas, comprender la contribución de varios factores a la fatiga, dar pasos para manejarlos son todas habilidades del manejo de sí mismo. Por lo tanto, las metas pueden establecerse en torno a diferentes niveles de conocimiento, comprensión e implementación de habilidades específicas, así como en ser capaces de reconocer cuándo las habilidades ya no son eficaces, y necesitan perfeccionarse. Cada nivel demanda niveles más altos de compromiso y activación.

Uno de los aspectos clave de establecer metas y tomar decisiones compartidas es una sociedad activa entre un paciente individual y un equipo profesional donde ambos tienen una comprensión del marco de trabajo en el que están operando y del uso de herramientas para apoyar la decisión. Esto significa que las metas deben ser conducidas por el paciente más que por el profesional de atención de la salud. Es tentador para los equipos de atención de la salud asignar las metas a profesiones particulares, por ejemplo, caminar es una meta de fisioterapia, lavar y vestir es una meta de terapia ocupacional y la continencia urinaria pertenece a la enfermera especialista en continencia. Este abordaje está apoyado por la idea de que las metas son piedras escalonadas que llevan cada una a la siguiente. Sin embargo, la mayoría de las metas necesi-

tan resolución coordinada de los problemas por parte de la persona con EM y del equipo multidisciplinario. Por ejemplo, una persona que se está levantando de la cama en múltiples ocasiones a la noche para ir al toilette, puede necesitar apoyo de la enfermera (colchón apropiado), de fisioterapia (movilidad de la cama, sentarse para pararse, caminar) y de terapia ocupacional (provisión del equipamiento). Establecer metas en este contexto demanda un equipo multidisciplinario centrado en el paciente, con una visión compartida de la discapacidad del individuo y factores contextuales. Solo entonces pueden establecerse metas centradas en el paciente. Todos los equipos necesitan reconocer la pericia y contribución de todos los individuos para identificar un operador clave que actúe como coordinador del equipo y se comunique con el paciente. Esto significa que los equipos necesitan tener un vocabulario compartido como la clasificación internacional de funciones de la Organización Mundial de la Salud (OMS), una estructura para la comunicación y un foro de reunión. Esto es relativamente claro para los equipos de pacientes internados, más difícil para los equipos de pacientes externos y es un desafío para equipos basados en la comunidad. Equipos virtuales dinámicos que surgen en torno de un paciente individual, utilizando medios electrónicos para compartir información y teleconferencias pueden ser un abordaje eficaz para manejar estas dificultades.

Hay una cantidad de herramientas formales para establecer metas, tales como los marcos de trabajo *Canadian Occupational Performance Measure (COP-M)*,^{20,21} y *Goal-Action Planning (G-AP)*,²² pero el objeto es apoyar al individuo en un cambio de conducta que apoye a largo plazo el manejo de sí mismo, entonces los pasos centrales pueden ser semejantes cualquiera sea la meta. Estos pasos se describen abajo y dentro de ellos los puntos potenciales de intervención. Las entradas útiles para apoyar estas conversaciones están listadas en el Recuadro 1.

Paso 1. Desarrollo de confianza

El primer paso para tomar decisiones compartidas es el desarrollo de confianza. En la práctica clínica, la confianza es un fenómeno complejo. Hay múltiples componentes, pero la credibilidad, la confiabilidad y la empatía son elementos clave. La credibilidad puede ser el más fácil de establecer, estando registrado como especialista después de un entrenamiento riguroso, teniendo un registro y sistemas de validación en torno a continuar con el desarrollo profesional, trabajando en un centro de excelencia, todos ofrecen credibilidad.²³ La confiabilidad es más compleja. Puede estar basada en una combinación entre la expectativa del paciente

(qué espera que va a suceder), el derecho (qué debería suceder) y la experiencia (qué sucede en realidad).²⁴ La confianza puede ser más difícil de desarrollar si el sistema no es fiable. Esperas prolongadas,²⁵ turnos clínicos cancelados, cambios inesperados en el equipo de atención de la salud, pueden minar las percepciones de fiabilidad de los pacientes.

La empatía también es importante en la construcción de la confianza. Esas conversaciones entre los médicos y las personas con EM pueden establecer el escenario para la relación a largo plazo durante el curso de la enfermedad. Escuchar con cuidado la narración del individuo permite al clínico comprender qué ha sucedido²⁶ y qué significa esto para el individuo en el contexto de sus valores, aspiraciones y metas. Los terapeutas experimentados destacan que establecer metas tiene que ver con la conversación, no con el resultado.²⁷ Como en cualquier relación a largo plazo la confianza puede crecer o puede quebrarse. Cuando crece, las personas con EM y sus especialistas en EM son capaces de trabajar juntos para planificar los siguientes pasos del tratamiento y evaluar el impacto del tratamiento.

Paso 2. Establecer metas

Una vez que se ha desarrollado la confianza, es más probable que la persona con EM cuente al equipo de atención de salud qué es lo preocupante, qué esperan que suceda ahora y qué es importante para ellos en el futuro.

Los siguientes pasos de tomar decisiones compartidas están descritos como establecer y dar prioridades en una agenda negociada. Dentro de esto habrá información, comunicación y manejo del riesgo, y luego resumir y tomar la decisión. Cada uno de estos estadios puede hacerse operativo dentro de un marco de establecer metas y cada una puede considerarse una oportunidad para mover al individuo con EM a lo largo de la senda de un participante pasivo en su atención a uno activo con habilidades en el manejo de sí mismo. Apoyar al paciente para hacerlo así demanda habilidades de entrenamiento. La activación del paciente y tomar decisiones compartidas puede conducir a un individuo que es capaz de establecer metas que apoyen el manejo de sí mismo y lleven a mejores resultados.

Paso 2.1. Establecer un contrato. El primer elemento de esto, a menudo descuidado, es la preparación del trabajo que se hará en conjunto. En términos de entrenamiento, esto sería establecer el contrato, lo que incluye una explicación del proceso, y la idea de responsabilidad tanto para el individuo con EM como

para el profesional.²⁸ Esto debe describir lo que se entiende por establecer una meta encuadrándola como una colaboración, en qué debe contribuir el individuo con EM (experiencia de la enfermedad, su contexto personal, valores y creencias), qué hará el profesional (brindar conocimiento acerca de la enfermedad, y los servicios), qué puede y no puede ofrecer el servicio y que todas las opciones deben considerarse en términos de riesgos y beneficios, ventajas y desventajas antes de tomar una decisión.

Paso 2.2. Priorizar. El paso siguiente es una conversación acerca de qué es importante para el individuo con EM. Pueden utilizarse para esto distintos abordajes. Las herramientas para establecer metas como COP-M pueden ayudar a enmarcar la conversación.²⁰ Una de las primeras herramientas para establecer metas fue el cuestionario de metas *Wade's Life*.²⁹ Personas más recientes han utilizado un abordaje basado en un tratamiento de aceptación y compromiso, particularmente en el contexto de los trastornos del humor.³⁰ Las metas basadas en valores pueden verse como una motivación profunda para un cambio positivo y algunas personas con EM desearán enfocarse en metas motivadas por valores. Sin embargo, para algunos individuos es más fácil enfocarse en pequeñas metas "SMART", particularmente si se están sintiendo sobreexigidos. Vincular metas de orden inferior o actividades con valores de orden superior puede ayudar a la autorregulación.

Paso 2.3. Negociar los pasos siguientes. Estos necesitan ser personalizados al grado de activación del individuo y a la presteza para cambiar. La dificultad de la meta puede variar de persona a persona. Algunas personas disfrutan de metas desafiantes, otras se asustan con ellas. Las personas con EM con niveles más bajos de autoeficacia que están menos activadas pueden desear dar pasos muy pequeños donde tienen probabilidad de experimentar éxito. Si el individuo se pone ansioso para establecer metas entonces las "micrometas" pueden ser útiles, ya que resumen lo que se ha logrado en cada sesión. Las metas desafiantes pueden no lograrse, pero no hay evidencia de que "fallar" en las metas es malo para las personas. La desvinculación de una meta es normal.³¹

Con pacientes con bajos niveles de activación, el profesional necesita hacer foco en la construcción de la conciencia de sí mismo y la comprensión de patrones de conducta, y comenzar a construir la autoeficacia a través de pequeños pasos, reconociendo que no todo puede ser enfrentado al mismo tiempo. Una vez que un individuo ha experimentado el éxito pueden ser ca-

paces de dar pasos más grandes. Cosa que es importante en la relación con las metas de orden superior, ya que esto hace significativa la meta. Por ejemplo, “caminar durante 6 minutos sobre la cinta” puede ser una meta de orden inferior asequible, pero que puede ser aburrida y desmotivante si no se asocia con una meta mayor como “ser capaz de caminar en el parque con mis niños”.

Paso 2.4. Sintetizar la conversación y articular la meta. En este estadio, puede ser claro que la persona con EM ha identificado el tema que desean abordar, pero no están seguras de si son capaces de hacerlo. Identificar dos metas puede ser útil, de las cuales una es la meta de “no hacer nada”.

Paso 2.5. Desarrollar estrategias para afrontar, o planes “si-entonces”. Estas reconocen las experiencias que las personas han hecho previamente y pueden ayudar a identificar barreras potenciales para el logro de la meta y apoyar la persistencia en esta meta.^{32,33} Una vez que la conducta está incorporada a la vida diaria, entonces las estrategias de superación necesitan enfocarse en situaciones difíciles como el deterioro funcional causado por una infección o el progreso de la enfermedad.

Paso 3. Revisión de las metas

Habiendo logrado la meta, emprender una revisión. Qué ocurrió, qué anduvo bien, qué funcionó y qué no funcionó para una persona en particular y alimentar con esta información el próximo conjunto de metas. En este estadio, el entrenador puede apoyar la activación del paciente reflexionando hacia atrás con el individuo qué ha hecho bien y qué ha construido con esto. Estas afirmaciones positivas reconocen lo que la persona con EM ha hecho en efecto y son importantes porque construyen la autoeficacia. Revisiones adicionales de metas pueden retomar esto. La conducta puede desarrollarse en forma completa, de modo que el estadio final produce estrategias de identificación que el individuo puede utilizar si pierde la confianza o la habilidad otra vez.

Compromiso del paciente

Los pacientes activados también pueden proveer percepciones en el servicio además de su tratamiento individual. Staniszewska et al.³⁴ han producido un marco de trabajo conceptual: el *Warwick patient experiences framework*, que destaca a los pacientes como participantes expertos, la capacidad de respuesta del servicio, la experiencia vivida, la continuidad de la atención y las relaciones, comunicación, información y apoyo. Esto puede utilizarse para sostener

una agenda en torno al desarrollo de la evaluación de los tratamientos y los servicios y enfocarse en los resultados importantes para los pacientes.

Esto sugiere que si los pacientes son verdaderos socios en su propia atención de salud, estarían activamente implicados con la comisión, diseño, entrega, manejo, monitoreo y evaluación de los servicios.³⁵ Hay ejemplos de elementos de esto en diferentes contextos, pero hasta el presente en la mayoría de las áreas las personas con EM no están comprometidas en el desarrollo y entrega de los servicios. Una sociedad más eficaz tiene el potencial de mejorar los servicios utilizando la pericia de las personas con EM: comprometiéndose con redes de pacientes tales como las sociedades de EM, creando un amplio rango de servicios y por lo tanto más elección, y reduciendo el derroche no brindando servicios no deseados o innecesarios.³⁵

El proceso de investigación puede también beneficiarse con el compromiso activo de las personas con EM. Enfocando las condiciones específicas de los establecimientos de atención de la salud, la *James Lind Alliance* (<http://www.jla.nihr.ac.uk/>) facilita las sociedades que establecen una prioridad que pone juntos a los pacientes, cuidadores y profesionales como iguales para identificar y priorizar importantes incertidumbres del tratamiento. Esto produce una lista de prioridades de investigación acordadas en conjunto que entonces da forma a la agenda de investigación.

Esta formación de la agenda clínica y de investigación también demandará el uso de los resultados informados por los pacientes (PRO, *patient-reported outcomes*). La EM en el *21st Century Steering Group* diseñó un conjunto de temas que requieren acción con respecto al compromiso del paciente en la EM, incluyendo aumentar la importancia puesta en la QoL y las preocupaciones de los pacientes a través de los PRO.³⁶ Tradicionalmente, los PRO se han desarrollado en muchas entidades crónicas explorando un constructo específico con pacientes y expertos. La medida es luego evaluada en términos de sus propiedades psicométricas. Esto puede conducir a ítems que son descartados porque son redundantes en términos de medición. Sin embargo, esto puede significar que la medida, aunque sea una medida excelente, no captura temas que son importantes para los pacientes. Si se dice que esta medida evalúa un servicio entonces el peligro es que el servicio evoluciona para ajustarse a la medida y no se dirige a temas de importancia para las personas con EM.

Por lo tanto, la primera cuestión es qué resultados de salud deben medirse. Hay dos abordajes potenciales.

Recuadro 1. Ejemplos de charlas para establecer metas.

Construir empatía

¿Por favor me cuenta qué le ha ocurrido?

¿Qué piensa usted que sería útil?

¿Acerca de qué está preocupada/o?

¿Qué espera usted al venir a la clínica hoy?

Crear un contrato

Nosotros trabajamos por medio de un proceso llamado establecer metas. Establecer metas nos permite trabajar juntos. Cuéntenos qué es importante para usted, y en qué desea trabajar ahora. Podemos después resolver juntos cómo hacer que suceda, qué necesita hacer usted y qué necesito hacer yo. Normalmente trabajamos reuniéndonos con más frecuencia al comienzo, digo, cada dos semanas y luego con menor frecuencia a medida que pasa el tiempo. Cuando nos reunimos podemos revisar qué ha ido sucediendo, qué funciona bien, qué no ha funcionado bien, y planificar los próximos pasos. ¿Esto le parece correcto? ¿O piensa usted que deberíamos reunirnos con mayor o menor frecuencia?

Priorizar

Detálleme un día . . .

¿Qué es fácil, qué es más desafiante, qué le gustaría cambiar?

Sintetizar la conversación

Me parece que usted trae el cuestionario de las metas consigo, es realmente útil. Si hay una cosa en la que podríamos trabajar ¿sobre qué sería?

Entonces, puedo decir que la cosa más difícil es . . .

Pero ¿la cosa más importante que hay es . . .?

Articular la meta

Entonces la meta sería para . . .

¿Y el tema crítico sería tener su tono controlado y hacer su marcha más fácil?

Por una parte usted desea hacer esto, pero por otra parte usted piensa que no es posible porque . . . ¿Qué ocurriría si usted no hiciese nada?

¿Cómo le gustaría describirme esta meta?

Acciones

Yo quiero . . .

El terapeuta lo verá y . . .

Usted quiere . . .

Cada día, cuando usted haga esto, también hará . . .

Planes si entonces

Si ocurre esto, en su lugar usted hará . . .

Revisión de la meta

¿Qué funcionó bien? ¿Qué fue más difícil? ¿Qué hemos aprendido?

Yo sé . . . Fue un real desafío para usted, usted lo ha hecho realmente muy bien.

¿Piensa usted que ahora es el momento de intentar . . .?

Esto anduvo realmente bien. Ahora es el momento de poner esto en la agenda y hacer un compromiso semanal.

Estoy impresionado por la manera como usted se ha apegado a esta meta. Esto muestra real compromiso.

¿Cómo podemos construir sobre esto?

Pensemos acerca de lo que usted haría, si comenzara a encontrar esto difícil otra vez.

Primero, el compromiso del paciente en determinar qué resultado se mide incluyendo todas las sugerencias de los pacientes, y segundo, el compromiso del paciente en determinar qué resultado se mide trabajando con personas con EM ayuda a desarrollar marcos de trabajo o dominios.

Un estudio reciente con pacientes de servicios genéticos clínicos destacó que los beneficios del paciente de genética clínica puede resumirse utilizando un nuevo constructo, empoderamiento,³⁷⁻³⁹ definido como las

creencias que uno: (1) puede hacer importantes decisiones de vida de manera informada (control de decisión); (2) tiene suficiente información acerca de la entidad, incluyendo riesgos para uno mismo y sus parientes, y cualquier tratamiento, prevención y apoyo disponible (control cognitivo); (3) puede hacer uso eficaz de los sistemas de atención de la salud y sociales para beneficio de toda la familia (control de la conducta); (4) puede manejar los propios sentimientos acerca de tener una entidad genética en la familia (regulación emocional); y (5) puede mirar el futuro teniendo la

esperanza de una vida familiar satisfactoria, para sí mismo, para su familia y/o sus futuros descendientes (esperanza).

Los servicios de EM que trabajan con personas con EM para entregar tales resultados serían un servicio altamente eficaz. Las personas empoderadas con EM comprometidas en su propio cuidado, y a través del espectro de comisión, diseño, entrega, manejo, monitoreo y evaluación de los servicios y la investigación, deberían producir los mejores resultados posibles para sí mismos y para otros.

Declaración de conflictos de intereses

El(los) autor(es) declararon no tener potenciales conflictos de interés con respecto a la investigación, autoría y/o publicación de este artículo.

Financiación

El(los) autor(es) no recibieron apoyo financiero para la investigación, autoría y/o publicación de este artículo.

ORCID iD

E Diane Playford  <https://orcid.org/0000-0001-7314787X>

Referencias

- Khan F and Amatya B. Rehabilitation in multiple sclerosis: A systematic review of systematic reviews. *Arch Phys Med Rehabil* 2017; 98(2): 353–367.
- Wright C, Davey A, Elmore N, et al. Patients' use and views of real-time feedback technology in general practice. *Health Expect* 2017; 20(3): 419–433.
- Hibbard J and Gilbert H. Supporting people to manage their health: An introduction to patient activation. Kings Fund, 2014, https://www.kingsfund.org.uk/sites/default/files/field/field_publication_file/supportingpeople-manage-health-patient-activation-may14.pdf
- Coulter A and Collins A. Making decision making a reality: No decision about me, without me. Kings Fund, 2011, https://www.kingsfund.org.uk/sites/default/files/Making-shared-decision-making-a-reality-paper-Angela-Coulter-Alf-Collins-July-2011_0.pdf
- Colligan E, Metzler A and Tiryaki E. Shared decision-making in multiple sclerosis. *Mult Scler* 2017; 23(2): 185–190.
- Thomson A, Rivas C and Giovannoni G. Multiple sclerosis outpatient future groups: Improving the quality of participant interaction and ideation tools within service improvement activities. *BMC Health Serv Res* 2015; 15: 105.
- Ben-Zacharia A, Adamson M, Boyd A, et al. Impact of shared decision making on disease-modifying drug adherence in multiple sclerosis. *Int J MS Care* 2018; 20(6): 287–297.
- D'Amico E, Leone C and Patti F. Disability may influence patient willingness to participate in decision making on first-line therapy in multiple sclerosis. *Funct Neurol* 2016; 31(1): 21–23.
- Gimbel R, Shi L, Williams JE, et al. Enhancing mHealth technology in the patient-centered medical home environment to activate patients with type 2 diabetes: A multisite feasibility study protocol. *JMIR Res Protoc* 2017; 6(3): e38.
- Chiu CY and Motl RW. Further validation of the Multiple Sclerosis Self-Efficacy Scale. *Disabil Rehabil* 2015; 37: 2429–2438.
- Fifolt M, Richardson EV, Barstow E, et al. Exercise behaviors of persons with multiple sclerosis through the stepwise implementation lens of social cognitive theory. *Disabil Rehabil*. Epub ahead of print 4 December 2018. DOI: 10.1080/09638288.2018.1514077.
- Bandura A. Self-efficacy: Toward a unifying theory of behavioral change. *Psychol Rev* 1977; 84(2): 191–215.
- Ryan RM and Deci EL. Self-determination theory and the facilitation of intrinsic motivation, social development, and well-being. *Am Psychol* 2000; 55(1): 68–78.
- Learmonth YC and Motl RW. Physical activity and exercise training in multiple sclerosis: A review and content analysis of qualitative research identifying perceived determinants and consequences. *Disabil Rehabil* 2016; 38(13): 1227–1242.
- Chew S, Brewster L, Tarrant C, et al. Fidelity or flexibility: An ethnographic study of the implementation and use of the patient activation measure. *Patient Educ Couns* 2018; 101(5): 932–937.
- Stacey D, Bennett C, Barry M, et al. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database Syst Rev*. Epub ahead of print 28 January 2011. DOI: 10.1002/14651858. CD001431. pub4.
- MS Decisions, <https://www.mstrust.org.uk/about-ms/ms-treatments/ms-decisions>
- Levack WM, Weatherall M, Hay-Smith EJ, et al. Goal setting and strategies to enhance goal pursuit for adults with acquired disability participating in rehabilitation. *Cochrane Database Syst Rev*. Epub ahead of print 20 July 2015. DOI: 10.1002/14651858.CD009727.pub2.
- Parsons JGM, Plant SE, Slark J, et al. How active are patients in setting goals during rehabilitation after stroke? A qualitative study of clinician perceptions. *Disabil Rehabil* 2018; 40(3): 309–316.
- Law M, Baptiste S, McColl M, et al. The Canadian occupational performance measure: An outcome measure for occupational therapy. *Can J Occup Ther* 1990; 57(2): 82–87.
- Lexell EM, Flansbjer UB and Lexell J. Self-perceived performance and satisfaction with performance of daily activities in persons with multiple sclerosis following interdisciplinary rehabilitation. *Disabil Rehabil* 2014; 36(5): 373–378.
- Scobbie L, Dixon D and Wyke S. Goal setting and action planning in the rehabilitation setting: Development of a theoretically informed practice framework. *Clin Rehabil* 2011; 25(5): 468–482.
- Rieckmann P, Boyko A, Centonze D, et al. Future MS care: A consensus statement of the MS in the 21st Century Steering Group. *J Neurol* 2013; 260(2): 462–469.
- Bowling A, Rowe G, Lambert N, et al. The measurement of patients' expectations for health care: A review and psychometric testing of a measure of patients' expectations. *Health Technol Assess* 2012; 16(30): i–xii.

25. Ward PR, Rokkas P, Cenko C, et al. 'Waiting for' and 'waiting in' public and private hospitals: A qualitative study of patient trust in South Australia. *BMC Health Serv Res* 2017; 17(1): 333.
26. Greenhalgh T and Hurwitz B. Narrative based medicine: Why study narrative? *BMJ* 1999; 318(7175): 48–50.
27. Lloyd A, Roberts AR and Freeman JA. 'Finding a balance' in involving patients in goal setting early after stroke: A physiotherapy perspective. *Physiother Res Int* 2014; 19(3): 147–157.
28. Sandroff BM, Klaren RE, Pilutti LA, et al. Randomized controlled trial of physical activity, cognition, and walking in multiple sclerosis. *J Neurol* 2014; 261(2): 363–372.
29. Sivaraman Nair KP and Wade DT. Life goals of people with disabilities due to neurological disorders. *Clin Rehabil* 2003; 17(5): 521–527.
30. Nordin L and Rorsman I. Cognitive behavioural therapy in multiple sclerosis: A randomized controlled pilot study of acceptance and commitment therapy. *J Rehabil Med* 2012; 44(1): 87–90.
31. Wrosch C, Scheier MF, Miller GE, et al. Adaptive self-regulation of unattainable goals: Goal disengagement, goal reengagement, and subjective well-being. *Pers Soc Psychol Bull* 2003; 29(12): 1494–1508.
32. Scobbie L, McLean D, Dixon D, et al. Implementing a framework for goal setting in community based stroke rehabilitation: A process evaluation. *BMC Health Serv Res* 2013; 13: 190.
33. McPherson KM, Kayes NM and Kersten P. Meaning as a smarter approach to goals in rehabilitation. In: Siegert RJ and Levack WM (eds) *Rehabilitation goal setting*. Boca Raton, FL: CRC Press, 2015.
34. Staniszewska S, Boardman F, Gunn L, et al. The Warwick Patient Experiences Framework: Patient-based evidence in clinical guidelines. *Int J Qual Health Care* 2014; 26(2): 151–157.
35. Batalden M, Batalden P, Margolis P, et al. Coproduction of healthcare service. *BMJ Qual Saf* 2016; 25(7): 509–517.
36. Rieckmann P, Boyko A, Centonze D, et al. Achieving patient engagement in multiple sclerosis: A perspective from the multiple sclerosis in the 21st Century Steering Group. *Mult Scler Relat Disord* 2015; 4(3): 202–218.
37. McAllister M, Payne K, Macleod R, et al. Patient empowerment in clinical genetics services. *J Health Psychol* 2008; 13(7): 895–905.
38. McAllister M, Dunn G and Todd C. Empowerment: Qualitative underpinning of a new clinical genetics-specific patient-reported outcome. *Eur J Hum Genet* 2011; 19(2): 125–130.
39. McAllister M, Dunn G, Payne K, et al. Patient empowerment: The need to consider it as a measurable patient-reported outcome for chronic conditions. *BMC Health Serv Res* 2012; 12: 157.

Más allá de la evaluación basada en los centros: Comprensión y mejora del funcionamiento con tecnología portable en la EM

Giampaolo Brichetto , Ludovico Pedullà, Jessica Podda y Andrea Tacchino

Resumen: Los sensores portables están diseñados para ser utilizados en el cuerpo o incorporados en dispositivos portátil (por ejemplo, teléfonos inteligentes y relojes inteligentes), lo que permite el monitoreo continuo en pacientes, la medición de resultados objetivos y la proporción de comentarios sobre las actividades cotidianas. Dentro del dominio de la medicina, ha habido un incremento rápido en el desarrollo, la evaluación y el uso de tecnologías portables especialmente en el contexto de las enfermedades neurológicas. A pesar de que los portables representan instrumentos prometedores también en la esclerosis múltiple (EM), la investigación sobre su aplicación en la EM todavía está en progreso y se requieren más estudios para evaluar su confiabilidad y precisión para monitorear las funciones corporales y la discapacidad en las personas con EM (pcEM). Aquí, proporcionamos una revisión exhaustiva de las oportunidades, los desafíos potenciales y las limitaciones del uso de la tecnología portable en la EM. En particular, clasificamos los resultados previos dentro de este campo en macrocategorías, consideradas cruciales para el tratamiento de la enfermedad: evaluación, monitoreo, intervención, asesoramiento y educación. Dado el incremento de la función fundamental de los portables, las publicaciones actuales sugieren que, para los pcEM, es el momento adecuado para cambiar de un paradigma terapéutico tradicional basado en los centros hacia un autotratamiento de la enfermedad personalizado en el paciente. De esta forma, presentamos dos iniciativas en curso centradas en la implementación de un monitoreo continuo de los pcEM y, en consecuencia, a proporcionar intervenciones oportunas y adecuadas.

Palabras clave: Portables, autoevaluación, automonitoreo, cuidado basado en los centros, cuidado basado en los pacientes

Fecha de recepción: 15 de enero de 2019; revisado: 21 de mayo de 2019; aceptado: 24 de mayo de 2019

Introducción general

Los portables describen una tecnología electrónica emergente diseñada para utilizarse en el cuerpo o incorporarse a las soluciones móviles o portátiles (por ejemplo, teléfonos inteligentes, relojes, pulseras y ropa) y puede proporcionar datos del individuo como aquellos de los sensores, así como también, diarios o cuestionarios autoinformados. En este contexto, las aplicaciones creadas para controlar los sensores que se llevan en el cuerpo (es decir remotamente por medios inalámbricos o directamente debido a que están instaladas en el mismo dispositivo móvil) y las aplicaciones desarrolladas para las mediciones autoinformadas pueden considerarse como una parte de los portables. Al proporcionar un flujo de datos continuos, los portables informan al usuario la cantidad y la intensidad de actividad en diferentes dominios

de la vida, como puede ser profesiones riesgosas,^{1,2} educación,² ambiente de oficina e industria,³ deportes y ejercicio,⁴ salud y medicina⁵ con la ventaja de minimizar la incomodidad y la interferencia con las actividades humanas diarias.

Dentro del dominio de la medicina, ha habido un rápido incremento en el desarrollo, la evaluación y el uso de las tecnologías portables, especialmente, en el contexto de las enfermedades neurológicas.^{6,7} De hecho, para estas poblaciones de pacientes, monitorear la actividad del individuo (por ejemplo física y cognitiva) y reconocer los cambios potenciales podría ser fundamental para intervenir de manera oportuna con tratamientos de rehabilitación específicos y personalizados y, en consecuencia, contrastar efectivamente la progresión de la enfermedad. De hecho, la

Multiple Sclerosis Journal
2019, Vol. 25(10) 1402–1411

DOI: 10.1177/
1352458519857075

© The Author(s), 2018.
Directrices para reutilizar
el artículo: [sagepub.com/
journals-permissions](http://sagepub.com/journals-permissions)

Correspondencia a
G. Brichetto
Scientific Research Area,
Italian Multiple Sclerosis
Foundation, Via Operai 40,
16149 Génova, Italia.
[giampaolo.brichetto@
aism.it](mailto:giampaolo.brichetto@aism.it)

Giampaolo Brichetto
Scientific Research Area,
Italian Multiple Sclerosis
Foundation, Génova, Italia/
Rehabilitation Center, Italian
Multiple Sclerosis Society,
Genoa, Italia.

Ludovico Pedullà
Scientific Research Area,
Italian Multiple Sclerosis
Foundation, Génova, Italia/
Department of Experimental
Medicine, University of
Genoa, Génova, Italia.

Jessica Podda
Scientific Research Area,
Italian Multiple Sclerosis
Foundation, Génova, Italia/
Rehabilitation Center, Italian
Multiple Sclerosis Society,
Génova, Italia.

Andrea Tacchino
Scientific Research Area,
Italian Multiple Sclerosis
Foundation, Génova, Italia.

rehabilitación es un proceso educativo de resolución de problemas centrado en la reducción de la discapacidad y los impedimentos (es decir, participación) experimentados por alguien como resultado de la enfermedad o lesión y, consecuentemente, está destinada a mejorar la movilidad, capacidad en actividades funcionales diarias básicas, ocupación, comunicación e integración social. Además, la rehabilitación es fundamental para mejorar la independencia del individuo.⁸ Así, las tecnologías de comunicación remota y digital están implicadas en los desafíos de gran interés para la investigación presente y futura, como la mejora de la seguridad, autonomía y el bienestar durante las actividades diarias.

La comprensión y la mejora de las actividades humanas se beneficia enormemente de los portables, permite monitorear en tiempo real una gran variedad de medidas fisiológicas, cinéticas y autoinformadas⁹ que abarcan desde electrocardiografías, electromiografía, frecuencia respiratoria, presión arterial, frecuencia cardíaca, temperatura corporal y calorías quemadas¹⁰ a movimientos de partes del cuerpo, cantidad de pasos, velocidad de caminata, horas de sueño y gasto energético. Además, estos dispositivos, generalmente, son fáciles de usar, confiables, ampliamente disponibles y de bajo costo, lo que permite el monitoreo continuo y no intrusivo en el hogar durante un tiempo prolongado (semanas, meses o años). Además, estas tecnologías otorgan la oportunidad de medir resultados objetivos que permiten proporcionar comentarios sobre la actividad física.^{11,12}

Los portables representan instrumentos prometedores también en la esclerosis múltiple (EM), ofrecen la posibilidad de crear resultados funcionales más objetivos, menos dependientes del calificador con capacidad de mayor sensibilidad a los cambios durante intervalos más cortos que las métricas basadas en exámenes físicos.¹³ Los portables pueden usarse para soportar el monitoreo de la enfermedad (por ejemplo, detección de caídas y funciones autonómicas), autotratamiento (por ejemplo, fatiga, temblor y ataxia) y tratamiento (por ejemplo, motor, cognitivo y psicológico). Sin embargo, la investigación sobre su aplicación en la EM sigue en proceso y se requieren más estudios para evaluar su validez, confiabilidad y precisión para monitorear las funciones corporales y la discapacidad en personas con EM (pcEM).¹⁴

Aquí, proporcionamos una revisión exhaustiva de las oportunidades, los desafíos potenciales y las limitaciones del uso de la tecnología portable en la EM. Además, presentaremos algunas utilidades de su inminente implementación generalizada en la práctica

de rutina, así como también los posibles beneficios terapéuticos futuros para avanzar más allá de la evaluación basada en los centros.

Resumen

Recientemente, se ha demostrado que la mayoría de los estudios (casi el 50%), que han explorado el uso de biosensores en la EM, incluyeron acelerómetros. Los giroscopios se consideraron solo en aproximadamente el 20% de los casos, mientras que el resto se constituyó por una serie de diversos sensores (por ejemplo, podómetros, electromiografía portátil, sensor termómetro de la piel corporal, medidor de la fuerza muscular, rastreador ocular).¹⁴ Además, al limitarse a la actividad física, se encontró que el uso de los acelerómetros era incluso más prominente.^{15,16} Este resultado no es el esperado porque los biosensores usados en la EM y en otras enfermedades crónicas se destinan, principalmente, a obtener una evaluación exhaustiva de la actividad y el funcionamiento de los acelerómetros (por ejemplo, cantidad de pasos y frecuencia, y duración e intensidad de la actividad física).

Para comprender mejor el funcionamiento, la viabilidad y el uso de los portables en los pcEM, como se propuso recientemente,¹⁷ clasificamos las experiencias encontradas en la literatura médica en macrocategorías consideradas cruciales para el control de la enfermedad: evaluación, monitoreo, intervención, y asesoramiento y educación (Tabla 1).

Evaluación

Hasta la fecha, la mayoría de los estudios que usan portables para evaluar las funciones de los pcEM siguen dependiendo del ámbito de laboratorio,¹⁸ aunque crecen las iniciativas hacia un contexto de movimiento libre.^{19,20} Las versiones instrumentadas de las pruebas estándar se han desarrollado como complemento de los resultados clínicos básicos y autoinformados, y proporcionan información adicional y más refinada, lo que permite una evaluación más confiable.¹¹

Los sensores de inercia como los giroscopios y los acelerómetros, que permiten una determinación confiable de los cambios de postura, pueden ser los candidatos principales para la evaluación del equilibrio y la movilidad.²¹ La prueba *Timed Up and Go* (TUG), una de las más comunes para evaluar el equilibrio dinámico, se ha integrado con los sensores de movimiento en una serie de condiciones clínicas.²² Una validación reciente de un modelo de TUG instrumentada en pcEM reveló que el movimiento del muslo durante la transición de sentado a parado era la medición más informativa de todos los segmentos corporales.²³ Estas

pruebas proporcionan perspectivas interesantes sobre la posible implementación de una TUG confiable, precisa y de uso fácil en un teléfono inteligente, simplemente al posicionarlo en el bolsillo del paciente.²⁴

También se han usado los giroscopios para distinguir las diferencias en la evaluación de los temblores de los miembros superiores,²⁵ los patrones de movimiento y la velocidad en varios niveles de gravedad de la enfermedad. En particular, el uso de un giroscopio permite captar cambios sutiles en la postura y proporciona información sobre la aceleración y el ángulo de la fuerza durante las actividades motoras. Esta información puede usarse para identificar caídas, actividades como subir y descender escaleras, así como también, en el análisis de equilibrio estático y dinámico.²⁶ El giroscopio, configurado en los dispositivos móviles, puede proporcionar una solución disponible y asequible para aumentar las evaluaciones clínicas subjetivas que, a veces, pueden estar distorsionadas debido a una autopercepción inadecuada, con mediciones objetivas cuantitativas que conducen a un diagnóstico más preciso y al diseño de programas de tratamiento y rehabilitación más personalizados.²⁷

Monitoreo

Los acelerómetros y otros sistemas de monitoreo de rastreo (por ejemplo, sistema de posicionamiento global (GPS, *global positioning system*)), incorporados en los teléfonos inteligentes y relojes inteligentes, probaron ser instrumentos más objetivos y ecológicos también para el monitoreo en marcha. En particular, el conteo de pasos con el acelerómetro inferior se asoció con una velocidad de marcha más lenta, el aumento de riesgo de caídas y la cadencia reducida.^{28,29} Similarmente, los sensores de presión, las plantillas instrumentadas ubicadas o integradas en los zapatos para medir los cambios en la presión al suelo, resultan ser sensibles para detectar la disfunción en la marcha en los pcEM.³⁰ Además, aunque los resultados de la correlación entre la discapacidad y los resultados de la marcha de estos sensores son alentadores, el análisis de la marcha instrumentada no puede considerarse por completo como un potencial reemplazo de la escala *Expanded Disability Status Scale* (EDSS) y la auto-EDSS,^{26,31} sino que, en cambio, puede adoptarse como información adicional omitida por la EDSS en términos de niveles de discapacidad.³² Ciertamente, hay varios factores que limitan la usabilidad de estos dispositivos noveles. Por ejemplo, la ausencia de un protocolo estandarizado (por ejemplo, instrucción consistente que guía al paciente y al profesional sanitario), y una variabilidad no intencionada (por ejemplo, realización de movimiento impredecible del paciente y heterogeneidad en la forma en que los

neurólogos y los pacientes interaccionan entre sí) puede ser extremadamente problemático para los algoritmos de aprendizaje automático incorporados en estos dispositivos. Para este objetivo, el proyecto ASSESS MS representa un instrumento prometedor e innovador diseñado para facilitar la captación de datos más estandarizados para respaldar el análisis de movimiento, que es tanto usable como aceptable por los pacientes y los profesionales sanitarios en el ámbito clínico mediante el uso de visión artificial de sensores de profundidad.³³ Para este objetivo, el protocolo de movimiento de ASSESS MS contiene seis movimientos elegidos de la EDSS para proporcionar una medición cuantitativa de la función de las extremidades inferiores y superiores. A pesar de que el estudio muestra el potencial de llevar las tecnologías de sensores de la investigación a la clínica, los sistemas noveles que proporcionan exitosamente una evaluación clínica confiable y precisa de las habilidades motoras en verdad siguen “en progreso”. Esto no nos permitió llegar a una conclusión sobre un reemplazo total de la medición de la EDSS a favor de las nuevas aplicaciones de la atención médica. En consecuencia, se requiere investigación adicional para crear un acuerdo más sólido sobre su validez y uso.

Además, pocos estudios han registrado la actividad de los pcEM por un tiempo prolongado durante sus actividades diarias. Debido a que el uso de acelerómetros y giroscopios permite recopilar una gran cantidad de datos con el tiempo para detectar cambios pequeños en la conducta del paciente, se necesitan más estudios para evaluar y validar la utilidad y la viabilidad del monitoreo a largo plazo continuo^{34,35} para promover la (auto)intervención temprana.

Los biosensores portables también son capaces de monitorear parámetros fisiológicos como la conducción de la piel, la frecuencia cardíaca, la presión arterial, la respuesta pupilar, que se consideran usualmente para medir objetivamente el estrés,⁹ la correlación entre la regulación autonómica y la fatiga,¹⁴ y la relación entre la fatiga y la marcha.³⁶ Aunque hay pocos resultados disponibles, ese tipo de investigaciones proporcionarán potencialmente más perspectivas sobre las disfunciones autonómicas, la fatiga central, los factores de estrés y su relación con el sueño.¹⁴

Se han desarrollado muchas aplicaciones para el autoinforme de la información de los síntomas para respaldar el monitoreo de la EM; sin embargo, hasta el momento, pocos instrumentos se han publicado y traducido a todos los idiomas. *Novartis SymTrac* impulsa a los pacientes a monitorear sus síntomas y bienestar con el tiempo y, de esta forma, ayuda a identifi-

Tabla 1. Resumen de los dispositivos portables más usados en el tratamiento de la EM según el marco de clasificación expuesto en la presente revisión.

Dispositivo	Dominio	Referencias
Acelerómetro	Evaluación	Motl et al., ⁶⁰ Motl et al., ⁵³ Pau et al. ²⁹ Greene et al., ²¹ Witchel et al. ²³
	- Marcha - Equilibrio	
	Monitoreo	Kos et al., ²⁰ Shamma et al., ¹⁹ Pilutti et al., ³⁵ Block et al. ²⁶ Block et al. ²⁶
	- Marcha - Equilibrio	
Giroscopio	Evaluación	Moon et al. ²⁸ Moon et al. ²⁸ Carpinella et al. ²⁵
	- Marcha - Equilibrio	
	- Movilidad de las extremidades superiores	
Otros sensores	Monitoreo	Shanahan et al. ³⁰ (para una revisión) Morrison et al. ³³ Yousef et al. ¹⁴ (para una revisión)
	- Marcha - Movilidad de las extremidades superiores	
	- Funciones autonómicas	
Aplicaciones móviles	Monitoreo	Roberts et al. ³⁸ Greiner et al. ⁴⁰
	- Síntomas e información médica - Medicación y administración de fármacos	
	Intervención	Frevel y Maurer, ⁴⁵ Motl et al. ⁴⁷ Tacchino et al., ⁴⁶ Stuifbergen et al. ⁴⁸ Finkelstein y Wood, ⁵¹ Turner et al., ⁵² Paul et al. ⁵⁰
	- Funciones motoras - Funciones cognitivas	
	Asesoramiento y educación	
Ejercicio realizado con videojuegos	Intervención	Taylor y Griffin ⁴⁴

car cuándo ocurren las recaídas.^{37,38} *My MS Manager* permite que el paciente almacene información médica, realice el seguimiento de la actividad de la información, genere recordatorios privados y comparta los detalles de la progresión de la enfermedad con el médico personal.³⁹ *Msdialog* es una aplicación de Internet y móvil que puede captar datos remotos sobre los resultados informados por los pacientes y clínicos y sobre la autoadministración de interferón β -1a y compartir la información con los médicos; además, los datos de la aplicación se combinan con la información captada por RebiSmart, un dispositivo de inyección electrónico ajustable.^{40,41} De forma similar, *MSJournal* y *myBE-TAapp* se han desarrollado para ayudar a los pacientes y a los cuidadores a realizar el seguimiento del historial de inyecciones y sitios de inyección, y para configurar alertas de recordatorios para las inyecciones.^{42,43}

Intervención

Según lo informado por Yousef et al.¹⁴ hay pruebas limitadas en la literatura médica sobre el uso de los dispositivos portables para los objetivos de la reha-

bilitación y la actividad física. Solo algunos ensayos clínicos consideraron que los portables aumentaban la efectividad de las intervenciones. Podrían obtenerse mejoras durante un tratamiento de rehabilitación basado en el ejercicio realizado con videojuegos mediante el uso de biorretroalimentación en tiempo real proporcionados por el portable, lo que ya se demostró como efectivo en los estudios de la EM con las tablas de equilibrio y las cámaras.⁴⁴

A pesar de que el uso de dispositivos portables para las intervenciones en la EM está limitado a los ensayos clínicos en curso, en los últimos años, la cantidad de aplicaciones para la rehabilitación del dominio cognitivo y físico ha proliferado y se ha beneficiado de los múltiples sensores incorporados en los dispositivos portátiles (es decir, teléfono inteligente y tableta) y las oportunidades en la Web.^{45,46}

Por ejemplo, Motl et al.⁴⁷ proporcionaron pruebas para la eficacia de una intervención conductual basada en Internet proporcionada mediante cursos de

video interactivos para aumentar la actividad física y posiblemente para mejorar los resultados secundarios de fatiga, depresión, ansiedad e impedimento/discapacidad para caminar en las personas con EM.⁴⁷

MAPSS-MS, desarrollado por Stuifbergen *et al.*,⁴⁸ es un instrumento interesante que puede ayudar al individuo a adquirir el nivel más alto de funcionamiento cognitivo e independencia de funcionamiento mediante la enseñanza del uso de habilidades compensatorias, habilidades de retención y respaldo ambiental/del estilo de vida para el funcionamiento cognitivo.⁴⁸ Los resultados indican que después de 2 meses de intervención con MAPSS-MS, los participantes mostraron mejoras estadística y clínicamente significativas en el uso de estrategias compensatorias y memoria verbal entre los pcEM que experimentan déficit cognitivo moderado.

Asesoramiento y educación

A pesar de que son responsables, en gran medida, por la administración de las terapias modificadoras de la enfermedad y los tratamientos de rehabilitación y el control de los síntomas, los pcEM se enfrentan a una ley inversa de información, que significa que el acceso a la información adecuada es particularmente difícil para aquellos que más la necesitan.⁴⁹ En lo que refiere a las intervenciones, el uso de los portables para proporcionar asesoramiento y promover la educación en los pcEM es muy limitado y no hay pruebas en la literatura médica. Sin embargo, se han desarrollado varias aplicaciones para teléfonos inteligentes, que se basan principalmente en los servicios de la Web, para proporcionar asesoramiento y educación a los pcEM. En particular, para permitir que obtengan perspectivas sobre su estado de salud y para controlar su enfermedad, para impulsar a que sean más activos en su atención médica y para estimular la realización de ejercicio regular en el hogar.⁵⁰ Para este objetivo, Finkelstein y Wood⁵¹ desarrollaron un sistema de teletratamiento automatizado en el hogar (HAT, *home automated telemanagement*) para monitorear los síntomas de los pacientes, educar a los pacientes sobre su enfermedad y para determinar un régimen de ejercicios personalizado para las necesidades específicas del paciente mediante conexión remota en el hogar.⁵¹ Otro intento interesante para recopilar información sobre el tratamiento de la enfermedad de los pcEM fue desarrollado por Turner *et al.* en 2013. En un estudio piloto, se solicitó a los pacientes que respondieran a un conjunto estandarizado de preguntas sobre los síntomas comunes relacionados con la EM. Las respuestas de este protocolo de tratamiento de la enfermedad primero se enviaron a un portal web seguro que podía mostrar los datos gráfica-

mente y estratificarlos según importancia (por ejemplo, fatiga baja, moderada y extrema) y, luego, fueron monitoreadas por un coordinador sanitario que alertó a los médicos tratantes sobre la presencia de síntomas significativos.⁵²

Limitaciones

El creciente progreso tecnológico pone a disposición en el mercado dispositivos (por ejemplo, teléfono inteligente y reloj inteligente) que tienen incorporados múltiples sensores más pequeños, usables, de bajo costo y, consecuentemente, de acceso más fácil para una gran cantidad de pacientes.

A pesar de la cantidad de estudios sobre los portables ha aumentado en la última década, lo que muestra una preferencia por los sensores de movimiento como los acelerómetros y giroscopios, probablemente debido a su precisión buena a excelente y a su confiabilidad también demostrada en la evaluación y el monitoreo de la actividad física de los pcEM,^{26,32,53} el conocimiento actual sobre la función de los portables en la EM sigue siendo fragmentado y no permite un uso estandarizado en la práctica clínica ni en la investigación. Hasta la fecha, solo algunos estudios compararon varios sensores del mismo tipo en la medición de las actividades de los pcEM. Por ejemplo, los acelerómetros uniaxiales y triaxiales muestran una confiabilidad similar y una correlación con la discapacidad;³⁰ sin embargo, las directrices sobre cuál debería usarse en la práctica médica están ausentes. Además, los requerimientos técnicos para obtener resultados óptimos siguen siendo poco claros y sugieren más iniciativas de investigación para alcanzar una uniformidad.²⁶

Otro punto principal que requiere más claridad concierne la ubicación del cuerpo en donde debería usarse el sensor. Algunos autores sugirieron que un acelerómetro de cintura es la forma más precisa y adecuada para medir el movimiento,⁵⁴ ya que está cerca al centro de masa del cuerpo humano. Otros autores, que comparan los resultados de un actígrafo posicionado en dos ubicaciones diferentes (muñeca y tobillo) en los pcEM y en sujetos sanos, muestran patrones de actividad similares en los dos grupos, aunque la ubicación del sensor en la muñeca era mejor tolerado.²⁰ En general, combinar más acelerómetros en el cuerpo y, si es posible, ubicarlos en las extremidades superiores e inferiores mejoran significativamente el reconocimiento de la actividad humana.⁴

Como se esperaba, la integración de diferentes tipos de dispositivos pareciera proporcionar mejor calidad

de datos y ayudar a corregir las imprecisiones de las soluciones de un solo dispositivo.¹⁴ En los sistemas de múltiples sensores, un sensor es usado para mejorar la interpretación de un segundo sensor. Las configuraciones con acelerómetros y giroscopios son comunes,⁵⁵ pero la integración del acelerómetro y los sensores de presión de aire también se usa para mejorar la recopilación de datos y la detección de cambios en la marcha de los pcEM.¹⁹

Aunque estos estudios proporcionan pruebas que respaldan el concepto de que las limitaciones funcionales por EM pueden obtenerse mejor a partir de las evaluaciones de múltiples sensores, se requieren investigaciones futuras para determinar la sensibilidad y la confiabilidad de las soluciones que integran más portables.¹⁴

Además, con respecto a otros biosensores que pueden ayudar a evaluar el alcance de la discapacidad, a monitorear los síntomas y a proporcionar retroalimentación en tiempo real en la EM (por ejemplo, detectores de frecuencia cardíaca, rastreador ocular y monitores de actividad ectodérmica), se requiere investigación adicional para crear un acuerdo más sólido sobre su validez y uso.^{33,36}

Otro factor que puede limitar la aplicación y el uso de los biosensores portables en el estudio de la EM es la adhesión de los pacientes. Ciertamente, los pacientes pueden ser reacios a la adhesión al protocolo debido a la inconveniencia o la preocupación sobre la apariencia del sensor;⁵⁶ sin embargo, al menos, un estudio ha sugerido que no es probable que esto es un impedimento principal. No obstante, la adhesión siempre debería considerarse cuando se usan portables en la práctica clínica para evitar errores en la caracterización del estado motor y cognitivo del paciente.

Aunque el conocimiento sobre cómo los síntomas de la depresión y los del estado de ánimo en los pcEM varía con el paso del tiempo y cómo son influenciados por factores contribuyentes sigue siendo limitado, un estudio reciente⁵⁷ mostró que casi la mitad de los pcEM tenían síntomas depresivos, al menos, una vez durante un período de investigación de 2 años. Los portables podrían soportar en gran medida los servicios de atención médica en las estrategias en desarrollo destinadas a identificar los pcEM que están deprimidos o podrían desarrollar depresión debido a la enfermedad⁵⁸ para planear mejor las intervenciones para aliviar los síntomas depresivos y, consecuentemente, facilitar la capacidad para mantener la participación en las actividades cotidianas valoradas.

Oportunidades y desafíos futuros

Además de las limitaciones mencionadas anteriormente que deberían considerarse transversalmente en el proceso de diseño de estos dispositivos, la evolución tecnológica en curso de los portables crea desafíos potenciales e intrigantes para los investigadores.

Educación y supervisión del usuario

Un aspecto crucial a considerar en el diseño de los programas de asistencia clínica o en los ensayos de investigación que implican el uso de las tecnologías portables concierne la implicación activa del usuario. Ciertamente, si bien en la práctica clínica, generalmente, el médico decide y administra pruebas y tratamientos, en el contexto de automonitoreo y autotratamiento con portables en el hogar, el paciente debería ser autónomo en el uso de estos dispositivos. Con la difusión de los dispositivos de interacción inteligentes como los teléfonos y relojes inteligentes, el usuario puede cada vez más planear sus propias intervenciones (por ejemplo, ejercicios de entrenamiento) para monitorear en tiempo real los parámetros de resultados (por ejemplo, la frecuencia cardíaca durante el ejercicio) y acceder fácilmente a los resultados obtenidos (por ejemplo, la distancia cubierta, la velocidad media y las calorías quemadas). Este escenario implica dos aspectos críticos. En primer lugar, el paciente debería estar muy bien instruido sobre el uso correcto del dispositivo técnico, incluido el posicionamiento óptimo, el registro adecuado de los procedimientos y los procesos de recarga oportunos. En segundo lugar, el paciente debería ser instruido sobre los mecanismos fisiopatológicos básicos sobre su condición específica para interpretar adecuadamente cambios en los parámetros registrados y, consecuentemente, activa las acciones más correctas para enfrentar un deterioro potencial. Los dispositivos de administración para los usuarios no educados pueden conducir a la comprensión errónea de la información y la biorretroalimentación y a planear entrenamientos inútiles o peligrosos (por ejemplo, realizar una sesión de entrenamiento aeróbico en una frecuencia cardíaca muy baja o muy alta). Esto es incluso más importante en los pcEM, que deberían ser instruidos para reconocer los cambios agudos (es decir, recaídas) y crónicos (es decir, progresión de la discapacidad) debido a la enfermedad para poder ajustar su propio monitoreo y/o los programas de intervención. Además, es muy difícil para un solo médico controlar todas las áreas de la enfermedad y conocer las posibilidades actuales para evaluar, monitorear y tratar los pcEM. Es probable que se necesiten programas educativos como parte del entrenamiento dentro de los sistemas de atención

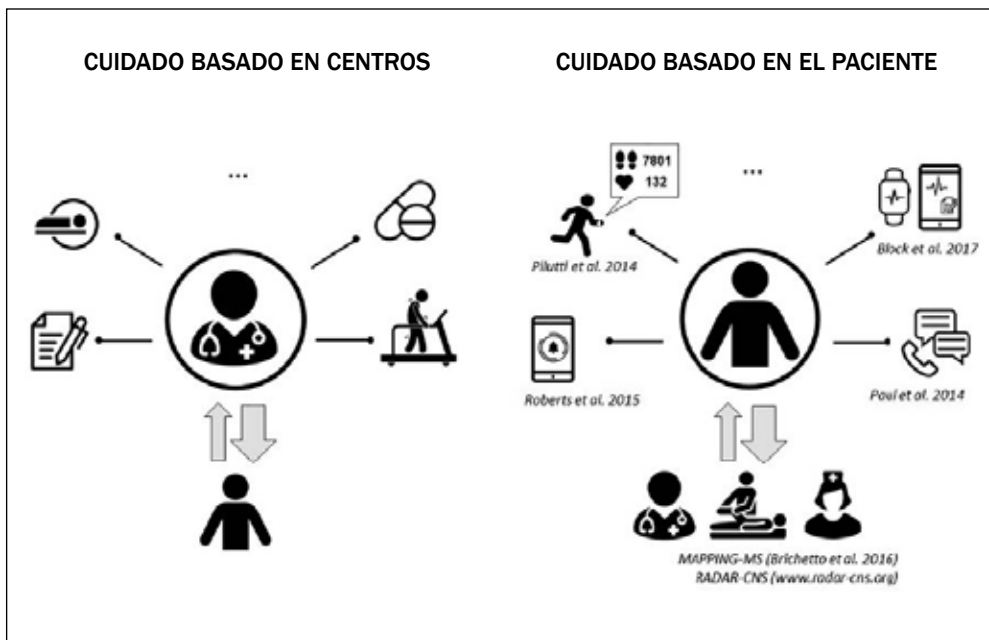


Figura 1. En un sistema de atención basada en los centros (izquierda), usualmente un profesional (neurólogo, médico de la sociedad de EM) actúa en el centro del proceso de tratamiento del paciente. El flujo de comunicación se expresa principalmente hacia el paciente y las decisiones sobre el mejor tratamiento a administrar se toman mediante diferentes instrumentos orientados a la clínica, como pruebas estándar y exámenes instrumentales. Como resultado, se define un plan que incluye evaluaciones periódicas, tratamientos farmacológicos e intervenciones de rehabilitación. En un sistema de atención basada en el paciente (derecha), el paciente participa activamente en el proceso. Gracias a los instrumentos orientados al paciente de uso fácil, como los teléfonos inteligentes, actígrafos y otros dispositivos portátiles/portables, el paciente podría automonitorear continuamente su estado de salud y prevenir mejor los cambios eventuales debido a la progresión de la enfermedad. Las tecnologías portables también pueden proporcionar retroalimentación para estimular un estilo de vida correcto para las habilidades y funciones del individuo (por ejemplo, cantidad de actividad física diaria y rango de frecuencia cardíaca segura en el ejercicio). En este modelo, el flujo de comunicación se expresa principalmente desde el paciente hacia el equipo médico multidisciplinario, que puede intervenir directamente por solicitud del paciente o mediante mensajes de alerta automáticos generados por el portable. Aunque se considera que el paciente es *autónomo*, él nunca estará *solo*: la educación y supervisión continuas son necesarias entre los pacientes y los profesionales. Los ejemplos de trabajos publicados o en curso se proporcionan en la figura. Para una lista de referencia más exhaustiva, ver la Tabla 1.

médica para ayudar a los médicos a comprender el valor que varias tecnologías de comunicación, como los portables, podrían aportar a la evaluación de rutina del paciente y para asegurar que se adopten y apliquen con métodos e informes estandarizados. Se promueve una nueva figura de *gestor digital de casos médicos* para el tratamiento de ese tipo de enfermedades complejas.⁵⁹

¿Qué sistema para qué paciente?

La heterogeneidad de las características personales y clínicas de los pcEM, que abarcan desde individuos más jóvenes, activos y autónomos a personas de más edad, sedentarias y dependientes, conduce a un amplio espectro de síntomas y necesidades diferentes. En consecuencia, no todos los dispositivos son adecuados para todos los pacientes. Cuando se utilizan

estos dispositivos, no deberíamos olvidar realizar una pregunta fundamental: ¿qué sensor para qué propósito en qué paciente es necesario?

Un ejemplo típico se relaciona con la velocidad de caminata. Los estudios previos proporcionaron pruebas de descenso de la precisión de los acelerómetros en la detección de la cantidad de paso para la velocidad de caminata que es menor que 0,89 m/s tanto en los sujetos sanos como en los pcEM.⁶⁰ Como consecuencia, la baja precisión en la medición del conteo de pasos se asoció con EDSS > 6, y el uso de los acelerómetros no se recomienda para la detección de la marcha de los pcEM gravemente discapacitados.^{14,60} Por el contrario, el uso del acelerómetro o podómetro podría ser adecuado solo para los pcEM con impedimentos mínimos o moderados.²⁰

Debido a estas consideraciones, podría proponerse para los pcEM con discapacidad leve a moderada, usualmente adultos jóvenes y de mediana edad, un sistema de cuidado en el hogar que integre los datos de las sesiones de autoevaluación de caminata regular autoadministradas mediante el teléfono inteligente y datos del monitoreo continuo mediante los relojes inteligentes o pulseras.²⁰ En cambio, para los pacientes con discapacidad grave, para prevenir la limitación de la precisión de las mediciones del conteo de pasos, un cambio de la ubicación del sensor del cuerpo del paciente a la asistencia protésica (por ejemplo, muletas y silla de ruedas) o a los objetos cotidianos puede proporcionar medidas más confiables de movimiento y habilidad funcional.

Más allá de la evaluación basada en los centros

Aumentar las pruebas sobre la eficiencia de Public Health Systems y sobre los límites de los recursos disponibles para las intervenciones terapéuticas, así como también, los avances técnicos que podrían conducir a la implementación de los instrumentos basados en portables en la práctica de rutina con beneficios terapéuticos altos, indica que para los pcEM es el momento indicado para cambiar del paradigma terapéutico tradicional basado en los centros hacia una autoadministración personalizada de tratamiento de la enfermedad basada en el paciente (Figura 1). Con este objetivo, la recopilación de datos de salud de transmisión móvil continua de múltiples fuentes portables en una plataforma segura, altamente escalable, interoperable y extensible es de gran interés. MS DataConnect⁶¹ (consorcio liderado por University of Hasselt) conecta colaboradores nacionales e internacionales implicados en el tratamiento de la EM, la rehabilitación y la investigación con colaboradores implicados en el desarrollo de IT, gestión de base de datos, procedimientos para compartir datos, estadísticas, aprendizaje automático y modelo de predicción para avanzar en los estándares en desarrollo para la interoperabilidad de las diferentes fuentes de datos.

El programa *Innovative Medicines Initiative (IMI) Remote Assessment of Disease and Relapse—Central Nervous System (RADAR-CNS)* de la Unión Europea (UE) es un proyecto ejemplar destinado a respaldar la recopilación de datos de alta resolución de una gran cantidad de pcEM además de personas que sufren de depresión o epilepsia. Las posibilidades ofrecidas por redes de banda ancha, penetrancia de teléfono inteligente y sensores portables, han permitido construir una plataforma que serviría para recopilar datos a gran escala para las iniciativas de monitoreo remoto. De hecho, la plataforma RADAR, al seguir los crite-

rios clave, como la escalabilidad, la extensibilidad y la seguridad y privacidad, está diseñada para cumplir estas necesidades y además facilitar una nueva generación de proyectos en el campo de la salud móvil.⁶² La plataforma está desarrollada de una forma modular y proporciona dos aplicaciones móviles principales para la recopilación de datos, una aplicación pasiva (*Passive App*) y una activa (*Active App*). Además, otras aplicaciones y sensores de terceros se integran fácilmente a la plataforma RADAR. Los estudios de EM que usan las plataformas RADAR están en progreso en diferentes sitios de colaboradores de toda Europa. Se ha iniciado la incorporación y se transmiten los datos para el despliegue central.

Otra iniciativa en curso respaldada por Italian MS Foundation (FISM/2016/S3—MappingMS) está destinada a implementar un monitoreo continuo del estado físico, cognitivo y emocional para el autotratamiento de la enfermedad de los pcEM. El sistema de monitoreo se basa en la tecnología de teléfono inteligente y portables discretos. El sistema respalda a los pcEM, comprueba su nivel de rendimiento en la vida cotidiana e induce, cuando es necesario, un cambio conductual o una intervención de los profesionales sanitarios. Cuando el rendimiento monitoreado desciende por debajo de un umbral predefinido y personalizado de parámetros físicos, cognitivos y emocionales, una aplicación *ad hoc* invita al pcEM a autoadministrarse pruebas adecuadas físicas, cognitivas y/o emocionales, respectivamente. La intervención proporcionada por cada profesional sanitario se activa solo cuando el rendimiento desciende por debajo de un segundo umbral que indica un mayor empeoramiento. Al proporcionar intervenciones de cuidado oportunas y adecuadas, MappingMS podría tener un fuerte impacto en las vías de cuidado integradas que también permiten la reducción de costos. Además, podría contribuir a empoderar a los pacientes para que sean actores en el tratamiento de su enfermedad.⁶³

Declaración de conflicto de intereses

Los autores declaran que no tienen posibles conflictos de interés con respecto a la investigación, la autoría y/o la publicación de este artículo.

Financiamiento

Los autores no recibieron apoyo financiero para la investigación, la autoría y/o la publicación de este artículo.

ORCID iD

Giampaolo Brichetto  <https://orcid.org/0000-0003-2026-3572>

Referencias

1. Dardari D, Closas P and Djuric PM. Indoor tracking: Theory, methods, and technologies. *IEEE Trans Veh Technol* 2015; 64: 1263–1278.
2. Rawassizadeh R, Momeni E, Dobbins C, et al. Scalable daily human behavioral pattern mining from multivariate temporal data. *IEEE Trans Knowl Data Eng* 2015; 28(11): 3098–3112.
3. Girard G, Cote S, Zlatanova S, et al. Indoor pedestrian navigation using foot-mounted IMU and portable ultrasound range sensors. *Sensors* 2011; 11(8): 7606–7624.
4. Attal F, Mohammed S, Dedabrishvili M, et al. Physical human activity recognition using wearable sensors. *Sensors* 2015; 15(12): 31314–31338.
5. Abbate S, Avvenuti M, Bonatesta F, et al. Smartphone-based fall detection system. *Pervas Mobile Comput* 2012; 8: 883–899.
6. Sparaco M, Lavorgna L, Conforti R, et al. The role of wearable devices in multiple sclerosis. *Mult Scler Int* 2018; 2018: 7627643.
7. Johansson D, Malmgren K and Alt Murphy M. Wearable sensors for clinical applications in epilepsy, Parkinson's disease, and stroke: A mixed-methods systematic review. *J Neurol* 2018; 265(8): 1740–1752.
8. Wade DT. *Measurement in neurological rehabilitation*. Oxford: Oxford University Press, 1992.
9. Bradshaw MJ, Farrow S, Motl RW, et al. Wearable biosensors to monitor disability in multiple sclerosis. *Neurol Clin Pract* 2017; 7(4): 354–362.
10. Wang Z, Yang Z and Dong T. A review of wearable technologies for elderly care that can accurately track indoor position, recognize physical activities and monitor vital signs in real time. *Sensors* 2017; 17(2): E341.
11. Kumar S, Nilsen WJ, Abernethy A, et al. Mobile health technology evaluation: The mHealth evidence workshop. *Am J Prev Med* 2013; 45(2): 228–236.
12. Dallery J, Cassidy RN and Raiff BR. Single-case experimental designs to evaluate novel technology-based health interventions. *J Med Internet Res* 2013; 15(2): e22.
13. Motl RW, McAuley E and Snook EM. Physical activity and multiple sclerosis: A meta-analysis. *Mult Scler* 2005; 11(4): 459–463.
14. Yousef A, Jonzson S, Suleiman L, et al. Biosensing in multiple sclerosis. *Expert Rev Med Devices* 2017; 14(11): 901–912.
15. Casey B, Coote S and Donnelly A. Objective physical activity measurement in people with multiple sclerosis: A review of the literature. *Disabil Rehabil Assist Technol* 2018; 13(2): 124–131.
16. Sasaki JE, Sandroff B and Bamman M. Motion sensors in multiple sclerosis: Narrative review and update of applications. *Expert Rev Med Devices* 2017; 14(11): 891–900.
17. Marziniak M, Brichetto G, Feys P, et al. The use of digital and remote communication technologies as a tool for multiple sclerosis management: Narrative review. *JMIR Rehabil Assist Technol* 2018; 5(1): e5.
18. Smith VM, Varsanik JS, Walker RA, et al. Movement measurements at home for multiple sclerosis: Walking speed measured by a novel ambient measurement system. *Mult Scler J Exp Transl Clin* 2018; 4(1): 2055217317753465.
19. Shamma L, Zentek T, von Haaren B, et al. Home-based system for physical activity monitoring in patients with multiple sclerosis (Pilot study). *Biomed Eng Online* 2014; 13: 10.
20. Kos D, Nagels G, D'Hooghe MB, et al. Measuring activity patterns using actigraphy in multiple sclerosis. *Chronobiol Int* 2007; 24(2): 345–356.
21. Greene BR, Healy M, Rutledge S, et al. Quantitative assessment of multiple sclerosis using inertial sensors and the TUG test. *Conf Proc IEEE Eng Med Biol Soc* 2014; 2014: 2977–2980.
22. Millor N, Lecumberri P, Gomez M, et al. Kinematic parameters to evaluate functional performance of sit-to-stand and stand-to-sit transitions using motion sensor devices: A systematic review. *IEEE Trans Neural Syst Rehabil Eng* 2014; 22(5): 926–936.
23. Witchel HJ, Oberndorfer C, Needham R, et al. Thigh-derived inertial sensor metrics to assess the sit-to-stand and stand-to-sit transitions in the timed up and go (TUG) task for quantifying mobility impairment in multiple sclerosis. *Front Neurol* 2018; 9: 684.
24. Galán-Mercant A, Barón-López FJ, Labajos-Manzanares MT, et al. Reliability and criterion related validity with a smartphone used in timed-up-and-go test. *Biomed Eng Online* 2014; 13: 156.
25. Carpinella I, Cattaneo D and Ferrarin M. Hilbert–Huang transform based instrumental assessment of intention tremor in multiple sclerosis. *J Neural Eng* 2015; 12(4): 046011.
26. Block VJ, Lizée A, Crabtree-Hartman E, et al. Continuous daily assessment of multiple sclerosis disability using remote step count monitoring. *J Neurol* 2017; 264(2): 316–326.
27. Sehle A, Vieten M, Sailer S, et al. Objective assessment of motor fatigue in multiple sclerosis: The Fatigue index Kliniken Schmieder (FKS). *J Neurol* 2014; 261(9): 1752–1762.
28. Moon Y, McGinnis RS, Seagers K, et al. Monitoring gait in multiple sclerosis with novel wearable motion sensors. *PLoS ONE* 2017; 12(2): e0171346.
29. Pau M, Caggiari S, Mura A, et al. Clinical assessment of gait in individuals with multiple sclerosis using wearable inertial sensors: Comparison with patient-based measure. *Mult Scler Relat Disord* 2016; 10: 187–191.
30. Shanahan CJ, Boonstra FMC, Cofré Lizama LE, et al. Technologies for advanced gait and balance assessments in people with multiple sclerosis. *Front Neurol* 2018; 8: 708.
31. Tacchino A, Brichetto G, Zaratini P, et al. Self-assessment reliability in multiple sclerosis: The role of socio-demographic, clinical, and quality of life aspects. *Neurol Sci* 2019; 40: 617–620.
32. Motl RW, McAuley E, Snook EM, et al. Validity of physical activity measures in ambulatory individuals with multiple sclerosis. *Disabil Rehabil* 2006; 28(18): 1151–1156.
33. Morrison C, D'Souza M, Huckvale K, et al. Usability and acceptability of ASSESS MS: Assessment of motor dysfunction in multiple sclerosis using depth

- sensing computer vision. *JMIR Hum Factors* 2015; 2(1): e11.
34. Tacchino A. Wind of change: An Italian initiative to promote water sports in people with multiple sclerosis. In: *Proceedings of the 21st SIG mobility in-between meeting*, Glasgow, 28–29 September 2018.
 35. Pilutti LA, Dlugonski D, Sandroff BM, et al. Randomized controlled trial of a behavioral intervention targeting symptoms and physical activity in multiple sclerosis. *Mult Scler* 2014; 20(5): 594–601.
 36. Sehle A, Mundermann A, Starrost K, et al. Objective assessment of motor fatigue in multiple sclerosis using kinematic gait analysis: A pilot study. *J Neuroeng Rehabil* 2011; 8: 59.
 37. SymTrac, <https://www.novartis.co.uk/symtrac.shtml> (accessed 19 April 2019).
 38. Roberts M, Lush T and Pohorely J. Improving reporting of multiple sclerosis relapse. *Nurs Times* 2015; 111(48): 12–14.
 39. Multiple Sclerosis Association of America. My MS Manager™, <https://mysaa.org/msaa-community/mobile/> (accessed 19 April 2019).
 40. Greiner P, Sawka A and Imison E. Patient and physician perspectives on MSdialog, an electronicPRO diary in multiple sclerosis. *Patient* 2015; 8(6): 541–550.
 41. Rebismart. What is MSdialog? http://www.rebismart.com/en/msdialog/what_is_msdialog/what_is_msdialog.html (accessed 19 April 2019).
 42. Tensai Solutions LLC. MS Journal, <https://itunes.apple.com/us/app/ms-journal/id523663325> (accessed 19 April 2019).
 43. Betaseron. myBETAapp™, <https://www.betaseron.com/betaconnect-system/mybetaapp/> (accessed 19 April 2019).
 44. Taylor MJ and Griffin M. The use of gaming technology for rehabilitation in people with multiple sclerosis. *Mult Scler* 2015; 21(4): 355–371.
 45. Frevel D and Maurer M. Internet-based home training is capable to improve balance in multiple sclerosis: A randomized controlled trial. *Eur J Phys Rehabil Med* 2015; 51(1): 23–30.
 46. Tacchino A, Pedullà L, Bonzano L, et al. A new app for at-home cognitive training: Description and pilot testing on patients with multiple sclerosis. *JMIR Mhealth Uhealth* 2015; 3(3): e85.
 47. Motl RW, Hubbard EA, Bollaert RE, et al. Randomized controlled trial of an e-learning designed behavioral intervention for increasing physical activity behavior in multiple sclerosis. *Mult Scler J Exp Transl Clin* 2017; 3(4): 2055217317734886.
 48. Stuifbergen AK, Becker H, Perez F, et al. A randomized controlled trial of a cognitive rehabilitation intervention for persons with multiple sclerosis. *Clin Rehabil* 2012; 26(10): 882–893.
 49. Atreja A, Mehta N, Miller D, et al. One size does not fit all: Using qualitative methods to inform the development of an internet portal for multiple sclerosis patients. *AMIA Annu Symp Proc* 2005; 2005: 16–20.
 50. Paul L, Coulter EH, Miller L, et al. Web-based physiotherapy for people moderately affected with multiple sclerosis: Quantitative and qualitative data from a randomized, controlled pilot study. *Clin Rehabil* 2014; 28(9): 924–935.
 51. Finkelstein J and Wood J. Design and implementation of home automated telemanagement system for patients with multiple sclerosis. *Conf Proc IEEE Eng Med Biol Soc* 2009: 6091–6094.
 52. Turner AP, Wallin MT, Sloan A, et al. Clinical management of multiple sclerosis through home telehealth monitoring: Results of a pilot project. *Int J MS Care* 2013; 15(1): 8–14.
 53. Motl RW, Weikert M, Suh Y, et al. Accuracy of the actibelt® accelerometer for measuring walking speed in a controlled environment among persons with multiple sclerosis. *Gait Posture* 2012; 35(2): 192–196.
 54. Case MA, Burwick HA, Volpp KG, et al. Accuracy of smartphone applications and wearable devices for tracking physical activity data. *JAMA* 2015; 313(6): 625–626.
 55. Brodie MA, Psarakis M and Hoang P. Gyroscopic corrections improve wearable sensor data prior to measuring dynamic sway in the gait of people with multiple sclerosis. *Comput Methods Biomech Biomed Engin* 2016; 19(12): 1339–1346.
 56. Chiauzzi E, Rodarte C and DasMahapatra P. Patient centered activity monitoring in the self-management of chronic health conditions. *BMC Med* 2015; 13: 77.
 57. Johansson S, Gottberg K, Kierkegaard M, et al. Variations in and predictors of the occurrence of depressive symptoms and mood symptoms in multiple sclerosis: A longitudinal two-year study. *BMC Neurol* 2016; 16: 32.
 58. Sano A, Yu A, McHill AW, et al. Prediction of happy-sad mood from daily behaviors and previous sleep history. *Conf Proc IEEE Eng Med Biol Soc* 2015; 2015: 6796–6799.
 59. Lavorgna L, Brigo F, Moccia M, et al. e-Health and multiple sclerosis: An update. *Mult Scler* 2018; 24(13): 1657–1664.
 60. Motl RW, Snook EM and Agiovlasis S. Does an accelerometer accurately measure steps taken under controlled conditions in adults with mild multiple sclerosis? *Disabil Health J* 2011; 4(1): 52–57.
 61. Peeters LM, van Munster CE, Van Wijmeersch B, et al. Multidisciplinary data infrastructures in multiple sclerosis: Why they are needed and can be done! *Mult Scler* 2019; 25: 500–509.
 62. RADAR-CNS: Remote assessment of disease and relapse—central nervous system, <https://www.radar-cns.org/> (accessed 19 April 2019).
 63. Bricchetto G, De Vita I, Tacchino A, et al. Assessment of an m-health intervention to deliver selfmanagement strategies in patients with multiple sclerosis. In: *Proceedings of the lancet neurology conference*, London, 19–21 October 2017, p. 118.



Edición en Español producida por HS Pharma Solutions SRL
Concordia 2987 – Ciudad de Buenos Aires (1417)
República Argentina
info@hspharmasolutions.com
Registro DNDA en trámite

Impreso en Argentina en Grafica Pinter S.A.
Diogenes Taborda 48 – Ciudad de Buenos Aires



Fibroneurina

Fingolimod 0.5 mg

FINGOLIMOD mostró superioridad contra placebo, previniendo nuevas lesiones o el agrandamiento de las lesiones existentes (estadísticamente significativo a 24 meses).¹

FINGOLIMOD mostró mayor eficacia en comparación con interferon Beta 1a I.M.²

FINGOLIMOD brindó información consistente y significativa en cuanto a la preservación del volumen cerebral en estudios de Fase III.³

FINGOLIMOD ha demostrado ser efectivo reduciendo la tasa de recaídas, la progresión de la discapacidad y la actividad en la RMN en dos estudios fase III.^(4, 5)



Synthon - Bagó

¹A Placebo-Controlled Trial of Oral Fingolimod in Relapsing Multiple Sclerosis. Ludwig Kappas, M.D., et al., for the FREEDOMS Study Group*. N Engl J Med 2010;362:387-401. ²Oral Fingolimod or Intramuscular Interferon for Relapsing Multiple Sclerosis. Jeffrey A. Cohen, M.D., et al for the TRANSFORMS Study Group*. N Engl J Med 2010;362:402-15. ³Fingolimod-effect on brain atrophy and clinical/MRI correlations in three phase 3 studies - TRANSFORMS, FREEDOMS and FREEDOMS II. J. Cohen, et al AAN S51.006, 21 March 2013, San Diego. ⁴Review Safety and Efficacy of Fingolimod in Treatment-Naïve Multiple Sclerosis Patients James J. Marriott. Journal of Central Nervous System Disease 2013;3. ⁵P07.103] Relapse Outcomes in Fingolimod-Treated Patients Previously Exposed to Natalizumab: Post-Hoc Analysis from the 4-Month, Open-Label FIRST Study Giancarlo Comi, Milan, Italy, Ralf Gold, Bochum, Germany, Frank Dahlke, Basel, Switzerland, Arijit Sinha, Hyderabad, AP, India, Philipp von Rosenstiel, Basel, Switzerland, Davorka Tomic, Basel, Switzerland, Ludwig Kappas, Basel, Switzerland.



Hacer la diferencia en la vida de personas con Esclerosis Múltiple



📍 Lima 369 5° B (C1073AAF) Capital Federal

☎ (+54) 11 4384-9970 / 71 / 72

✉ informacionmedica@synthonbago.com.ar

🌐 www.synthonbago.com.ar



Synthon-Bagó