



universidad
de león

EVOLUCIÓN DE LAS CAPACIDADES FÍSICAS EN ADULTOS DEPENDIENTES INSTITUCIONALIZADOS EN LA RESIDENCIA “CENTRO SOCIAL LAS CINCO LLAGAS” DE ASTORGA (LEÓN).

Programa de Doctorado en:

Salud, Discapacidad, Dependencia y Bienestar

Autora: Inés Gago Fernández

Director: Dr. Jesús Ángel Seco Calvo

León 2018



universidad
de león

EVOLUCIÓN DE LAS CAPACIDADES FÍSICAS EN ADULTOS DEPENDIENTES INSTITUCIONALIZADOS EN LA RESIDENCIA “CENTRO SOCIAL LAS CINCO LLAGAS” DE ASTORGA (LEÓN).

Programa de Doctorado en:

Salud, Discapacidad, Dependencia y Bienestar

Autora: Inés Gago Fernández

Director: Dr. Jesús Ángel Seco Calvo

León 2018



universidad
de león

**INFORME DEL DIRECTOR DE LA TESIS
(Art. 11.3 del R.D. 56/2005)**

El Dr. Jesús A. Seco Calvo como Director de la Tesis Doctoral titulada **“EVOLUCIÓN DE LAS CAPACIDADES FÍSICAS EN ADULTOS DEPENDIENTES INSTITUCIONALIZADOS EN LA RESIDENCIA “CENTRO SOCIAL LAS CINCO LLAGAS” DE ASTORGA (LEÓN).”** realizada por Doña Inés Gago Fernández en el Programa de Doctorado Salud, Discapacidad, Dependencia y Bienestar de la Universidad de León, informa favorablemente el depósito de la misma, dado que reúne las condiciones necesarias para su defensa.º

Lo que firmo, para dar cumplimiento al art. 11.3 del R.D. 56/2005, en León a de de 2018.

Dr. Jesús Seco Calvo



universidad
de león

ADMISIÓN A TRÁMITE DE LA TESIS DOCTORAL

El órgano responsable del programa de doctorado en Salud, Discapacidad, Dependencia y Bienestar, regulado por el R.D. 99/2011 en su reunión celebrada el día de , ha acordado dar su conformidad a la admisión a trámite de lectura de la Tesis Doctoral titulada **“EVOLUCIÓN DE LAS CAPACIDADES FÍSICAS EN ADULTOS DEPENDIENTES INSTITUCIONALIZADOS EN LA RESIDENCIA “CENTRO SOCIAL LAS CINCO LLAGAS” DE ASTORGA (LEÓN)”**, dirigida por el Dr. Don Jesús A. Seco Calvo y elaborada por Doña Inés Gago Fernández y cuyo título en inglés es el siguiente “Evolution of physical capacities in institutionalized dependent adults in “Centro Social Las Cinco Llagas” Astorga (León)”.

Lo que firmo en León, a de de 2018.

La Secretaria,

Fdo.: M^a Nérida Fernández Martínez

V^o B^o

El Presidente de la Comisión Académica,

Fdo.: Dr. Jesús Seco Calvo

Agradecimientos

Quisiera agradecer a todas las personas que han estado apoyándome durante estos años de arduo esfuerzo que han culminado con la finalización de la presente tesis doctoral. Así mismo, agradecer a todos aquellos que han participado en el desarrollo de este trabajo.

En primer lugar, me gustaría darle mi más sincero agradecimiento al Director de esta tesis doctoral, Dr. Jesús Ángel Seco Calvo, por su inestimable guía que me ha permitido crecer como profesional y persona, así como por su valiosa dirección de esta tesis.

Agradecer a mi familia, a mis padres, por enseñarme los valores importantes de la vida. A mi hermano, por estar siempre a mi lado.

Un especial agradecimiento a mi abuela Josefa, por su amor incondicional y comprensión.

A David, mi esposo, mi compañero de ruta, quien siempre ha confiado en mí.

Al Sr. Director del Centro Social las Cinco Llagas.

Al personal de la biblioteca del Campus de Ponferrada por su ayuda en la consulta de las fuentes bibliográficas.

Listado de abreviaciones

ABVD: Actividades básicas de la vida diaria.

ACSM: *American College of Sports Medicine.*

ACV: Accidente cerebrovascular.

AF: Ataxia de Friedreich.

AINES: Antiinflamatorios no esteroideos.

ANOVA MR: Análisis de la varianza de medidas repetidas.

Anti-TNF: fármacos inhibidores del Factor de Necrosis tumoral.

APTA: Asociación Americana de Terapia Física.

AR: Artritis reumatoide.

A.S.I.A: Escala de la *American Spinal Injury Association.*

AVD: Actividades de la vida diaria.

ABVD: Actividades básicas de la vida diaria.

BM: Balance muscular.

CIDDM: Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías.

CIE-10: Clasificación Internacional de Enfermedades Décima Revisión.

CIF: Clasificación internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud.

CV: Calidad de vida.

CVRS: Calidad de vida relacionada con la salud.

DM1: Distrofia miotónica tipo 1 o de Steinert.

DMPK: proteína quinasa de Distrofia miotónica.

EDSS: Escala Expandida del Estado de Discapacidad

EH: Enfermedad de Huntington.

ELA: Esclerosis lateral amiotrófica.

EM: Esclerosis múltiple.

EDAD: Encuesta de Discapacidades, Autonomía personal y Dependencia.

FAME: Fármacos antirreumáticos modificadores de la enfermedad.

FEEN: Fundación Española de Enfermedades Neurológicas.

FXN: Proteína frataxina.

GAA: Triplete guanina-adenina-adenida.

GI: Grados de libertad.

H0: Hipótesis nula.

HA: Hipótesis alternativa.

HLA: Antígeno leucocitario humano.

IB: Índice de Barthel.

IC: Intervalo de confianza.

IFN: Interferones.

INE: Instituto Nacional de Estadística.

LM: Lesionado Medular.

MA: Movilidad activa.

MIF: Escala de Medida de la Independencia funcional.

MFR: Sección de Medicina física y rehabilitación.

MMCL: Mielomeningocele.

MMSS: Miembros superiores.

MI: Miembro inferior.

MMII: Miembros inferiores.

MP: Movilidad pasiva.

N.S: No significativo.

OMS: Organización Mundial de la Salud.

PC: Parálisis cerebral.

RHHD: Red de Habla Hispana en Discapacidad.

RECEDIS: Red Española para la Clasificación y Evaluación de la Discapacidad.

RM: Resistencia máxima.

SCPE: *Surveillance of Cerebral Palsy in Europe.*

SNC: Sistema nervioso central.

SNP: Sistema nervioso periférico.

TNF: Factor de necrosis tumoral.

TCE: Traumatismo craneoencefálico.

UEMS: Unión Europea de Médicos especialistas.

VO2 MAX.: Volumen máximo de oxígeno.

WCPT: Confederación Mundial de Fisioterapia.

Índice de elementos gráficos

TABLAS.

Tabla 1. Enfermedades neurológicas: enfermedades del sistema nerviosos central y del sistema nervioso periférico.

Tabla 2. Índice de Barthel.

Tabla 3. Parálisis cerebral clasificación según el tipo y la distribución de la disfunción motora.

Tabla 4. Análisis descriptivo. Patología (N=89).

Tabla 5. Clasificación de la muestra en función de la evolución de la enfermedad en procesos neurodegenerativos o del grado de afectación inicial de las patologías no neurodegenerativas y del estado motor.

Tabla 6. Análisis descriptivo. Índice de Barthel. Año 1 del seguimiento (N=89).

Tabla 7. Análisis descriptivo. Índice de Barthel. Año 2 del seguimiento (N=73).

Tabla 8. Análisis descriptivo. Índice de Barthel. Año 3 del seguimiento (N=59).

Tabla 9. Análisis descriptivo. Índice de Barthel. Año 4 del seguimiento (N=52).

Tabla 10. Análisis descriptivo. Índice de Barthel. Año 5 del seguimiento (N=51).

Tabla 11. Análisis descriptivo. Índice de Barthel. Año 6 del seguimiento (N=51).

Tabla 12. Análisis descriptivo. Índice de Barthel. Año 7 del seguimiento (N=42).

Tabla 13. Análisis descriptivo. Índice de Barthel. Año 8 del seguimiento (N=38).

Tabla 14. Análisis descriptivo. Índice de Barthel. Año 9 del seguimiento (N=31).

Tabla 15. Análisis descriptivo. Índice de Barthel. Año 10 del seguimiento (N=25).

Tabla 16. Análisis descriptivo. Índice de Barthel. Año 11 del seguimiento (N=21).

Tabla 17. Análisis descriptivo. Índice de Barthel. Año 12 del seguimiento (N=20).

Tabla 18. Análisis descriptivo. Índice de Barthel. Año 13 del seguimiento (N=17).

Tabla 19. Análisis descriptivo. Índice de Barthel. Año 14 del seguimiento (N=10).

Tabla 20. Análisis descriptivo. Índice de Barthel. Año 15 del seguimiento (N=10).

Tabla 21. Análisis inferencial: Test Chi-cuadrado. Asociación del Género con el Grado de Dependencia evaluado por el Índice de Barthel.

Tabla 22. Análisis inferencial: Test Chi-cuadrado. Asociación del Género con el Grado de Dependencia evaluado por el Índice de Barthel.

Tabla 23. Análisis inferencial: Test Chi-cuadrado. Asociación del grupo según capacidad funcional con el Grado de Dependencia evaluado por el Índice de Barthel.

Tabla 24. Análisis exploratorio y descriptivo. Índice de Barthel durante el tiempo de seguimiento.

FIGURAS.

Figura 1. Relación lineal de los términos empleados en la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM).

Figura 2. Clasificación internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF): Interconexión de los Términos utilizados en la CIF.

Figura 3. Definición de Calidad de vida relacionada con la salud y calidad de vida: relación con los dominios de la Clasificación internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF).

Figura 4. Patologías que afectan al sistema nervioso central.

Figura 5. Tratamiento farmacológico del dolor neuropático y de la espasticidad en la Ataxia de Friedreich.

Figura 6. Programa de ejercicios para pacientes con Esclerosis Múltiple con afectación importante de la movilidad.

Figura 7. Técnicas del tratamiento neurorehabilitador del accidente cerebrovascular en función del enfoque: clásico, neurofisiológico y neuroplástico.

Figura 8. Principales sistemas alterados en el Síndrome de Steinert que repercuten en la capacidad funcional y la calidad de vida de la persona que la presenta.

Figura 9. Rehabilitación del amputado del miembro inferior relacionando con los dominios de la Clasificación internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF).

Figura 10. Diagrama de la planificación del tratamiento fisioterápico.

Figura 11. Diagrama de barras. Año de entrada en el estudio e inicio del tiempo de seguimiento.

Figura 12. Diagrama de barras. Tiempo de seguimiento (años).

Figura 13. Diagrama de barras. Porcentajes de Dependencia Severa.

Figura 14. Diagrama de dispersión. Asociación entre el Tiempo de seguimiento y el Grado de dependencia Severa.

Figura 15. Diagrama de barras. Porcentajes de Asistidos.

Figura 16. Diagrama de dispersión. Asociación entre el Tiempo de seguimiento y el Porcentaje de asistidos.

Figura 17. Diagrama de barras. Evolución del valor de la Mediana del Índice de Barthel a lo largo del seguimiento.

ÍNDICE

Listado de abreviaciones

Índice de elementos gráficos

1. Introducción	1
a) Conceptualización, discapacidad y dependencia	4
b) Calidad de vida y calidad de vida relacionada con la salud.....	8
c) Actividades básicas de la vida diaria	11
d) Índice de Barthel	11
e) Enfermedades del sistema nervioso central y periférico	14
i. Parálisis cerebral	16
ii. Enfermedad de Huntington.....	19
iii. Ataxia de Friedreich	21
iv. Esclerosis múltiple	24
v. Esclerosis lateral amiotrófica	27
vi. Espina bífida	29
vii. Accidente cerebrovascular.....	31
viii. Lesión medular	34
ix. Traumatismo craneoencefálico.....	37
x. Distrofia miotónica tipo 1	39
f) Enfermedades ortopédicas: amputación miembros inferiores	43
g) Enfermedades reumatológicas: artritis reumatoide	47
2. Hipótesis de investigación y objetivos	51
3. Material y métodos	53
a) Pacientes	53
b) Sistemas de evaluación	54
c) Tratamientos empleados	58
d) Instalaciones, equipamiento, medios materiales, etc.	62
e) Procedimiento estadístico: características del estudio	65
f) Aspectos éticos y legales.....	67
4. Resultados	69
Análisis descriptivo del Índice de Barthel	69
Relación Índice de Barthel con el género	84
Relación Índice de Barthel con el grupo de tratamiento	86
Estudio longitudinal del Índice de Barthel	87
5. Discusión	95
6. Conclusiones	101

7. Bibliografía	103
8. Anexo	119

1. INTRODUCCIÓN.

Existe un interés muy marcado en nuestra sociedad actual por la integración de las personas con discapacidad; dentro del propósito último de alcanzar los mejores niveles de calidad de vida (CV) de estos pacientes, la medición de la capacidad funcional de la persona dependiente juega un papel destacado ya que permite valorar la habilidad para el desempeño de las actividades de la vida diaria (AVD) de esa persona.

Según datos recogidos por la Organización Mundial de la Salud (OMS) y el Banco Mundial en el Informe Mundial de la Discapacidad del año 2011, un 15% de la población mundial padece alguna forma de discapacidad teniendo dificultades importantes en su capacidad funcional entre 110 millones (2,2%) y 190 millones (3,8%) de personas mayores de 15 años según la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia 2008; disponible en: (http://www.ine.es/dynqs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736176782&menu=resultados&secc=1254736194716&idp=1254735573175).

Son muchas las enfermedades del sistema nervioso central y periférico que afectan a la capacidad funcional de las personas que las padecen (**Tabla 1**).

Enfermedades del sistema nervioso periférico	Adquiridas	Asociadas a Conectivopatías: Artritis reumatoide
Enfermedades del sistema nervioso central	Infecciones no víricas del sistema nervioso central	Meningitis bacterianas
	Accidentes vasculares cerebrales	
	Traumatismos craneoencefálicos	
	Anomalía del sistema nervioso central	Espina bífida manifiesta (mieolomeningocele)
	Enfermedades desmielinizantes	Esclerosis múltiple
	Parkinsonismos	Enfermedad de parkinson
	Coreas	Enfermedad de Huntington
	Enfermedades neurodegenerativas	Síndromes espinocerebelosos Ataxia de Friedreich Paraplejía espástica hereditaria
	Lesionados medulares	
	Traumatismo craneoencefálico	
Parálisis cerebral infantil		

Tabla 1. Enfermedades neurológicas: enfermedades del sistema nervioso central y del sistema nervioso periférico.

La mayoría de estas enfermedades no tienen un tratamiento curativo y si a esta ausencia además añadimos factores como una evolución progresiva o un inicio precoz de la misma, en muchos casos desde el nacimiento o a edades tempranas, nos encontramos con una manifiesta necesidad de asistencia sanitaria durante períodos de tiempo muy prolongados llegando a abarcar en ocasiones toda la vida de esa persona (Orlin, Cicirello, O'Donnell and Doty, 2014).

Estas personas según la OMS: “además de la enfermedad primaria que presentan son más vulnerables a padecer afecciones secundarias a dicha enfermedad como es el caso de las úlceras por presión, a presentar la agregación de otras afecciones y a desarrollar enfermedades relacionadas con la edad en inicios más tempranos que su curso habitual”; disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/es/>. Son casos en los que la discapacidad es multifactorial.

Esta realidad deriva en una mayor demanda de asistencia sanitaria en la que el tratamiento requiere de la actuación interdisciplinar siguiendo las recomendaciones de la Sección de Medicina física y rehabilitación (MFR) de la Unión Europea de Médicos especialistas (UEMS) (Neuman et al., 2010) aglutinando a profesionales de distintas especialidades: neurología, reumatología, traumatología, fisioterapia, enfermería, logopedia, terapia ocupacional, psicología, trabajo social, farmacia, etc.

El propósito final del equipo interdisciplinar es llegar a alcanzar el máximo nivel posible en las capacidades motoras, sociales, etc. de cada paciente.

Todo esto unido a su amplia heterogeneidad clínica, hace que las enfermedades del sistema nervioso tengan un impacto elevado tanto para la persona afectada como para su entorno familiar y social.

La afectación de la capacidad funcional es una de las consecuencias de estas patologías neurológicas y su baremación es importante tanto para la práctica clínica como para el estudio de la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) en estos pacientes así como para la valoración de calidad asistencial de los servicios que precisan (González, et al., 2017). Además, los resultados obtenidos de la medición de la capacidad funcional aportan un indicativo del nivel de actividad de esa persona para la realización de las actividades básicas de la vida diaria (ABVD).

Así mismo, además de las afecciones neurológicas ya mencionadas, existen otras enfermedades como las afectaciones ortopédicas, las amputaciones, etc., que van a cursar con afectación física, psicológica y funcional de la persona que la padece.

Por estas razones, existen numerosas escalas de medición funcional como son el Índice de Barthel (IB), el Índice de Katz, la Escala de Medida de la Independencia funcional (MIF), la Escala de Actividades Básicas de Lawton y Brody, etc. (Bermejo y Castilla, 2008) siendo el IB uno de los más utilizados (Prodinger, O'Connor, Stucki and Tennat, 2017).

a) Conceptualización discapacidad y dependencia.

La perspectiva internacional en el ámbito de la discapacidad ha sido regulada por la OMS desde que este organismo publicará en el año 1980 la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM) hasta que el 22 de mayo del 2001 fuera aprobada en su quincuagésimo cuarta asamblea la Clasificación internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF) (Egea y Sarabia, 2001).

La CIDDM y la CIF son dos marcos conceptuales de la discapacidad que van desde la relación lineal entre los componentes bajo el enfoque biomédico que recoge la CIDDM (**Figura 1**) a la interconexión de las condiciones de salud (enfermedades, desórdenes, lesiones) desde un enfoque bio-psico-social que recoge la CIF (Abellán e Hidalgo, 2011; Zunzunegui, 2011) con la utilización de una terminología en positivo (Egea y Sarabia, 2001a) centrada en los componentes de la salud (**Figura 2**).

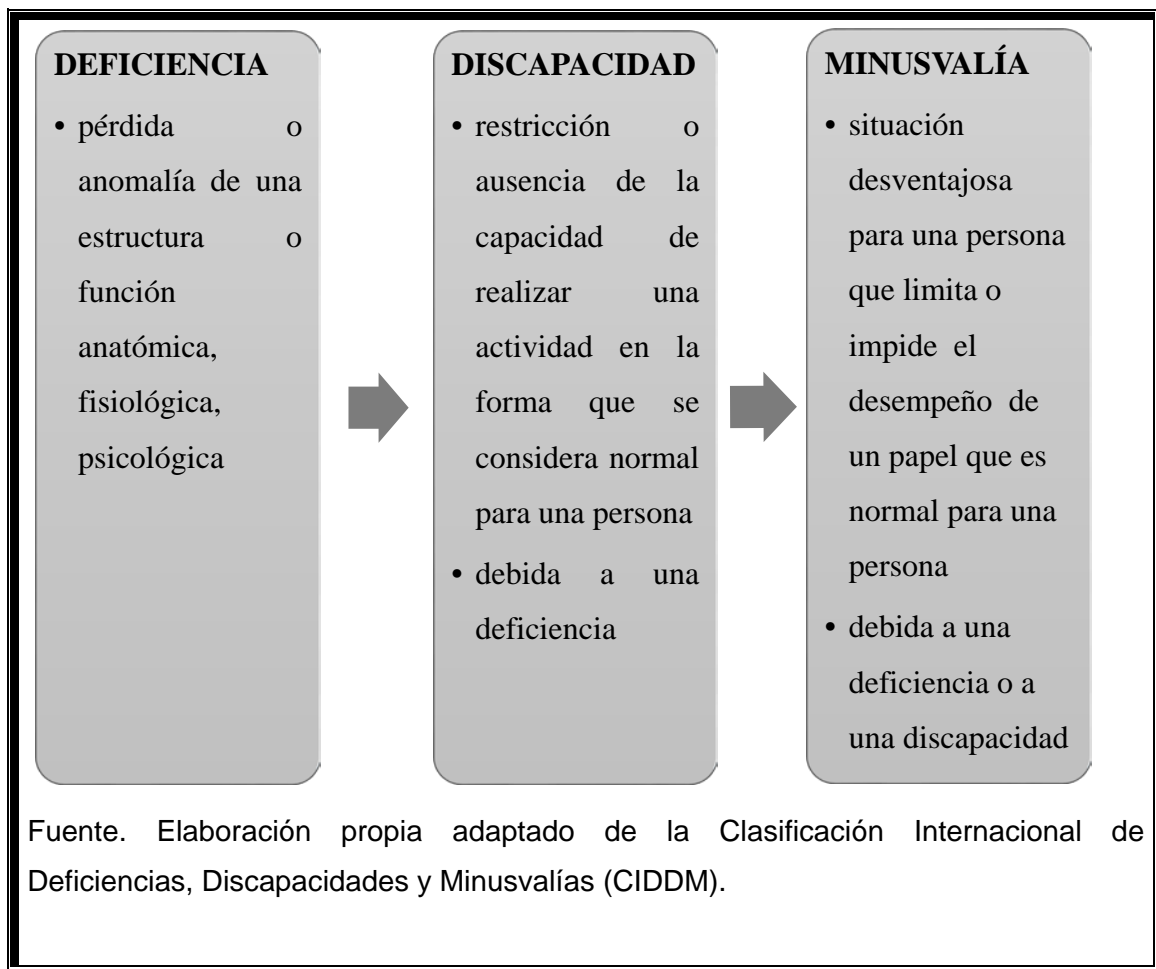


Figura 1. Relación lineal de los términos empleados en la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM).

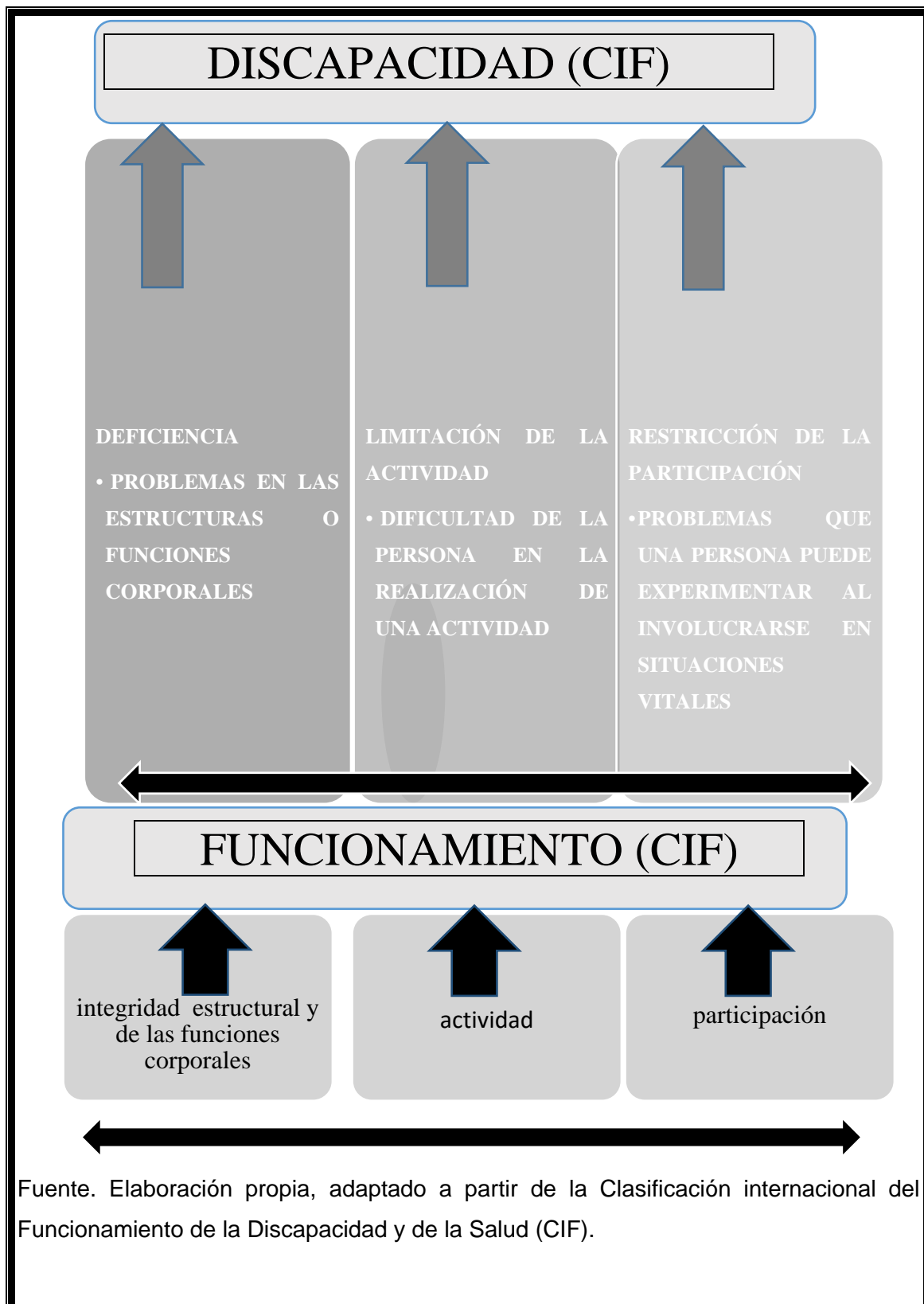


Figura 2. Clasificación internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF): Interconexión de los Términos utilizados en la CIF.

La CIF es un componente más de la familia de clasificaciones internacionales de salud, estableciendo una relación complementaria con la de la Clasificación Internacional de Enfermedades Décima Revisión (CIE-10), la cual brinda un marco para el diagnóstico de enfermedades, trastornos, etc., mientras que la capacidad funcional relacionada con las condiciones de salud se clasifica en la CIF (Vázquez, 2001) haciendo referencia a todas las funciones Corporales, Actividades y Participación.

Acuñamiento de los términos según la CIDDM (Egea y Sarabia, 2001b):

Deficiencia: “Toda pérdida o anomalía de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica” (citado por Egea y Sarabia, p.19).

Discapacidad: “Toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano” (citado por Egea y Sarabia, p.19).

Minusvalía: “Una situación desventajosa para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o una discapacidad, que limita o impide el desempeño de un rol que es normal en su caso (en función de su edad, sexo y factores sociales y culturales)” (citado por Egea y Sarabia, p.19).

La versión consensuada de la CIF en lengua española fue elaborada por el trabajo colaborativo de la Red de Habla Hispana en Discapacidad (RHHD), impulsada por la OMS, de la Red de Discapacidad y Rehabilitación de América Latina y el Caribe y de la Red Española para la Clasificación y Evaluación de la Discapacidad (RECEDIS) promovida por el Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMSERSO, España) en esta versión se recogen las siguientes definiciones dentro del anexo 1 de cuestiones taxonómicas y terminológicas (Vázquez, 2001):

“Deficiencia: es la anomalía o pérdida de una estructura corporal o de una función fisiológica. Las funciones fisiológicas incluyen las funciones mentales. Con “anomalía” se hace referencia, estrictamente, a una desviación significativa respecto a la norma estadística establecida (ej. la desviación respecto a la media de la población obtenida a partir de normas de evaluación estandarizadas) y sólo debe usarse en este sentido” (Vázquez p. 207).

“Limitaciones en la actividad: son las dificultades que un individuo puede tener para realizar actividades. Una “limitación en la actividad” abarca desde una desviación leve hasta una grave actividad, comparándola con la manera, extensión o intensidad en términos de cantidad o calidad, en la realización de la

en que se espera que la realizaría una persona sin esa condición de salud. Limitación en la actividad” sustituye al término “discapacidad” usado en la versión de 1980 de la CIDDM.” (Vázquez p. 207).

“Restricciones en la participación: son los problemas que puede experimentar un individuo para implicarse en situaciones vitales. La presencia de una restricción en la participación viene determinada por la comparación de la participación de esa persona con la participación esperable de una persona sin discapacidad en esa cultura o sociedad.” (Vázquez p. 207).

“Discapacidad es un término genérico que incluye déficits, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Indica los aspectos negativos de la interacción entre un individuo (con una “condición de salud”) y sus factores contextuales (factores ambientales y personales).” (Vázquez p. 206).

Es con la aprobación por parte de la Asociación Americana de Terapia Física (APTA) y con la unión de otras organizaciones internacionales como es el caso de la Confederación Mundial de Fisioterapia (WCPT) entre otras, cuando el uso y aplicación de la CIF es integrado a nivel mundial el área clínica e investigadora de la fisioterapia; a partir de esta fecha las publicaciones, comunicaciones, etc., fisioterápicas deben incorporar los términos neutrales de la clasificación de la salud recogidos en la CIF (Escorpizo et al., 2010).

a) Calidad de vida y calidad de vida relacionada con la salud.

Los conceptos calidad de vida (CV) y calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) son conceptos complejos ampliamente utilizados en el ámbito de la práctica e investigación clínica en distintas disciplinas (neurología, geriatría, psiquiatría, etc.) (Griten et al., 2012; Tramonti, Bongioanni, Di Bernardo, Davitti and Ross, 2012; Battalio, 2017; Guedes de Pinho, Pereira and Chaves, 2018) sin que haya existido un consenso tanto en su significado como en su aplicación.

En la presente investigación se utiliza las definiciones proporcionadas por Fernández, Fernández y Cieza (2010) que sobre el marco teórico de la CIF aclararon diferentes conceptos habituales de la práctica clínica y de la investigación como son: bienestar, estado de salud, CV o CVRS.

De tal forma que Fernández, Fernández y Cieza (2010) definen la CV como:

“la percepción de cómo vive el individuo su salud globalmente”.

Se constituye así un significado subjetivo que engloba en los dominios de la salud, los dominios relacionados con la salud y los dominios no relacionados con la salud de la CIF (**Figura 3**). Cuando la relación entre estos dominios es positiva su equivalente es el término global “bienestar” recogido en la CIF p. 11 ya que recoge todos los dominios de la vida humana.

Así mismo, la definición de CVRS dada por Fernández, Fernández y Cieza (2010) como:

“la percepción individual de cómo se vive la salud”.

Sigue también un enfoque subjetivo, la CVRS se reduce a los dominios de la salud y los relacionados con ella de la CIF. Su equivalente es el término “funcionamiento” recogido en la CIF como un término global, que hace referencia a la relación positiva entre todas las funciones y estructuras corporales, actividades y participación desde una perspectiva objetiva (**Figura 3**).

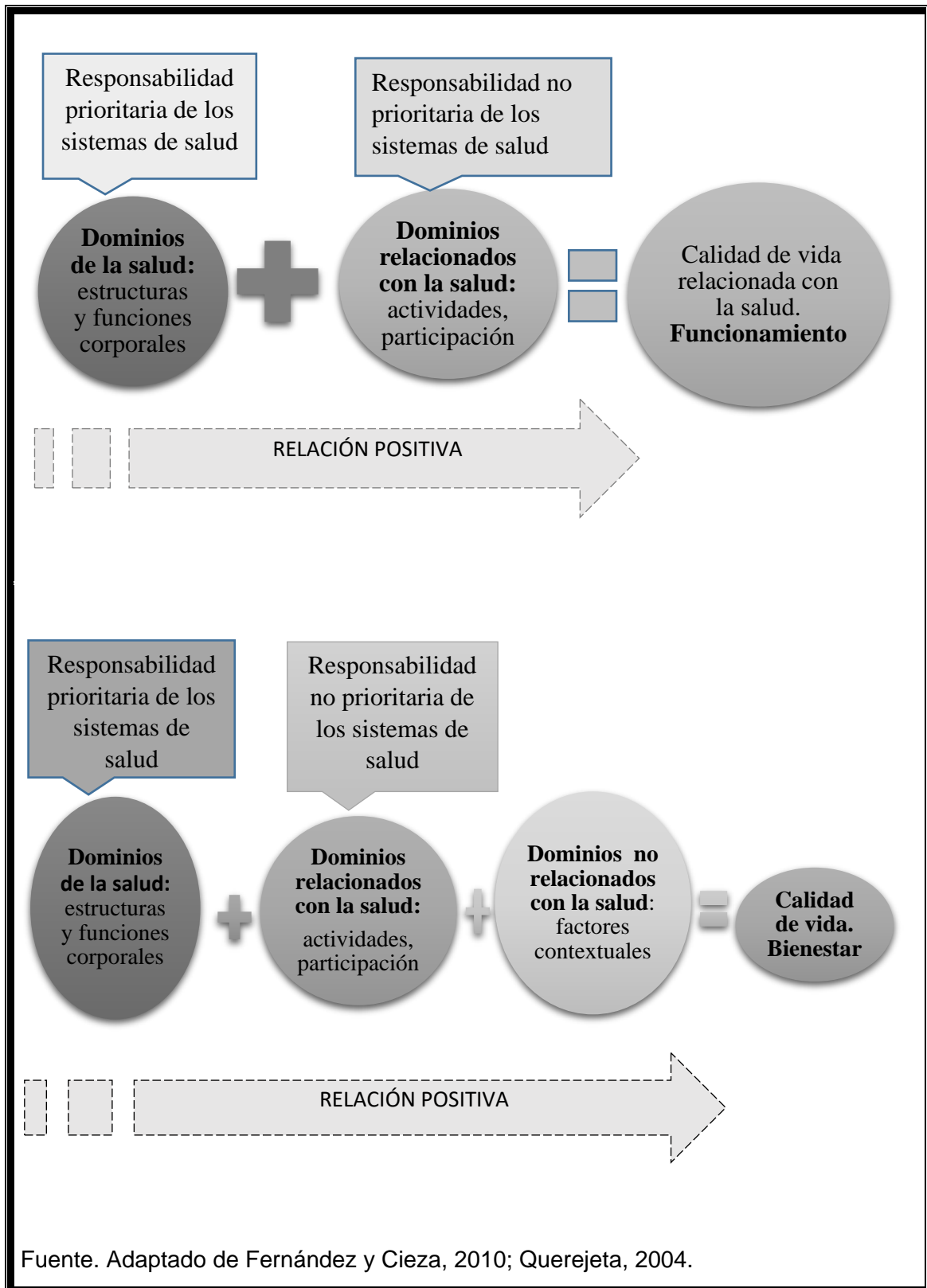


Figura 3. Definición de Calidad de vida relacionada con la salud y Calidad de vida: relación con los dominios de la Clasificación internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF).

c) Actividades básicas de la vida diaria (ABVD).

Las necesidades básicas de autocuidado y movilidad que realiza una persona conforman las denominadas actividades básicas de la vida diaria (ABVD) que incluye aspectos universales de la vida de cualquier persona como son la alimentación, el vestido, las medidas de aseo, etc. (Querejeta, 2004; Bermejo y Castilla, 2008).

Existen diferentes escalas que permiten evaluar la capacidad de cada persona, en el caso que aquí se presenta, en pacientes neurológicos principalmente, así como afectaciones ortopédicas como la amputación, para la realización de estas ABVD se utilizan el Índice de Barthel (IB), el Índice de Katz, la Escala de Medida de la Independencia funcional (MIF), la Escala de Actividades Básicas de Lawton y Brody, etc. (Bermejo y Castilla, 2008).

d) Índice de Barthel (IB).

Este índice proporciona una medición de la capacidad funcional del paciente para la realización de las ABVD. Siguiendo el modelo actual de la CIF, con la utilización el IB se pretende realizar una medición genérica del nivel de actividad de cada persona ya que es un instrumento de medida de la capacidad funcional de la persona en la realización de ABVD (comer, lavarse, vestirse, aseo personal, uso del retrete, transferencias, deambulación y el uso de escaleras y dos funciones corporales (deposición y micción) (**Tabla 2**).

Todas estas actividades de autocuidado, actividades de movilidad y las dos funciones corporales se valoran según la puntuación de una escala de 0 a 100 (siendo el valor 0 dependencia absoluta y siendo el valor 100 independencia). Señalar que si la persona necesita deslazarse con una silla de ruedas la puntuación máxima que puede obtener es de 90 en lugar de 100

Es en la década de los años 60 del siglo XX cuando el Dr. Florence Mahoney y Dorotea Barthel realizan la primera publicación describiendo el índice de Barthel (Mahoney and Barthel, 1965). El IB fue diseñado inicialmente para medir la independencia funcional en pacientes con patología neuromuscular y musculoesquelética en Estados Unidos (Mahoney and Barthel, 1965; González et al., 2017). Desde entonces esta medida de las capacidades funcionales de las personas continúa siendo utilizada para la valoración de la capacidad funcional en diferentes patologías como por ejemplo en accidente cerebrovascular, demencias, etc. (Meyer, 2015; Houlden, Edwards, Mc Neil and Greenwood, 2006; Toots et al., 2016). La versión española del IB fue publicada en 1994 (Baztán et al., 1993) (**Tabla 2**).

	Ítem	Puntuación
COMER		
	Independiente	10
	Necesita ayuda para cortar la carne o el pan, extender la mantequilla, etc.	5
	Dependiente	0
LAVARSE		
	Independiente: es capaz de lavarse entero usando la ducha o el baño	5
	Dependiente	0
VESTIDO		
	Independiente: es capaz de ponerse y quitarse toda la ropa sin ayuda	10
	Necesita ayuda, pero realiza solo al menos la mitad de la tarea en un tiempo razonable	5
	Dependiente	0
ARREGLO		
	Independiente: se lava la cara y las manos, dientes, peinarse, maquillarse, afeitarse, etc.	5
	Dependiente	0
DEPOSICIÓN		
	Continente: ningún episodio de incontinencia	10
	Ocasional: un episodio de incontinencia, necesita ayuda para administrarse enemas o supositorios	5
	Incontinente	0
MICCIÓN		
	Continente. Si precisa sonda o colector atiende a su cuidado	10

	Ocasional: como máximo un episodio de incontinencia en 24 horas; necesita ayuda para el cuidado de la sonda o el colector	5
	Incontinente	0
IR AL RETRETE		
	Independiente: usa retrete o cuña. Se sienta y se levanta solo o con barras. Se limpia y se pone la ropa solo.	10
	Ayuda: necesita mucha ayuda para mantener el equilibrio, limpiarse o ponerse la ropa	5
	Dependiente	0
TRANSFERENCIA		
	Independiente	15
	Mínima ayuda física o supervisión verbal	10
	Necesita gran ayuda (persona entrenada), pero se sienta sin ayuda	5
	Dependiente: necesita grúa o ayuda de dos personas; no puede permanecer sentado	0
DEAMBULACIÓN		
	Independiente: camina solo 50 metros, puede ayudarse de bastón, muletas o andador.	15
	Necesita ayuda física o supervisión para andar 50 metros	10
	Independiente en silla de ruedas sin ayuda ni supervisión	5
	Dependiente	0
SUBIR Y BAJAR ESCALERAS		
	Independiente. Puede subir y bajar escaleras sin ayuda de otra persona	10

	Ayuda. Necesita ayuda física o supervisión	5
	Dependiente	0
Resultados:	0: dependiente total (puntuación mínima) 100: independencia (puntuación máxima) 90: independencia (puntuación máxima cuando el paciente está en silla de ruedas)	

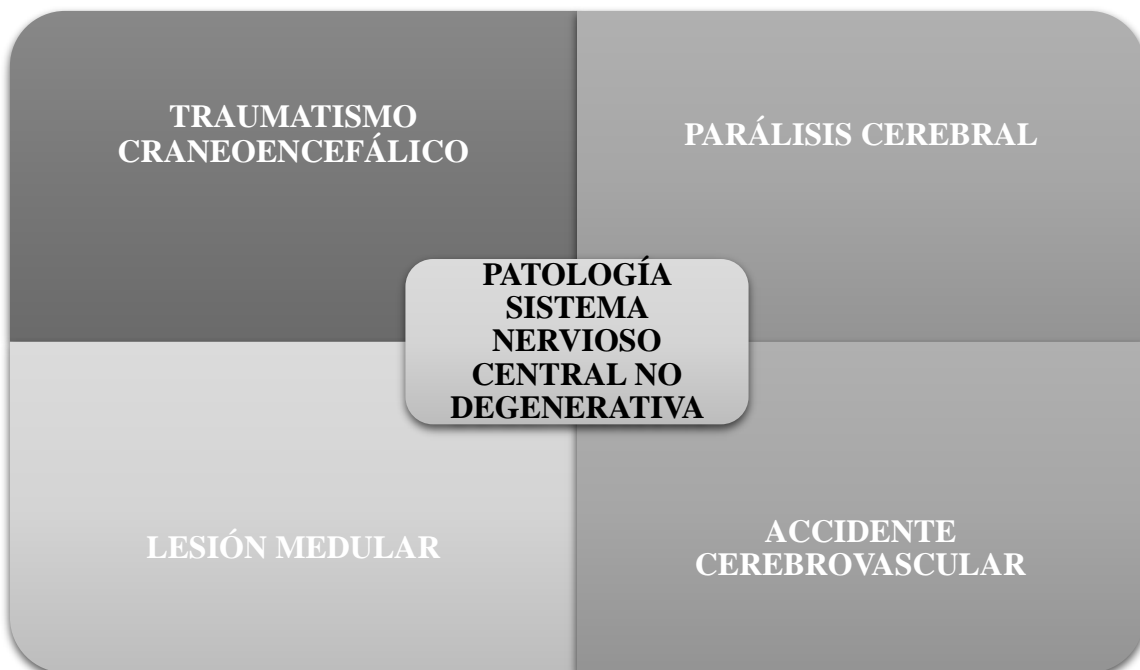
Fuente. Bermejo y Pareja, 2008.

Tabla 2. Índice de Barthel.

En cuanto a las evidencias de la validez, la fiabilidad y la sensibilidad de la versión española del IB se recogen en los resultados del estudio con una muestra de 3442 pacientes distribuidos en cuatro cohortes (González et al., 2017). Querejeta (2004) muestra la obtención de resultados similares en la adaptación de los ítems del IB a los codificadores de la gravedad de la CIF con un intervalo de confianza del 95%.

e) Enfermedades del sistema nervioso central y periférico.

La heterogeneidad de las alteraciones del sistema nervioso central (SNC) (**Figura 4**) y del sistema nervioso periférico (SNP) configuran una amplia familia de desórdenes neurológicos causantes de discapacidad (**Figura 4**).



Fuente. Elaboración propia

Figura 4. Patologías que afectan al sistema nervioso central.

i. Parálisis cerebral (PC)

o Definición de PC

La definición del concepto de PC, desde que en el año 1984 Little expusiera un caso clínico con alteraciones de la marcha e hipertonía de miembros inferiores relacionándolo con un parto anormal, se ha caracterizado por la falta de consenso tanto en los términos utilizados como en sus criterios evaluatorios (Rosenbaum, Paneth, Leviton, Goldstein and Bax, 2006).

Es en el año 2005 cuando el término de PC fue redefinido para describir un grupo de trastornos que cursan con alteración del movimiento y la postura, así como limitación de la actividad como consecuencia de un desorden no progresivo durante el desarrollo del cerebro (Bax et al., 2005; Scholtes and Dallmeijer, 2006).

o Etiología de la PC

Son muchas las causas que pueden originar una PC, dentro de los factores etiológicos de la PC se diferencian factores prenatales (malformaciones congénitas, infecciones intrauterinas, etc.), perinatales (hemorragia cerebral en prematuros, meningitis, hipoglucemias, asfixia, etc.) y postnatales (secuelas de meningitis, secuelas de traumatismos, intoxicación, etc.) (Lorente, 2007).

o Manifestaciones clínicas de la PC

La PC cursa con una clínica variable según cada caso particular caracterizándose por un amplio abanico de síndromes motores estáticos secundarios a la lesión o lesiones del sistema nervioso central, de tal manera que según su fisiopatología las formas de PC espástica, discinética, atáxica, atónica ya sean de forma pura o combinaciones de las mismas (**Tabla 3**) (Lorente, 2007).

ESPÁSTICA	DISCINÉTICA	ATÁXICA	HIPOTÓNICA*	MIXTA
Hipertonía. Hiperreflexia osteotendinosa. Motilidad voluntaria disminuida. Espasticidad elevada. Contracturas y deformidades frecuentes. Clonus Topografía: tetraplejía, triplejía, diplejía, monoplejía, hemiplejía	Movimientos involuntarios presentes. Motilidad voluntaria disminuida. Cambios bruscos de hipertonía a hipotonía. Postura alterada. Reflejos arcaicos persistentes y exagerados Formas clínicas: Coreoatetósica (hipercinesia, hipotonía) Distónica (hipocinesia, hipertonía), mixta	Hipotonía. Alteración motricidad fina. Dismetría. Temblor intencional. Equilibrio alterado. Hiporreflexia osteotendinosa Diplejía. Ataxia simple. Síndrome desequilibrio	Hipotonía. Hiperreflexia. Pérdida de fuerza en las extremidades inferiores.	Combinación de algunas de las formas de alteración motora anteriores.

Fuente. Modificado de Póo P, 2012. * No incluida en el registro europeo de la *Surveillance of Cerebral Palsy in Europe* (SCPE).

Tabla 3. Parálisis cerebral clasificación según el tipo y la distribución de la disfunción motora.

Otros síntomas que suelen ir asociados a los trastornos neuromotores de la PC pueden ser déficit de las funciones cognitivas de amplio espectro como: trastornos de la atención, afasia, epilepsia, alteraciones visuales, alteraciones auditivas, etc.

La forma más frecuente de PC es la espástica. Por lo tanto, dada la amplia de desórdenes que caracterizan la clínica de la PC, estos pacientes tendrán necesidad de

ser tratados por diferentes especialistas a lo largo de toda su vida para asegurarse así un adecuado funcionamiento y lograr así asegurarse un nivel adecuado de CVRS.

- ***Tratamiento de la PC***

El tratamiento farmacológico de las afectaciones motoras en la PC se centra en el abordaje de la espasticidad mediante fármacos orales como los benzodiazepinas o de forma local con inyecciones de toxina botulínica (Scholtes and Dallmeijer, 2006; Camargo and Hélio, 2009).

Los beneficios del tratamiento fisioterápico neurofisiológico o aprendizaje y reaprendizaje motor de la PC en la edad infantil y en la adolescencia han sido analizados encontrando evidencias moderadas de su efectividad (Anttila, Attiramo, Suoranta, Makela and Malmivaara, 2008), pero en la edad adulta la mayoría los pacientes con PC no presentan una continuación en el tratamiento fisioterápico (Anderson, Grooten, Hellsten, Kaping and Mattsson, 2003).

Mediante el uso de diferentes técnicas (entrenamiento progresivo de la fuerza, plataformas de vibración, etc.) se obtiene una disminución de la espasticidad con la consiguiente repercusión positiva en los patrones de movimiento de los adultos con PC (Anderson et al., 2003; Ahlberg, Andersson and Julin, 2006).

Respecto al tratamiento fisioterápico Verschuren, Peterson, Balemans and Hurvitz (2016) han proporcionado recientemente un programa de actividad física específico basado en la evidencia científica para pacientes adultos con PC, suministrando de esta manera una serie de recomendaciones específicas respecto a la frecuencia, intensidad, duración y tipos de actividades físicas a realizar por estos pacientes.

Supone una guía que refuerza los beneficios de la actividad física para la capacidad cardiorrespiratoria y la fuerza muscular.

Proponen que los adultos con PC para alcanzar un incremento de la capacidad respiratoria la realización de ejercicios aeróbicos que engloben a la mayor parte de grupos musculares posibles, que se realicen de forma rítmica durante un mínimo de 20 minutos por sesión según las capacidades de cada paciente durante comenzando 1-2 veces por semana e ir incrementando gradualmente hasta llegar a un máximo de tres sesiones por semana con un indicador de intensidad del 46% y el 90% del volumen máximo de oxígeno (VO₂ max) (Verschuren et al., 2016).

Aunque en el pasado se consideraba que el entrenamiento de la fuerza en PC aumentaba la espasticidad característica de este trastorno neurológico no progresivo,

hoy en día hay suficientes evidencias que han refutado esa afirmación (Anderson et al., 2003; Taylor and Dodd 2004; Scrubbs and Diong, 2016;) recomendando la adopción de un estilo de vida en el que la actividad física juegue un papel principal (Damiano, 2006).

El programa que propone Verschuren et al., (2016) se basa en la realización en días alternos de 1 a 3 series de 6-15 repeticiones con una carga máxima entre el 50%-85% de la repetición máxima (1RM).

ii. Enfermedad de Huntington (EH)

La enfermedad de Huntington (EH) es el trastorno neurodegenerativo autosómico dominante más frecuente dentro de los denominados síndromes coreicos. Se trata de una enfermedad cuya aparición más habitual es en la tercera y cuarta década de la vida (Tolosa, 2003).

o Etiología de la EH

Fue en el año 1993 cuando un grupo de investigadores descubrió la etiología de esta enfermedad (*The Huntington's Disease Collaborative Research Group*, 1993) señalando como causa la mutación expansiva monogénica en el primer axón del gen IT 15 o gen de la huntingtina (Htt) localizado en el cromosoma 4 (4p16.9) que codifica la proteína del mismo nombre. Esta mutación consiste en la expansión por repetición del trinucleótido citosina-adenina-guanina (CAG) (Dickey and La Spada, 2017).

o Anatomía patológica de la EH

En los estudios de neuroimagen (tomografía axial computerizada, resonancia magnética) aparecen como hallazgo macroscópico lesiones degenerativas en el estriado (principalmente atrofia del núcleo caudado) y en la corteza cerebral.

Las modificaciones neuroquímicas de la EH son alteraciones en los niveles de los neurotransmisores: ácido gammaminobutírico (GABA) y glutamato, con cambios en la modulación de la dopamina (Tolosa, 2003; Frank, 2014).

Fisiopatología de la EH.

Las discinesias de la EH están vinculadas a la neurodegeneración del estriado.

o Manifestaciones clínicas de la EH

El cuadro clínico de la EH es de curso progresivo y con manifestaciones variables. Engloba trastornos motores (movimientos involuntarios de tipo coreico, disfagia, disartria coreica, bradicinesia en estadios avanzados), trastornos neuropsiquiátricos de espectro variable (desde la depresión hasta graves alteraciones psicóticas) con presencia de deterioro cognitivo.

Es en estas manifestaciones clínicas junto con los antecedentes familiares donde se establece la primera base para el diagnóstico, el cual se acompañará de las técnicas por imagen de nivel del estriado y de la corteza cerebral. Mientras que la prueba genética de esta mutación monogénica servirá para la confirmación del diagnóstico (Tolosa, 2003; Frank, 2014).

○ **Tratamiento de la EH**

El tratamiento de esta enfermedad es para tratar la amplia variedad de síntomas motores y no motores de su cuadro clínico (medicamentos para la corea, como neurolépticos, depletores de dopamina, benzodiazepinas, así como antipsicóticos y antidepresivos) sin que se pueda impedir el curso progresivo de la enfermedad (Frank, 2014; Kiebertz, Reilmann and Olanow, 2018).

Las evidencias científicas sobre los efectos del tratamiento fisioterápico en la EH son relativamente recientes (Busse, Khalil, Quinn, Brooks and Rosser, 2012; Harrison et al, 2013; Kahlil et al, 2013; Quinn et al., 2017).

Recientemente Fritz et al.(2017) han realizado una revisión sistemática para analizar la efectividad del tratamiento fisioterápico y la actividad física en estos pacientes señalando como limitaciones la falta de consenso tanto en el programa fisioterápico (desde programas domiciliarios con apoyo audiovisual, programas supervisados por fisioterapeutas en gimnasios o programas multidisciplinarios con terapia ocupacional, logopedia y fisioterapia) variando la frecuencia semanal de realización de los mismos así como la diversidad en las mediciones utilizadas.

El tratamiento fisioterápico está enfocado al abordaje de los síntomas motores: rigidez, alteraciones de la marcha, del equilibrio, etc.; para mejorar estos síntomas Clark, Danzl and Ulanowski (2016) realizan una propuesta de programa de ejercicios consistente en un calentamiento, una parte central formada por dos circuitos y una fase de enfriamiento de 1h de duración.

En función del estadio de la enfermedad en el cual se encuentre cada paciente existe un grupo científico europeo, *Huntington Physiotherapy Working Group of the European Huntington's Disease Network*, que han desarrollado una guía para los ejercicios y

tratamiento rehabilitador de estos pacientes incluyendo también a otros profesionales como personal de enfermería, logopedia, entrenadores físicos, etc., además del especialista en neurología. La guía propone un tratamiento en función del estadio de la enfermedad en la que se encuentra cada paciente bajo la premisa que a la hora de la aplicación clínica del programa rehabilitador se debe particularizar a cada caso dado el espectro tan amplio de este síndrome coreico.

iii. Ataxia de Friedreich (AF)

Dentro de los síndromes espinocerebelosos la ataxia de Friedreich (AF o FRDA) es la ataxia autosómica recesiva más frecuente (Pandolfo, 2008).

Fue descrita en 1863 por Nicolas Friedreich y tiene una prevalencia en España de 4,7 casos por cada 100.000 habitantes (López-Arlandis, Vílchez, Palau and Sevilla, 1995).

o Etiología de la AF.

Se trata de un desorden neurodegenerativo de inicio precoz (antes de los 20 años) cuyo patrón de herencia es autosómico recesivo (Pandolfo, 2008).

o Anatomía patológica de la AF.

Estudios neuropatológicos han demostrado que la AF es una neuropatía múltiple ya que existen alteraciones en diversas localizaciones destacando dentro de su fenotipo neurológico la atrofia en las neuronas de los ganglios raquídeos posteriores, la alteración en nervios sensitivos periféricos, núcleo dentado cerebeloso, tracto corticoespinal (Trujillo Serrano, Monton and Carrillo, 2009; Costantini, et al., 2016).

o Fisiopatología de la AF.

En 1996 es el año en el que se descubrió el gen cuya alteración es la causante de este síndrome espinocerebeloso, concretamente en el brazo largo del cromosoma 9 (9q13) (Chamberlain, et al., 1988; Campuzano, et al., 1996; Pandolfo, 2012).

Posteriormente se propuso un segundo locus, el gen FRDA2 localizado en el brazo corto del mismo cromosoma en la región (9p23-p11) (Christodoulou et al., 2001).

La mutación en el gen que codifica la proteína frataxina (FXN), es la responsable de la repetición exacerbada del triplete guanina-adenina-adenida (GAA) llegando a alcanzar los sujetos con AF valores entre los 70-1000 repeticiones de este triplete GAA (Pandolfo, 2008; 2012) que claramente son muy superiores a los valores normales de repetición de esta secuencia GAA 7 a 12) (Maring and Croarkin, 2007).

Como consecuencia de esta mutación monogénica se produce una pérdida de FXN que conlleva una acumulación de hierro en la mitocondria con el consiguiente daño celular.

- ***Manifestaciones clínicas de la AF.***

La AF engloba un amplio espectro de manifestaciones clínicas, dentro de las mismas, encontramos como principal manifestación cardíaca la miocardiopatía hipertrófica y como manifestación endocrinológica la diabetes mellitus (Meyer et al., 2007).

Al tratarse de un síndrome cerebeloso se caracteriza por la presencia de una ataxia troncal y apendicular, disartia, arreflexia y pérdida sensorial, la afectación visual como la retinopatía y pérdida auditiva.

La pérdida de fuerza es otro de los síntomas característicos de la AF y el pie cavo o la escoliosis son algunas de las alteraciones ortopédicas características de estos enfermos.

- ***Tratamiento de la AF.***

El tratamiento de la AF es sintomático sobre todo de las alteraciones cardíacas ya que la es la primera causa de la muerte de estos pacientes. Sin olvidar que también se aplica tratamiento para las complicaciones que surgen a lo largo de la evolución de la AF.

Según la reciente revisión realizada por Kearney, Orrell, Fahey, Brassington and Pandolfo en el año 2016 sobre el tratamiento farmacológico esta enfermedad, los medicamentos de elección son los antioxidantes (**Figura 5**).

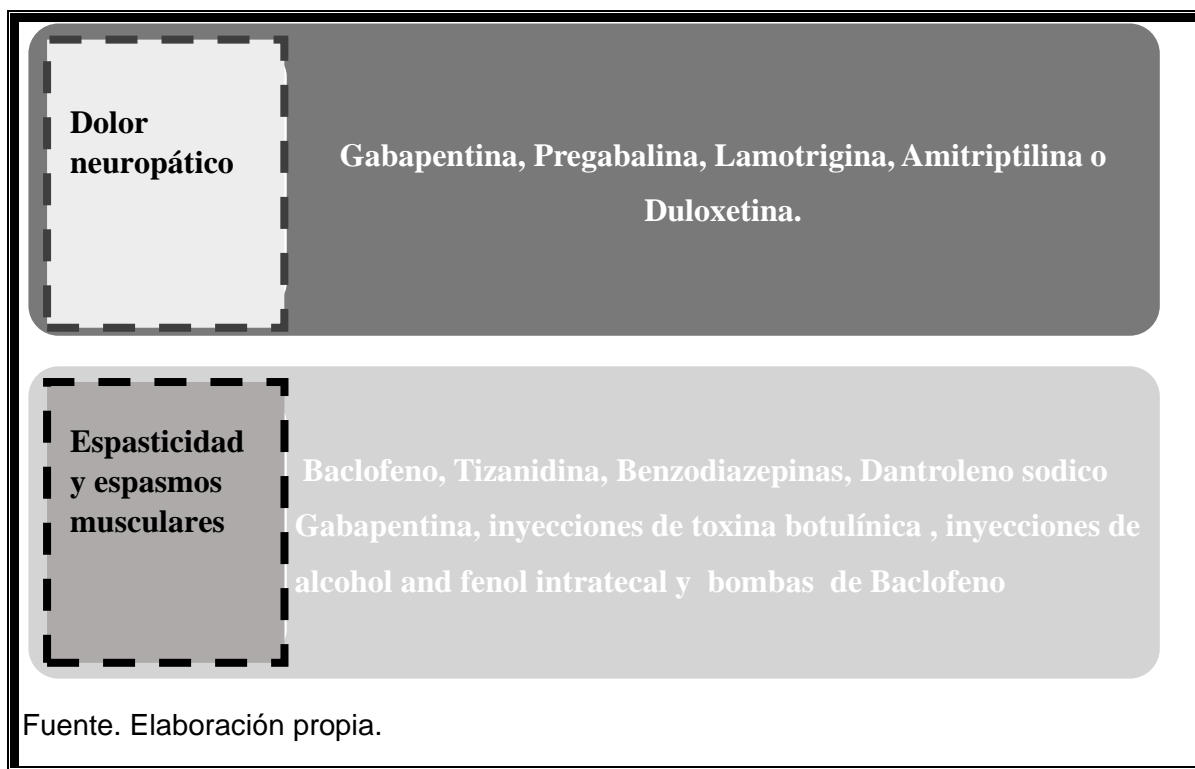


Figura 5. Tratamiento farmacológico del dolor neuropático y de la espasticidad en la Ataxia de Friedreich.

La diabetes es tratada o bien con antidiabéticos orales o mediante la administración de insulina.

El tratamiento fisioterápico contribuye al mantenimiento de la calidad de vida de estos pacientes además de tratar las alteraciones ortopédicas que presenta.

Siguiendo las recomendaciones del grupo de especialistas de varios países en AF que recogieron una guía de 9 secciones según los sistemas afectados destacando por su importancia para la rehabilitación física algunas de las recomendaciones del sistema neurológico, cardiovascular y respiratorio, escoliosis y calidad de vida (Corben, Lynch, Pandolfo, Schulz, Delatycki and *On behalf of the Clinical Management Guidelines Writing Group*, 2014).

El programa de tratamiento fisioterápico se establece en función del estadio en que se encuentre el paciente con el propósito global de mantener la capacidad funcional de esa persona para ello se recurre a diferentes estrategias terapéuticas (Seco et al., 2014; Epstein et al., 2008) incluyendo ejercicios para trabajar la capacidad aeróbica, la fuerza de las extremidades, la coordinación y el equilibrio. Los ejercicios rítmicos y las

actividades recreativas también pueden formar parte de la batería de la terapia física rehabilitadora.

iv. Esclerosis múltiple (EM)

La Esclerosis múltiple (EM) es una enfermedad autoinmune crónica desmielinizante del SNC cuyo curso más frecuente es remitente y recidivante, aunque también hay otras formas de EM según su proceso evolutivo: de curso progresivo primario o progresivo secundario o progresivo recidivante (Steiner, Nisipianu, and Wirguin, 2001; García et al., 2017).

Según un informe del 2006 de la Fundación Española de Enfermedades Neurológicas (FEEN) sobre el impacto sociosanitario de las enfermedades neurológicas en España (Sánchez, 2006), la frecuencia de la EM ha ido en aumento en nuestro país desde los años 60 del pasado siglo, existiendo diferencias en los valores de las prevalencias según la región geográfica española en la que nos encontremos, tal y como queda reflejado en diferentes estudios epidemiológicos de la EM en España realizados en los últimos años. Estos estudios muestran una variación de la prevalencia en nuestro país con valores que van desde los 65 casos por cada 100.000 habitantes en La Rioja (Bártulos, Marzo, Estrella y Bravo, 2015), los 79 casos por cada 100.000 habitantes en Santiago de Compostela de (Ares et al., 2007) o los 125 casos por cada 100.000 habitantes en Málaga (Fernández, 2012), situando a España dentro de los países con una prevalencia media de EM.

o Etiología de la EM

Su etiología se desconoce con exactitud, aunque son diversos los hallazgos que señalan como hipótesis principal a factores genéticos y geográficos interrelacionados que producirían una reacción autoinmune que desencadenaría la inflamación y la desmielinización; por lo tanto, la interacción de estos factores de riesgo es señalada principalmente como la causa última de la EM (Steiner et al., 2001; *International Multiple Sclerosis Genetics Consortium*, 2011).

o Anatomía patológica de la EM

La placa desmielinizante es la afectación neuropatológica característica de la EM. Estas placas tienen una distribución también variable en todo el SNC (cerebro, cerebelo, médula espinal) (Steiner et al., 2001).

A esta lesión característica de la EM, hay que añadir un infiltrado inflamatorio mono nuclear celular con macrófagos y linfocitos T (Steiner et al., 2001).

A la desmielinización y a la inflamación, se añade la gliosis y la pérdida de axones en las zonas de lesiones antiguas, para completar los hallazgos del estudio anatomopatológico de la EM (Compston and Coles, 2008).

- ***Fisiopatología de la EM***

En relación a las cuestiones de por qué se produce la EM, y cómo se produce, la desmielinización tanto a la sustancia blanca como a la gris, conlleva una afectación de la conducción que incluye el bloqueo de la conducción nerviosa en aquellos axones con desmielinización total o el enlentecimiento de la conducción cuando ese proceso de destrucción miélica no es total en algunos axones (Compston and Coles, 2008).

- ***Manifestaciones clínicas de la EM***

Los pacientes con EM presentan una clínica variable en función de la localización y cantidad de placas características de esta enfermedad. Afectaciones motoras (de la movilidad, del equilibrio, fatiga, parestesias, hipoestésias, espasticidad, temblor, etc.), vesicales, sexuales, psicológicas, trastornos del sueño, etc., son algunas de sus manifestaciones clínicas (Compston and Coles, 2008)

- ***Tratamiento de la EM***

El tratamiento farmacológico de esta enfermedad es paliativo, enfocado a la reducción de los brotes característicos de la EM así como al enlentecimiento del curso de la misma, por lo tanto distinguimos un tratamiento sintomático en el período de brotes agudo, (glucocorticoides) y un tratamiento de mantenimiento según la respuesta de cada paciente existiendo diferentes alternativas: con interferones (IFN), copolímeros, fármacos antineoplásicos, inmunoglobulinas intravenosas (Compston and Coles, 2008).

Así mismo, el tratamiento farmacológico de los diversos síntomas incluye para la espasticidad el tratamiento con baclofén, para el temblor el clonazepam, para la fatiga la amantadina (García y Blasco 2007; Terre y Orient, 2007).

Dentro del tratamiento multidisciplinar de la enfermedad, el tratamiento fisioterápico (**Figura 6**) aborda los trastornos motores derivados de la lesión del SNC con especial atención a la espasticidad en estos pacientes (Etoom et al., 2018).

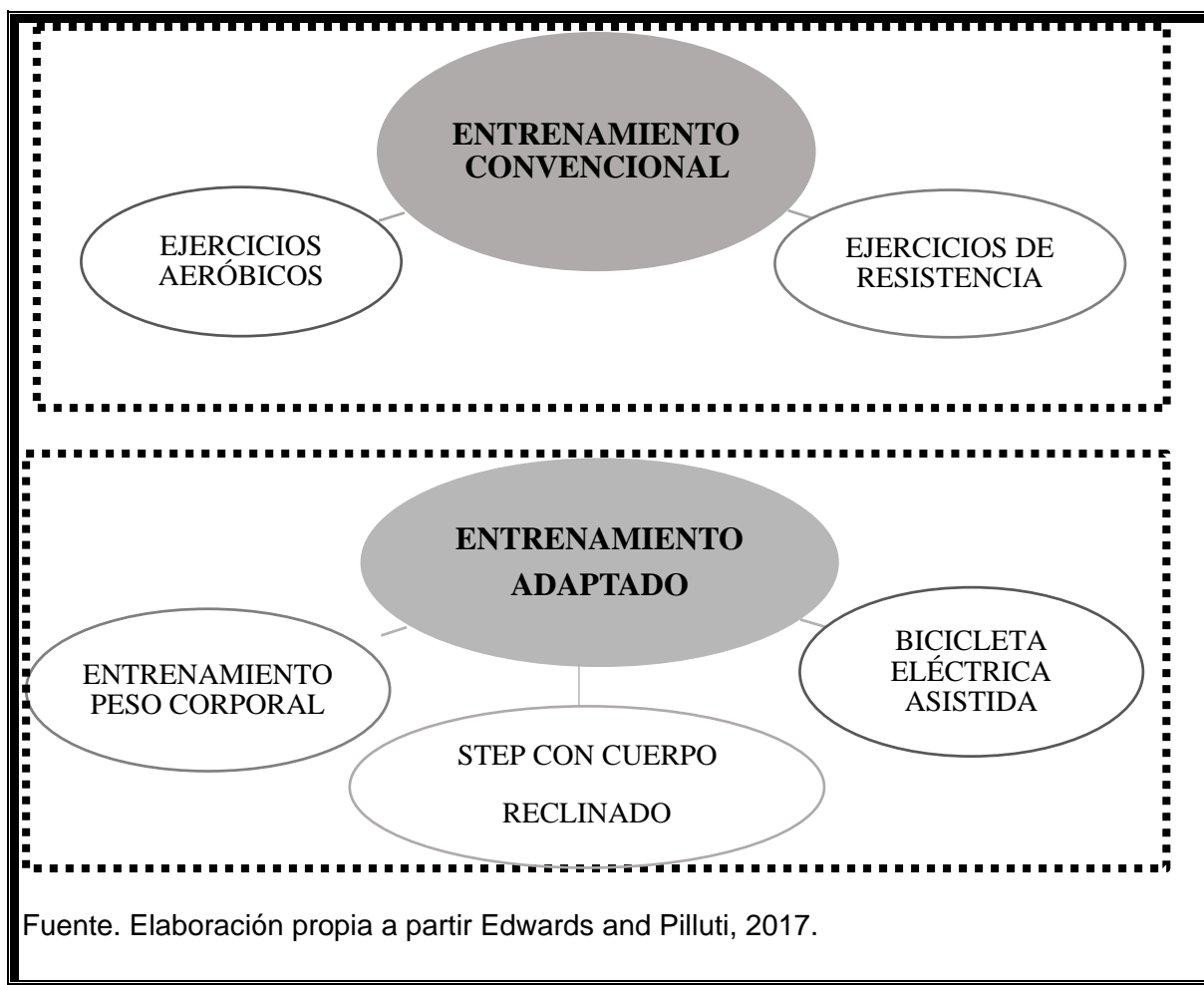


Figura 6. Programa de ejercicios para pacientes con Esclerosis Múltiple con afectación importante de la movilidad.

Diversos estudios han mostrado la efectividad del tratamiento fisioterápico basado en programas de ejercicios aeróbicos o programas de ejercicios de resistencia cuando la afectación de los enfermos de EM se encuentran con niveles de discapacidad medios o moderados (Edwards and Pilluti, 2017).

Cuando los niveles de discapacidad son elevados también se aplican diferentes programas de rehabilitación física: entrenamiento convencional de resistencia (Coote, Hughes, Rainsford, Minogue and Donnelly, 2015), entrenamiento aeróbico (Jackson, Edginton-Bigelow, Bowsheir, Weston and Grant, 2012) o con programas de ejercicios con diversas adaptaciones (Schwartz et al., 2012; Pilluti et al., 2016) o con bicicletas eléctricas asistidas (Reynolds, et al., 2015). Todos estos programas tienen una

frecuencia en días alternos con una duración aproximada de 30 minutos. Pueden realizarse tanto en el ámbito ambulatorio como domiciliario, aunque hay algunos que únicamente pueden realizarse en centros especializados por los aparatos utilizados en los programas de terapia rehabilitadora (Pilutti et al., 2016).

v. *Esclerosis lateral amiotrófica (ELA)*

Dentro de los síndromes de las neuronas motoras el de mayor frecuencia es la Esclerosis lateral amiotrófica (ELA). La afectación de la ELA abarca a las motoneuronas superiores e inferiores (Berciano, Zarranz y Polo, 2003).

Los datos de la prevalencia de la ELA en nuestro país muestran cifras de 1,4 y 5.4 casos por cada 100.000 habitantes (Camacho, Esteban y Paradas, 2014, p. 7).

La edad de inicio de esta enfermedad progresiva es en la edad adulta generalmente, siendo más temprano en los casos con antecedentes familiares por herencia autosómica dominante (47–52 años) aumentando la edad de inicio hasta los 60 años o más en aquellos casos con etiología desconocida (Andersen et al., 2005).

o *Etiología de la ELA*

La ELA tiene una etiología desconocida, son posibles factores causales: factores ambientales, traumatismos, infecciosos, autoinmunes, predisposición genética, etc. (Gordon, 2011).

o *Anatomía patológica de la ELA*

La muerte de las neuronas motoras superiores y de las neuronas motoras inferiores, conlleva a la consiguiente atrofia muscular neurógena (Berciano et al., 2003).

o *Clínica de la ELA*

Las manifestaciones clínicas de la ELA varían en función de la localización de las motoneuronas pudiendo ser un síndrome bulbar, síndrome de motoneurona superior o síndrome de motoneurona inferior. En los estadios iniciales es característico encontrar debilidad asimétrica con inicio en la musculatura de las manos y contracciones musculares involuntarias (Berciano et al., 2003; Gordon, 2011).

Son frecuentes las manifestaciones extrapiramidales como la espasticidad de extremidades inferiores principalmente.

Las alteraciones de los reflejos van desde la hiperreflexia en la afectación de motoneurona superior a la hiporreflexia o incluso o arreflexia cuando la afectación es de la motoneurona inferior.

La disartria, la disfagia y la sialorrea también forman parte de la clínica de esta enfermedad.

Las alteraciones en el equilibrio y en la coordinación son otros de los síntomas de la ELA.

Con el tiempo de evolución la afectación muscular pasa a ser simétrica apareciendo también la falta de control de esfínteres y una fatiga de la musculatura respiratoria principalmente del diafragma.

Además, es frecuente que estos pacientes presenten dolor por la inmovilidad o los espasmos musculares.

○ ***Tratamiento de la ELA***

La ELA no tiene tratamiento curativo, se centra actualmente en el tratamiento sintomático.

El tratamiento farmacológico de la espasticidad (Gordon, 2011): baclofeno; dantroleno sódico que bloquea el calcio; tizanidina; benzodiazepinas para el tratamiento de los espasmos y los calambres que acompañan a la espasticidad.

Como en otras enfermedades neurológicas, la fisioterapia constituye un pilar fundamental del tratamiento de estos pacientes.

Partiendo de la premisa de realizar un tratamiento individualizado para cada caso, los programas de terapia física variarán según el estadio de la enfermedad en que se encuentre el paciente, dada la rapidez del curso progresivo evolutivo de la ELA:

- En estadios iniciales.
- En estadios intermedios.
- En estadios finales.

El tratamiento en estas fases se basará principalmente en el abordaje de la capacidad respiratoria, de la movilidad y de la espasticidad adecuando las técnicas empleadas a cada caso particular. El mantenimiento de la capacidad de deambulación se trabaja según la capacidad de cada paciente.

Los métodos empleados (Bobat, Kabat, facilitación neuromuscular propioceptiva, etc.).

En la revisión realizada por Chen, Montes and Mitsumoto (2008) se plantean tres cuestiones sobre el tratamiento fisioterápico de esta enfermedad:

- Tipos de ejercicios a realizar (estiramientos, aeróbicos, de resistencia, combinaciones de éstos);
- las pautas de dosificación (intensidad, duración, frecuencia) y
- cómo se demuestran los beneficios, cómo se miden.

La *American College of Sports Medicine* (ACSM) ha reconocido como protocolo de ejercicios de resistencia combinado con estiramientos al trabajo realizado por Bello-Haas et al., (2008) donde se demostraron beneficios en la capacidad funcional de pacientes con ELA con un nivel de evidencia clase II, se trata de un programa de tratamiento domiciliario.

vi. Espina bífida: Mielomeningocele (MMCL)

El mielomeningocele (MMCL) es una de las malformaciones congénitas del SNC que forma parte de los disrafismos humanos en el cual existe un quiste que abarca meninges duramadre, piamadre y aracnoides), médula espinal y/o nervios espinales. Se trata de una forma de espina bífida manifiesta.

Según los datos extraídos del Cuestionario de Discapacidades de la Encuesta de Discapacidades, Autonomía personal y Dependencia (EDAD 2008), realizado por el Instituto Nacional de Estadística (INE), la Federación Española de Espina Bífida e Hidrocefalia en España hay 19.272 personas con espina bífida (0,51% del total de personas con discapacidad de este país) (Disponible en: http://www.febhi.org/espina-bifida/datos_en_espana/) [Fecha último acceso 4/07/2018].

o Etiología del mielomeningocele

La etiología de los diferentes tipos de espina bífida (oculta y manifiesta) no está determinada, las diferentes teorías causales apuntan a una predisposición genética, déficit de ácido fólico durante el embarazo y a enfermedades como la diabetes mellitus de la madre.

o Anatomía patológica del mielomeningocele

La localización más frecuente del quiste en MMCL es a nivel lumbosacro.

o Fisiopatología del mielomeningocele

La fisiopatología del está formada por una serie de manifestaciones clínicas secundarias a la alteración neurológica del tubo nervioso y que dependerán del nivel medular donde se localice la lesión.

○ ***Clínica del mielomeningocele***

Algunas de las manifestaciones clínicas del MMCL son:

- Hidrocefalia.
- Parálisis de las extremidades inferiores.
- Arreflexia en miembros inferiores.
- Dolor crónico.
- Osteopenia.
- Osteoporosis.
- Alteraciones sensitivas.
- Alteraciones ortopédicas como pie equino.
- Deterioro neurocognitivo.
- Disfunción de esfínter vesical e intestinal, etc.

Si además este disrafismo va acompañado de la enfermedad de Arnold Chiari puede cursar con alteraciones en el sistema digestivo, respiratorio y bradicardia.

○ ***Tratamiento del mielomeningocele***

La supervivencia de las personas con espina bífida ha aumentado desde mitad del siglo pasado gracias a las mejoras del tratamiento de esta patología, por lo que el tratamiento en la edad adulta de estos pacientes requiere el abordaje sintomático de las manifestaciones de su fenotipo clínico.

Todo este amplio espectro clínico produce alteraciones en la capacidad funcional de estas personas afectando a su actividad social, laboral y para las AVD.

Los programas de ejercicios aeróbicos y de entrenamiento de la fuerza mejoran la capacidad cardiorespiratoria y muscular de estos pacientes (Oliveira, Jacome and Marques, 2014).

Aquellos sujetos con posibilidad de realizar una práctica deportiva también obtienen una mejoría en su capacidad aeróbica (Buffart et al., 2008).

vii. Accidente cerebrovascular (ACV)

Se entiende por accidente cerebrovascular (ACV) como toda aquella afectación cerebral ya sea de carácter permanente o transitorio, que es secundaria a procesos de isquemia o hemorragia por daño de los vasos sanguíneos encefálicos (*National Institute of Neurological Disorders and Stroke*, 1990).

La mayor parte de los ACV en los países desarrollados están causados por procesos isquémicos (Bermejo, 2003).

En España los estudios epidemiológicos tanto de incidencia como de prevalencia muestran diferencias metodológicas y centrados en áreas de salud concretas de nuestro país (Matías-Guiu, 2009).

El ACV es la primera causa de discapacidad en los adultos del mundo occidental, requiriendo la atención en centros especializados en los casos cuya capacidad funcional para la realización de las AVD se vea mermada (Thrift, Dewey, Macdonell, McNeil and Donnan, 2001; Donnan, Fisher, Macleod and Davis, 2008).

o Etiología del ACV

Según la naturaleza de la lesión producida los ACV los hemorrágicos e ictus isquémicos

Los procesos hemorrágicos pueden ser cerebrales o subaracnoideos.

Los procesos isquémicos pueden ser focales o globales en función de si es un área o la totalidad del encéfalo la zona afectada (Díez y Soler, 1999).

Como factores de riesgo del ACV señalar:

- Edad.
- Enfermedades cardíacas.
- Antecedentes familiares.
- Consumo de tabaco.
- Consumo de alcohol.
- Obesidad, etc.

o Clínica del ACV

Alteraciones motoras, cognitivas, sensoriales de comunicación y conductuales (Fong, Chan and Au, 2001):

- Pérdida de fuerza en diferente graduación de gravedad (de menos a más paresia a la parálisis) y de extensión (braquial, crural o hemiplejía).
- Alteraciones del tono muscular (hipertonía espástica con predominio de los músculos antigravitatorios).

- Síndrome piramidal: rigidez, clonus y sincinesias.
- Alteraciones de la marcha y del equilibrio.
- Afasia motora o sensitiva según la localización de la lesión vascular con la consiguiente dificultad de comunicación para la persona.
- Alteración de la percepción y de la posición de las regiones corporales afectadas.
- Los pacientes con ACV es frecuente que presenten episodios de incontinencia urinaria por la falta de control de la vejiga. Las alteraciones intestinales pueden aparecer como consecuencia del inmovilismo.
- No hay que olvidar la presencia de trastornos sensoriales en estos enfermos.
- Complicaciones del ACV hombro doloroso.

○ ***Tratamiento del ACV***

El tratamiento médico para el ACV va a estar determinado por el tipo de ACV que presenta el paciente. En los casos de ACV isquémicos transitorios la pauta de elección es la terapia antitrombótica (antiagregantes plaquetarios y anticoagulantes) (Bermejo, 2003). Los diuréticos osmóticos constituyen el tratamiento recomendado en los casos de ACV por hemorragia intracerebral (Láinez, Pareja, Leira, Martí-Fábregas y Castillo, en nombre del Grupo de Estudio de Enfermedades Cerebrovasculares de la Sociedad Española de Neurología, 2004). El tratamiento médico para los casos de hemorragia subaracnoidea emplea los antagonistas del calcio (Vivancos, Rubio, Soler y Villa, 2004).

Las alteraciones motoras que conforman el fenotipo clínico de la ACV pueden ser abordadas desde diferentes métodos de terapia física en función del enfoque utilizado: clásico, neurofisiológico o neuroplástico (Bayón et al., 2014; Dobkin, 2004) (**Figura 7**).

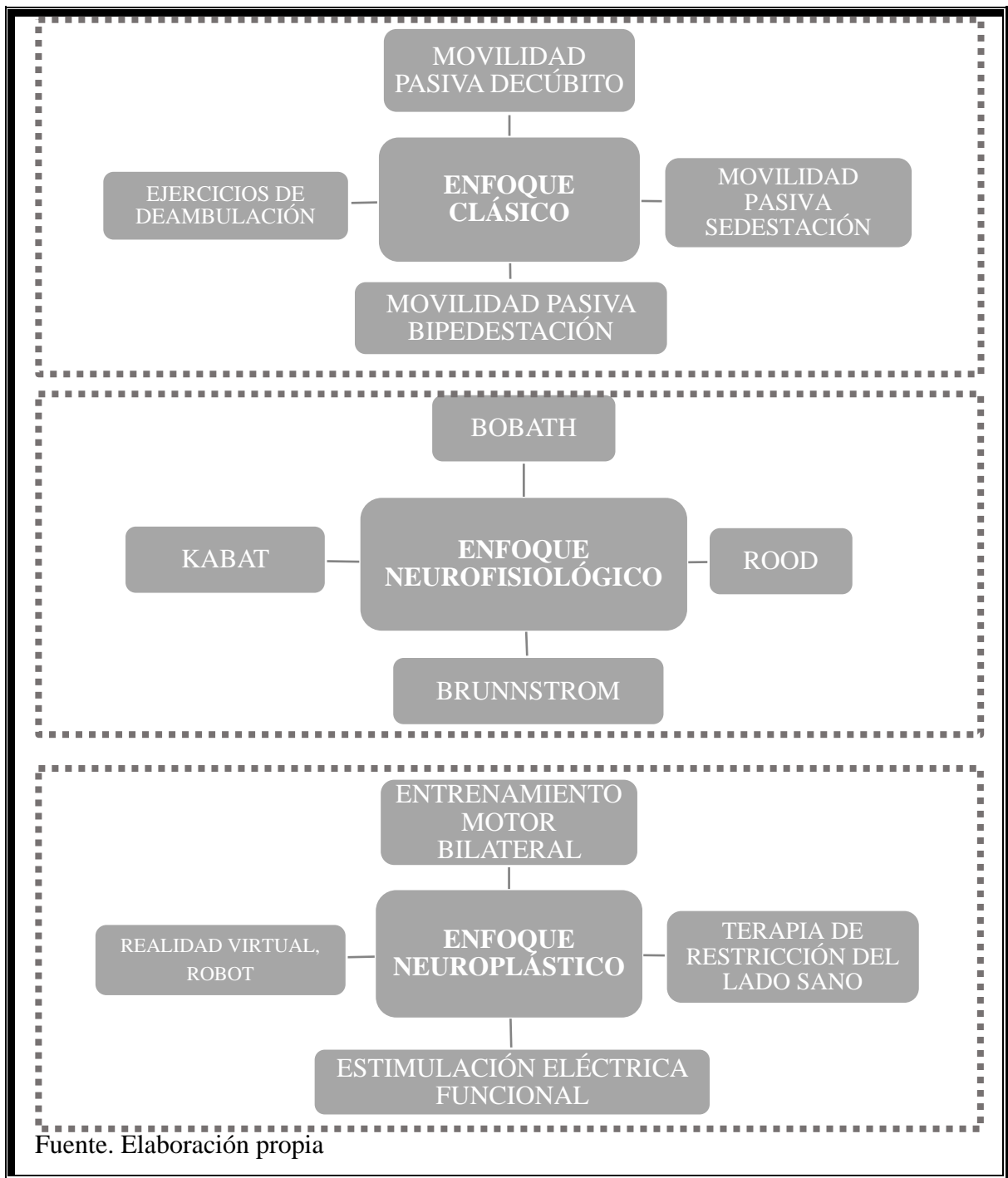


Figura 7. Técnicas del tratamiento neurorehabilitador del accidente cerebrovascular en función del enfoque: clásico, neurofisiológico y neuroplástico.

En esta dirección, Mang, Campbell, Ross and Boyd (2013) muestran mediante un programa de ejercicios aeróbicos los pacientes con ACV adquieren y retienen habilidades motoras.

Otras vías de tratamiento utilizadas en los últimos años se dirigen hacia el uso de la realidad virtual que fomenta el feedback sensitivo o la utilización de programas asistidos con robots (Norouzi- Gheidar, Archambault and Fung, 2012; de Rooij, van de Port and Meijer, 2016; Park and Chung, 2018; Weber and Stein, 2018).

La reeducación de la marcha, el tratamiento fisioterápico de la espasticidad, así como el abordaje de las complicaciones como puede ser el hombro doloroso, son otros de los aspectos centrales de los programas de rehabilitación física de estos pacientes.

Con el tratamiento fisioterápico se persiguen como objetivos globales mejorar la fuerza muscular, la capacidad funcional y la calidad de vida de estos pacientes (Martins et al., 2017).

No hay que olvidar que las secuelas del ACV es una de las causas de ingreso en instituciones residenciales por la discapacidad resultante de este proceso reforzada con factores como una edad avanzada en la persona que ha padecido el ACV (Hankey, Jamrozik, Broadhurst, Forbes and Anderson, 2002; Donan et al., 2008).

viii. Lesionado medular (LM)

El término lesión medular hace referencia a aquellos daños sufridos en la médula espinal a consecuencia de un traumatismo o de una enfermedad o degeneración que conlleva un déficit neurológico (Urbano, Rosich y Estruch, 2003).

España es uno de los países con una incidencia alta de lesionados medulares de etiología traumática, con una tasa de incidencia anual de altas hospitalarias con diagnóstico principal de lesión medular traumática durante el periodo 2000 a 2008 de 24,0 casos por millón de habitantes (Grupo de Trabajo de la Sociedad Española de Epidemiología, 2011, p.155).

o Etiología de la LM

La lesión no traumática de la médula espinal se conoce como disrafismo espinal y suele ir acompañados de otras lesiones del SNC. Entre las causas de estos disrafismos se pueden señalar:

Enfermedades congénitas, reumatológicas, neoplásicas, mecánicas, infecciosas, vasculares como aneurisma, malformaciones arteriovenosas así como por causas iatrogénicas como puede ser la punción medular.

El factor etiológico más frecuente de las LM traumáticas lo constituye los accidentes de tráfico. Otros factores etiológicos son las caídas, accidentes laborales, accidentes deportivos o recreativos, accidentes domésticos, agresiones, etc.

Estos factores pueden causar:

- Fractura.
- Luxación.
- Fractura en el área afectada.

Mediante el uso de la Escala de la *American Spinal Injury Association (A.S.I.A)* publicada en 1982 y revisada en varias ocasiones a partir de esa fecha (Kirshblum S., et al., 2011) se estandariza la exploración neurológica para establecer la repercusión funcional, así como el pronóstico y la recuperación.

○ ***Clínica de la LM***

Las manifestaciones clínicas del LM van a depender de la extensión transversal (completo o incompleta) y del nivel de la columna donde se encuentra la lesión (cervical, dorsal, lumbar, sacro, sacrococcígeo) (McKinley, Santos, Meade and Brooke, 2007).

Existen seis síndromes de presentación clínica de las LM descritos por Schneider, Cherry and Patek (1954) en la década de los años cincuenta del siglo pasado:

- Síndrome medular central o de Schneider, afectación de las cuatro extremidades con mayor debilidad de los miembros superiores, disfunción de la vejiga con retención urinaria con déficit sensitivo disociado.
- Síndrome medular anterior, parálisis completa con hiperestesia e hipoalgesia por debajo de la lesión conservando la sensibilidad profunda.
- Síndrome medular posterior, es el menos frecuente de estos síndromes con pérdida propioceptiva y de la sensibilidad vibratoria por debajo de la lesión. La paresia es característica de este síndrome.
- Síndrome cono medular; en este síndrome la vejiga y el intestino son arrefléxicos mientras que en los miembros inferiores existe una paresia de graduación variable.

- Síndrome de Brown-Sequard o de hemisección medular, es característico en su fenotipo clínico un déficit propioceptivo y motor ipsilateral mientras que en el lado contralateral está presente un déficit sensitivo al dolor y temperatura debajo del nivel de lesión.
- Síndrome de la cola de caballo, cursa con paresia en las extremidades inferiores, así como disfunción en la vejiga y en el intestino, así como afectación variable en los miembros inferiores.

En las LM es frecuente la aparición de complicaciones como son la espasticidad, trombosis venosa profunda, etc.

- o ***Tratamiento de la LM***

La medicación para el tratamiento de la espasticidad puede ser administrada la toxina botulínica por vía parenteral. También es utilizado el Baclofeno intratecal o Baclofeno oral.

Existen diferentes métodos de intervención para el tratamiento en neurorehabilitación para pacientes con LM. Una reciente guía clínica basada en el aprendizaje motor y en el uso de imágenes como plan de tratamiento específico para las transferencias en las AVD en adultos lesionados medulares (You, Lim and Min, 2017) que precisan de silla de ruedas para su desplazamiento. Estos pacientes también realizan un programa de ejercicios de 60 minutos 5 veces a la semana.

Con esta guía se consigue un aprendizaje de movimientos compensatorios, así como el conocimiento de los mecanismos biomecánicos para estos pacientes (You, et al., 2017).

Además de estas técnicas de aprendizaje motor reorientado a la tarea, recientemente se ha publicado una guía clínica para adultos con lesión medular de un año de evolución cuyo nivel de lesión sea a la altura de la vértebra cervical tercera (C3) para abajo por causa traumática o no traumática, estas recomendaciones para mejorar la capacidad cardiorespiratoria son un mínimo de 20 minutos de moderado a intenso ejercicio aeróbico 2 veces por semana junto con 3 sets de entrenamiento de la fuerza muscular mientras que para la capacidad cardiometabólica, 30 minutos, 3 veces por semana de ejercicios aeróbico moderado a intenso) (Martin et al., 2018).

Cinesiterapia, estiramientos, estimulación eléctrica funcional, biofeedback, robótica aplicada, hidroterapia, hipoterapia, etc., son otros de los métodos de intervención que pueden formar parte del tratamiento de neurorehabilitador de estos pacientes.

ix. Traumatismo craneoencefálico (TCE)

Bajo la denominación de Traumatismo Craneoencefálico (TCE) se incluye toda lesión orgánica o funcional (Servadei, Teasdale and Merry, 2001) del contenido craneal producida por una fuerza externa, que suele producir una disminución inicial del nivel de conciencia, y asocia una alteración variable de las capacidades cognitivas, físicas y/o emocionales de la persona que lo sufre

o Etiología del TCE

La causa más frecuente de los TCE es por accidentes de tráfico llegando a alcanzar el 50% en adultos jóvenes (Bruns and Hauser, 2003).

Un segundo factor etiológico importante lo componen las caídas y atropellos (20-30%) principalmente en la edad infantil y en personas de edad avanzada (Bruns and Hauser, 2003).

En España la tasa de incidencia anual durante el período 2000-2008 fue analizada en un estudio descriptivo por el Grupo de Trabajo de la Sociedad Española de Epidemiología sobre la Medida del Impacto en la Salud de las Lesiones por Traumatismos. Destacando en los resultados de este estudio una estimación de altas hospitalarias con diagnóstico principal TCE en 477,8 casos por millón de habitantes (tasa estandarizada por edad 640,4 por millón de hombres y 319,3 por millón en mujeres) (Grupo de Trabajo de la Sociedad Española de Epidemiología, disponible en: <https://www.seepidemiologia.es/>).

o Fisiopatología del TCE

La fisiopatología de los TCE es variable al tratarse de procesos dinámicos, se encuentra una lesión primaria y una lesión secundaria (Alfaro, 2003).

La lesión primaria, consecuencia del mecanismo lesional por absorción de la fuerza del impacto causante del TCE en el momento de la lesión dando como resultado la aparición en el cráneo de fracturas, contusiones cerebrales, fisuras, etc., formando así la lesión focal localizada en un territorio determinado. También pueden formar parte de esta lesión focal el daño axonal difuso como puede ser la rotura de axones cuando no se aprecia contusión ni fractura ósea.

La lesión secundaria que conduce a una depleción neuronal por diferentes mecanismos indirectos como son la hipoxia, el edema, la hipertensión craneal, alteraciones de la barrera hematoencefálica, etc. frecuentes en los TCE graves (Amelivia, 2002; Alfaro, 2003).

○ ***Clínica del TCE***

El espectro del fenotipo clínico de los TCE es amplio y depende de factores como la gravedad inicial y la localización de la lesión y de las complicaciones que puedan surgir tras el período agudo. En los TCE graves se pueden dar lugar a una situación de discapacidad por periodos muy prolongados en el tiempo, estos casos de TCE de larga evolución tienen unas necesidades de tratamiento y seguimiento (Thornhill et al., 2000; Whitnall, Mcmillan, Murray and Teasdale, 2006) dando lugar a un importante grupo de alteraciones motoras, cognitivas, conductuales y emocionales.

Según la severidad del daño cerebral la puntuación en la escala Glasgow, los TCE pueden ser leves, moderados o graves, considerándose grave una puntuación menor a 9. En esta escala Glasgow, que fue creada en 1974, se valoran las respuestas ocular, verbal y motora del paciente con TCE; se trata de una medición global de fácil aplicación (Teasdale and Jennett, 1974).

La afectación motora consecuencia de la alteración de la motoneurona superior puede limitarse a un hemicuerpo (hemiparesia) o a ambos hemicuerpos (tetraparesia) apareciendo alteraciones:

- Del tono muscular.
- Del equilibrio.
- De la coordinación.
- Reflejos.
- Control de esfínteres.

Los TCE traen asociadas otras patologías siendo las más habituales (Amelivia, 2002):

- La epilepsia- postraumática.
- La hidrocefalia.
- Hipertensión arterial.
- Tromboembolismo pulmonar.
- Deformidades neuro-ortopédicas.
- Consolidaciones viciosas de fracturas óseas.
- Alteraciones del equilibrio.
- Alteración de la coordinación.
- Espasticidad.

○ ***Tratamiento del TCE***

El tratamiento farmacológico para la espasticidad en los TCE severos se puede actuar localmente con toxina botulínica es la opción más habitual con inyecciones

musculares locales o también se utiliza para el tratamiento farmacológico de la espasticidad el fenol.

Los programas de tratamiento fisioterápico en el TCE severos estarán encaminados a mantener o mejorar la calidad de vida de estos pacientes, para ello puede utilizarse el enfoque conservador de reaprendizaje neuromotor con programas para la marcha y la alteración de la coordinación, el uso del peso corporal, plataformas de equilibrio, la utilización de estímulos externos para obtener un biofeedback con el paciente, etc.

Ya desde la década de los 90 del pasado siglo, se han mostrado evidencias de la necesidad de mantener estos programas a lo largo del tiempo una vez recibida el alta hospitalaria (Eame, Coterril, Kneale, Storrar and Yeomans, 1995) para conseguir efectos positivos sobre la capacidad funcional de estos pacientes.

Recientemente se ha utilizado el uso de programas de videojuegos (Straudi et al., 2017) que permitan una actividad física desde una posición estable con una amplia variedad de movimientos, así como de desplazamientos (saltos, desplazamiento lateral, etc.) para tratamiento para el equilibrio y la atención de pacientes con TCE crónicos.

Recientes estudios marcan la necesidad de estandarizar las pautas de tratamiento cinesiterápico del TCE grave sobre todo para pautar el tiempo del inicio de los programas de movilización temprana en estos pacientes (Bartolo et al., 2017); aunque hay que tener en cuenta tal y como señala Ustinova, Chernikova, Dull and Perkins (2015) es muy difícil establecer un estudio basado en la evidencia en este tipo de afectación dada la dificultad para la formación de un grupo experimental que sea homogéneo. Como respuesta a esta necesidad de alcanzar intervenciones terapéuticas efectivas y superar la heterogenidad para lograr en el año 2007 un grupo de trabajo del Instituto Nacional de Enfermedades Neurológicas y Accidentes Cerebrovasculares coesponsorizado de la Asociación de América de Lesiones Cerebrales, el Centro de Defensa y Veteranos de Lesiones Cerebrales y el Instituto Nacional de Investigación de Discapacidad y Rehabilitación estableció una serie de recomendaciones (Saatman et al., 2008).

x. Distrofia miotónica tipo 1 (DM1) o de Steinert

Se trata de un trastorno neuromuscular que pertenece al grupo de las distrofias (Urbano, Grau, Casasemont y Cardelach, 2003); siendo la distrofia muscular más frecuente en el adulto (Klein, Dastidar, Furling and Chuah, 2015).

Fue descrita en el año 1909 por el Dr. Steinert. Suele aparecer sobre la tercera década de la vida del paciente.

○ ***Etiología de la DM1***

Se trata de un síndrome miotónico con herencia autosómica dominante causada por mutaciones del gen DMPK (gen Proteína Quinasa de Distrofia Miotónica) (Brook et al., 1992; Mahadevan et al., 1992; Fu et al., 1992).

○ ***Fisiopatología de la DM1***

El locus genético de esta distrofia fue descubierto en la última década del siglo XX, localizado en el cromosoma 19q13.3 del gen Proteína Quinasa de Distrofia Miotónica (DPKM) dando lugar a una expansión del trinucleótido citosina-timidina-guanidina (CTG) (Termsarasab, Baajour, Thammongkolchai and Katirji, 2014).

○ ***Anatomía patológica de la DM1***

Entre los exámenes complementarios al diagnóstico clínico-genético de la DM1 destacan la biopsia muscular y la electromiografía.

La biopsia muscular es utilizada para confirmar el diagnóstico de este tipo de distrofia o en aquellos casos cuyo diagnóstico basado en la clínica es difícil de establecer. Así mismo, la electromiografía es otro examen complementario que permite entre otros aspectos el diagnóstico diferencial con las miotonías no distróficas.

La anatomía patológica de la DM1, a medida que progresa la enfermedad, muestra un incremento de núcleos centralizados, atrofia de las fibras tipo I, fibras anulares, masas sarcoplásmicas (Meola and Cardani, 2015).

○ ***Clínica de la DM1***

Según la edad de inicio de los primeros síntomas, esta distrofia muscular se puede clasificar según tres formas clínicas (Meola and Cardani, 2015):

- Distrofia miotónica clásica del adulto.
- Distrofia miotónica infantil.
- Distrofia miotónica congénita.
- Distrofia leve, asintomática.

La distrofia miotónica clásica del adulto es la más frecuente y presenta un fenotipo clínico variable y multisistémico (**Figura 8**).

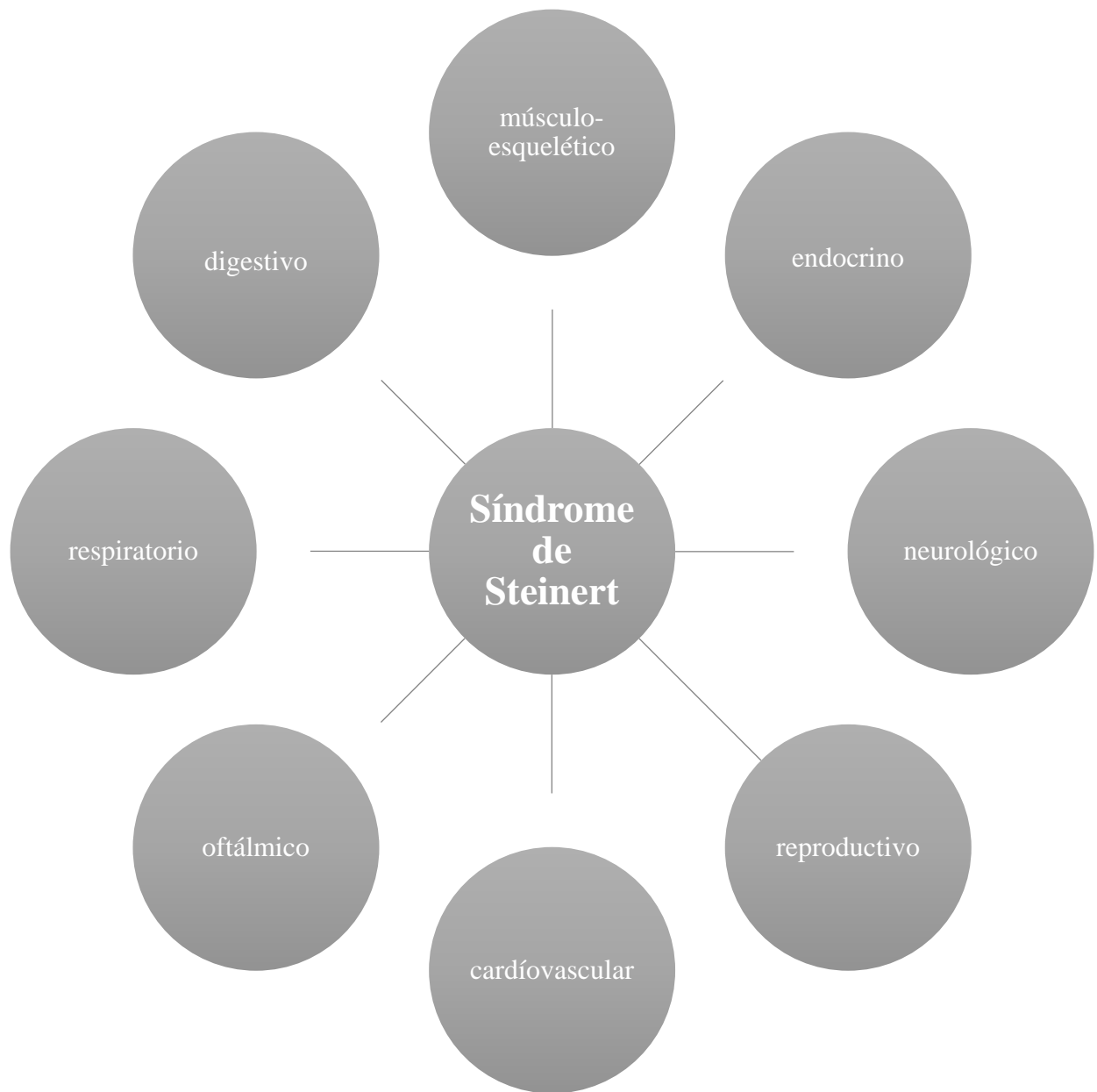


Figura 8. Principales sistemas alterados en el Síndrome de Steinert que repercuten en la capacidad funcional y la calidad de vida de la persona que la presenta. Fuente. Elaboración propia

Estos pacientes presentan dificultad para la relajación después de la contracción muscular (miotónías) siendo más marcada en la parte distal de los miembros superiores principalmente en los músculos de los dedos y del antebrazo.

Otro síntoma del sistema musculoesquelético es la debilidad muscular progresiva que suele afectar a la musculatura de la masticación y de la fonación principalmente al músculo masetero y al músculo temporal.

Además, la DM1 presenta otra serie de alteraciones que afectan a varios sistemas como son el cardíaco, el oftálmico, neurológico, endocrino, etc. (**Figura 8**), que repercuten en la capacidad funcional de las personas que presentan este tipo de distrofia; de tal forma que, aparte de la triada neuromuscular sintomatológica formada por debilidad muscular-miotonía-atrofia, estas personas pueden presentar insuficiencia respiratoria, alteraciones del ritmo cardíaco, resistencia a la insulina, dismenorrea, menopausia precoz, etc.

- ***Tratamiento de la DM1***

El tratamiento actual es sintomático, dirigido al dolor muscular y a la miotonía.

Con un nivel alto de evidencia el mexiletine es utilizado para la reducción de las miotonías. Mientras que los antiinflamatorios no esteroideos para el tratamiento del dolor.

Si bien los avances de la terapia génica de esta enfermedad son prometedores, los resultados aún no son concluyentes.

La terapia física irá encaminada al abordaje de los trastornos musculoesqueléticos así como al mantenimiento de la capacidad cardiorespiratoria para ello los programas de habitualmente empleados de ejercicios físicos son de resistencia, entrenamiento aeróbico y qigong. Así mismo también forma parte del tratamiento fisioterápico de estos pacientes, los estiramientos, el uso de corrientes de baja frecuencia, la corrección postural, etc. (Orngreen, Olsen and Vissing, 2005).

Una asociación sueca aplicó un programa de ejercicios físicos para adultos con DM1 denominado Friskis&Svettis® Open Doors, consistente en la realización de dos veces por semana de sesiones de 60 minutos duración de un programa de entrenamiento con soporte musical, supervisado por un fisioterapeuta especializado (Kierkegaard, Harms-Ringdahl, Edstrom, Widen Holmqvist and Tollback, 2011): calentamiento 9-10 minutos; ejercicios de flexibilización 3-4 minutos; ejercicios de fuerza 6-7 minutos; equilibrio 3-4 minutos ; actividades aeróbicas 11-12 minutos y período de relajación y estiramiento 9-10 minutos. Con beneficios para el equilibrio, la capacidad de deambulación de estas o la movilidad general de las personas con DM1. La parte aeróbica del programa con una intensidad al 60-80% del ritmo cardíaco.

f. Enfermedades ortopédicas: amputación miembros inferiores.

Es la pérdida de una o de las dos extremidades inferiores que va a afectar a la capacidad funcional de la persona condicionando su independencia para la realización de las actividades de la vida diaria (Gutiérrez, Soto y Seco, 2016).

○ **Etiología de la amputación**

Las afecciones que conforman la etiología de la amputación en sujetos adultos son: enfermedad vascular (diabetes, arterioesclerosis), tumoral, infecciosa, así como por algún proceso traumático. Mientras que en la infancia y juventud están identificados como factores etiológicos las malformaciones congénitas, los traumatismos o los procesos tumorales (Gutiérrez et al., 2016; Esquenazi and DiGiacomo, 2001).

○ **Niveles de amputación y gasto energético**

Según el nivel en el cual se localiza la amputación del miembro inferior (MI) va a relacionarse directamente con su funcionalidad de tal manera que el gasto energético para cada paciente amputado es menor cuanto más distal sea la amputación del MI. Siguiendo esta premisa, en orden creciente de gasto energético podemos ordenar las amputaciones del miembro inferior (Esquenazi and DiGiacomo (2001):

- Amputación de los dedos.
- Amputación de Chopart.
- Amputación de Lisfranc.
- Amputación tibiotarsiana de Syme.
- Amputación transfemoral.
- Desarticulación de la cadera.
- Hemipelvectomía.

○ **Tratamiento de pacientes amputados de miembros inferiores**

Con el propósito global de alcanzar una funcionalidad al mayor nivel posible según cada caso particular (**Figura 9**), el tratamiento rehabilitador se puede dividir en 9 fases siguiendo la propuesta de Esquenazi and DiGiacomo (2001):

- Fase preoperatoria.
- Fase de la intervención quirúrgica.
- Fase de cuidados post-cirugía.
- Fase pre-protésica.
- Fase de prescripción y fabricación de la prótesis.

- Fase de entrenamiento protésico.
- Fase integración social.
- Fase rehabilitación vocacional.
- Fase de seguimiento.

Todas estas fases conforman un proceso continuo de tratamiento integral en el que estará implicado un equipo interdisciplinar formado por profesionales de distintas áreas de las ciencias de la salud y de la atención social:

- Cirugía traumatológica.
- Cirugía vascular.
- Enfermería.
- Psiquiatría.
- Fisioterapia.
- Terapia ocupacional.
- Trabajo social, etc.

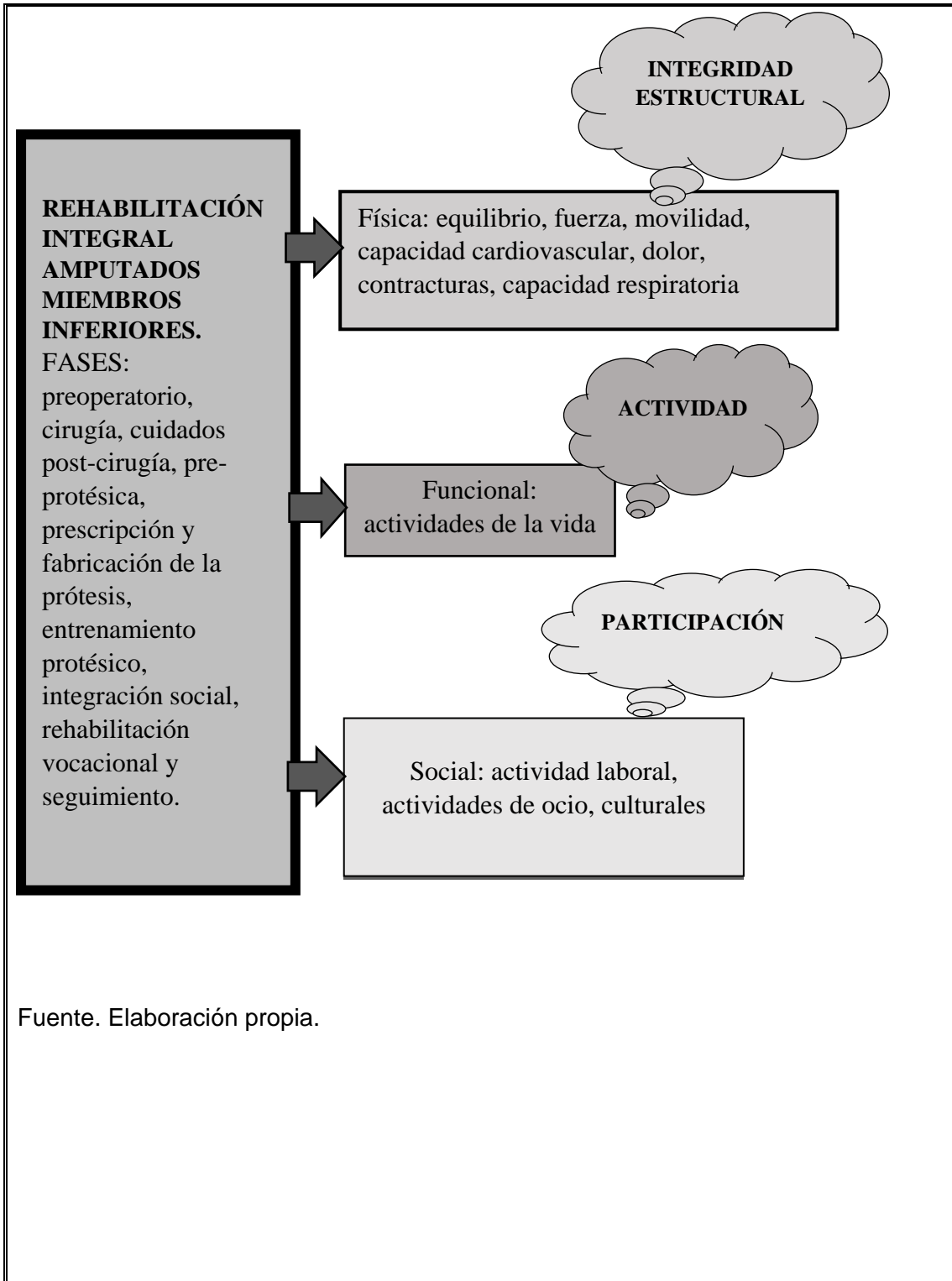


Figura 9. Rehabilitación del amputado del miembro inferior relacionando con los dominios de la CIF.

Dentro de este equipo interdisciplinar el papel del fisioterapeuta en el proceso de rehabilitación de los amputados de MI varía según la fase en que se encuentre (Gutiérrez et al., 2016), de tal forma que en la fase preoperatoria de una amputación programada se realizan medidas preparatorias (entrenamiento de la fuerza, de la capacidad respiratoria y cardiovascular, del equilibrio y la movilidad) y de educación del paciente ante su nueva situación para el aprendizaje de las transferencias, ergonomía postural, cuidados del muñón, utilización de las diferentes ayudas técnicas como pueden ser la silla de ruedas o los bastones para la deambulaci3n (Esquenazi and DiGiacomo, 2001).

El tratamiento de recuperaci3n tras la intervenci3n quir3rgica incluirá:

- medidas para controlar el edema de la extremidad afectadas,
- la movilizaci3n de las otras extremidades,
- prevenci3n de contracturas,
- medidas cardiovasculares,
- inicio de tratamiento progresivo del equilibrio comenzando por la posici3n de sedestaci3n,
- inicio de la facilitaci3n de las transferencias y la movilidad,
- tratamiento de la cicatriz, etc.

En la fase pre-protésica se amplía el tratamiento de la movilidad articular para alcanzar unos rangos articulares lo más óptimos posibles, también se hace un abordaje de posibles contracturas y retracciones musculares cardiovascular.

El trabajo de equilibrio en sedestaci3n y bipedestaci3n junto con el entrenamiento de la fuerza en paralelas, así como el aprendizaje del amputado de medidas de higiene postural son otros de los factores que componen esta fase del tratamiento (Esquenazi and DiGiacomo, 2001).

Durante el entrenamiento protésico hay que enseñar al paciente al manejo y cuidado de su prótesis, además se realiza una reeducaci3n de la marcha, así como un aumento del entrenamiento de la fuerza, cardiovascular y del equilibrio iniciado en la fase anterior.

Es en este momento del tratamiento también, cuando se comienza con la participaci3n en actividades lúdicas, laborales, etc., para un manejo lo más independiente posible del paciente entorno familiar y social.

El seguimiento de estos pacientes a lo largo del tiempo es de suma importancia ya que la amputaci3n de un miembro cursa con una alta incidencia de casos con presencia

del dolor del miembro fantasma, se trata de un dolor de tipo neuropático cuyo tratamiento medicamentoso varía desde los narcóticos en la etapa inmediatamente posterior a la amputación.

La reciente revisión sistemática de Wong et al., (2016) sobre los efectos el tratamiento fisioterápico en amputados de miembros inferiores, reconoce una heterogeneidad en la duración del tratamiento y en las técnicas fisioterápicas empleadas en los distintos estudios revisados, que unido a la variedad de la población en cuanto a la causa de la amputación, nivel de la misma y edad del paciente dificultan alcanzar resultados con una alta evidencia.

g. Enfermedades reumatológicas: artritis reumatoide.

Por artritis reumatoide (AR) se entiende como aquella enfermedad sistémica autoinmune (Harris, 1990) que constituye la forma más frecuente de las artropatías inflamatorias crónicas.

○ **Etiología de la AR**

La etiología de esta enfermedad es desconocida, las teorías causales de esta enfermedad apuntan como factores de riesgo de padecer AR a varios factores ambientales más una predisposición genética a una respuesta inmune (Ruiz-Esquide y Sanmartí, 2012).

Dentro de los factores ambientales, son múltiples los estudios que han analizado la relación entre la AR con fluctuaciones de las hormonas esteroideas, infecciones, nivel socioeconómico, la vitamina D, alcohol, café, sílice o tabaco, siendo el tabaco el factor de riesgo más ampliamente estudiado sobre su relación con la AR (Ruiz-Esquide y Sanmartí, 2012).

Son varios los factores etiológicos genéticos de la AR descubiertos con el avance de los estudios del genoma, siendo la asociación más significativa con el antígeno leucocitario humano (HLA) concretamente con el gen HLADRB1 (Stasny, 1976) y varios de sus alelos que comparten la secuencia glutamina-leucina-arginina-alanina-alanina (QKRAA).

Otros genes como el gen SLC22A4 o el gen PTPN22 aumentan en menor medida la posibilidad de padecer AR.

- **Anatomía patológica de la AR**

- Inflamación de la membrana sinovial de las articulaciones afectadas.
- Formación de pannus.
- Destrucción del cartílago.
- Erosión ósea.

- **Clínica de la AR**

El cuadro clínico de esta enfermedad es variable tanto en su forma de presentación como en su evolución.

Se caracteriza por presentar afectaciones articulares y extra-articulares (Gutiérrez et al., 2016).

Los síntomas articulares iniciales de la enfermedad son dolor, tumefacción y rigidez matutina articular siendo las articulaciones más afectadas en el estadio inicial de la enfermedad las articulaciones metacarpofalángicas y las articulaciones interfalángicas proximales de las manos siguiendo un patrón simétrico.

Es con el curso de la enfermedad cuando aparecen más articulaciones afectadas.

Las afectaciones extraarticulares de la AR pueden aparecer en nódulos en la piel, aumento de las transaminasas a nivel hepático, pulmonar, cardíaco, oftálmico, muscular (atrofia muscular, miositis inflamatoria, renal, etc.

Dentro de estas afectaciones extraarticulares destaca el Síndrome de Sjögren (35%) que se caracteriza por:

- sequedad bucal y ocular,
- neuropatía de compresión periférica,
- afección de la capacidad respiratoria, principalmente.

La pérdida de fuerza y en la mineralización ósea son dos de los síntomas que aparecen en el estadio temprano de la enfermedad (Hakkinen, Sokka, Kotaniemi and Hannonen, 2001).

- **Tratamiento de la AR**

Tratamiento farmacológico de la enfermedad enfocado al tratamiento de la inflamación que producirá la destrucción articular está basado en la utilización de los denominados

fármacos antirreumáticos modificadores de la enfermedad (FAME) en monoterapia o combinada con analgésicos/antiinflamatorios no esteroideos (AINES), corticoides (Andréu, Silva, Sanz y Muñoz, 2006).

Cuando la respuesta a los FAME no es la esperada, el paciente con AR es candidato a terapia biológica siendo los fármacos inhibidores del Factor de Necrosis tumoral (Anti-TNF) los primeros en utilizarse siguiendo las recomendaciones de la SER relativo a la prescripción de los fármacos biológicos en AR (Gómez et al., 2011).

Además, como tratamiento para el dolor también se utilizan diversas técnicas analgésicas fisioterápicas:

- termoterapia superficial,
- electroterapia,
- ultrasonidos,
- magnetoterapia, etc.

El tratamiento fisioterápico en pacientes con AR forma parte del tratamiento integral de esta enfermedad (Soto y Pérez, 2017), habiendo sido demostrados los efectos beneficiosos que los ejercicios dinámicos isotónicos tienen sobre algunas de las manifestaciones clínicas de la AR como son la capacidad aeróbica, la fuerza muscular y la movilidad articular (Van den Ende et al., 2000; Häkkinen, Sokka, Kotaniemi, Hannonen, 2001), tal y como constata la recomendación de participar en programas de ejercicios dinámicos que en el año 2002 hizo el Colegio Americano de Reumatología en su Guía para el tratamiento de la AR (*American College of Rheumatology Subcommittee on Rheumatoid arthritis Guidelines*, 2002).

Todo programa de tratamiento fisioterápico de la AR debe incluir:

- Ejercicios de estiramiento.
- Entrenamiento de la fuerza.
- Actividades lúdicas y recreativas como puede ser la natación.

Así mismo también se hace hincapié en el abordaje específico de la musculatura de las manos, respiración costal y diafragmática.

Siempre se parte de la premisa de un tratamiento fisioterápico precoz en los estadios iniciales de la enfermedad en el que también se incluyen las recomendaciones para las AVD evitando la fatiga y programas educativos para la adopción de hábitos basados en una correcta economía articular.

Según el grado de destrucción articular que presente se realizan medidas de prevención y corrección de las deformidades articulares características.

2. HIPÓTESIS DE INVESTIGACIÓN Y OBJETIVOS.

a) Objetivo.

El **propósito** de este estudio es comparar los cambios en la capacidad funcional de adultos dependientes institucionalizados durante un período de 14 años.

Así mismo se analizan las variables relacionadas con el aumento, la disminución o el mantenimiento en los resultados funcionales cuantificados mediante la utilización del IB.

b) Hipótesis.

Sugerimos que los cambios en la capacidad funcional de adultos dependientes institucionalizados durante un período de 14 años, experimentados por esta población tras una continuada y sistemática intervención de fisioterapia, repercuten positivamente en su salud y calidad de vida, así como en su independencia funcional.

Así mismo al analizar las variables relacionadas con el aumento, la disminución o el mantenimiento en los resultados funcionales cuantificados mediante la utilización del IB, podremos afirmar si ese procedimiento es eficaz o no.

Se ha trazado por lo tanto una Hipótesis nula (H0); la cual parte de la base de que no existen diferencias entre los porcentajes o los valores comparados.

Esta H0 se enuncia del siguiente modo:

- “Las variables estudiadas no están relacionadas con el estado de salud”.
- “Las variables estudiadas no están relacionadas entre sí”.

La Hipótesis Alternativa (HA) nos definirá lo contrario; que “si existen diferencias significativas entre las variables del estado de salud estudiadas y por lo tanto los resultados no son debidos al azar.

Las variables estudiadas y el estado de salud son variables dependientes”.

“Las variables estudiadas son dependientes entre sí, están relacionadas”.

Nuestra hipótesis es que una continuada y sistemática intervención de fisioterapia, provoca cambios en la capacidad funcional de adultos dependientes

institucionalizados durante un período de 14 años; y que dichos cambios, repercuten positivamente en su salud y calidad de vida, así como en su independencia funcional.

3. MATERIAL Y MÉTODOS.

a) *Pacientes.*

Se dispone de un total de 89 pacientes institucionalizados. Un 65.2 % (58) de ellos son varones (IC: 54.3 – 75.0) que son mayoría estadísticamente significativa ($p < .05$) frente al restante 34.8 % (31) mujeres. Se trata de un estudio longitudinal en el que los pacientes no se han incorporado en el mismo, ni tampoco salen en el mismo año.

Respecto a las características de la muestra de participantes: se calculó la edad de estos participantes restando el año de nacimiento del año de entrada en el estudio, obteniendo la variable “Edad al inicio”. Falta dato de nacimiento de 1 caso, por tanto, en los 88 de los que se tiene la información se observan edades de entre los 25 y los 68 años, con mediana en 50 años. La edad media es de 49.98 (IC: 48.15 – 51.80) con desviación estándar de 8.61 años.

Estos 89 pacientes se distribuyen, según los resultados de la valoración fisioterápica, en 7 grupos de tamaño variable tal y como se observa en la **Tabla 4**.

	Núm. de casos	Incidencia %	I.C. 95%	
			Lim. Inf.	Lim. Sup.
<i>Examen físico</i>				
<i>Grupo 7</i>	17	19.1	11.5	28.8
<i>Grupo 6</i>	16	18.0	10.6	27.5
<i>Grupo 4</i>	15	16.9	9.8	26.3
<i>Grupo 2</i>	13	14.6	8.0	23.7
<i>Grupo 5</i>	13	14.6	8.0	23.7
<i>Grupo 1</i>	8	9.0	4.0	16.9
<i>Grupo 3</i>	7	7.9	3.2	15.5

Tabla 4. Análisis descriptivo. Patología (N=89).

b) Sistemas de evaluación.

El tratamiento fisioterápico es individualizado según la valoración fisioterápica y el consiguiente diagnóstico fisioterápico basado en los resultados de la guía de la práctica fisioterápica empleada.

La guía de la práctica fisioterápica puede presentar en líneas generales tres etapas siguiendo, la plantilla del modelo recogido en la **Figura 10**; estas etapas son:

- Examen, evaluación, diagnosis y pronóstico: estableciendo unos objetivos para esa persona.
- Intervención: el establecimiento de un programa de rehabilitación física coherente con los objetivos fijados a partir de los resultados en la etapa previa.
- Seguimiento: para analizar el curso de la rehabilitación de cada paciente.

Destacar que, en ese seguimiento, se podrán incorporar otras intervenciones terapéuticas con objetivos diferentes en cada caso particular dado el curso de la evolución de una patología. Por lo tanto, la prescripción del programa de tratamiento fisioterápico individualizado se basa en las habilidades motoras de cada paciente y es susceptible de adaptación en cada caso particular manteniendo un feedback con el paciente y no basarse exclusivamente en las observaciones del fisioterapeuta.



Fuente. Elaboración propia.

Figura 10. Diagrama de la planificación del tratamiento fisioterápico basado el documento de la Clasificación internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF).

De esta forma, es en la **fase del examen físico**, donde el fisioterapeuta realiza:

- Valoración de la movilidad articular:

Las técnicas de valoración de la movilidad articular (activa, pasiva) de las diferentes articulaciones de miembros superiores (MMSS) y de los miembros inferiores (MMII) para valorar la existencia o no de alteraciones en la amplitud de movimiento que puedan condicionar la capacidad para la realización de las diferentes AVD de cada persona (Gago y Seco, 2016).

- Valoración de la fuerza muscular:

Así mismo la valoración de la fuerza muscular también forma parte de esta valoración funcional de cada paciente, se realiza una medición manual de la función global de cada región de los MMSS y de los MMII.

Se completa esta fase del examen físico con:

- La valoración neurológica:

Donde se explora los reflejos osteotendinosos y la sensibilidad.

- La valoración del equilibrio:

En sedestación para todos los sujetos y en bipedestación para aquellos cuyo estado motor se lo permite.

Es por esto, que con el examen físico realizado se analizan las estructuras y funciones corporales recogidas por la CIF y de este análisis se establecerá la relación con los otros dos dominios recogidos por la CIF: la actividad y la participación.

Siguiendo el modelo de la CIF, la conexión con el dominio de la actividad se materializa mediante el empleo en este caso del IB que realiza una medición genérica del nivel de actividad de cada persona de la muestra.

Tras la evaluación de los diferentes hallazgos resultantes del examen físico, se establece el diagnóstico fisioterápico individualizado que condiciona la selección del programa de intervención fisioterápico que recibe cada persona (**Tabla 5**) con el propósito general en todos ellos de mantener sus capacidades funcionales para la realización de las ABVD.

Grupo	ENFERMEDADES	ESTADIO /descripción estado motor
1	No degenerativas	Enfermedades no degenerativas con afectación inicial máxima/ MMSS y MMII: MA y MP limitación severa; MMSS y MMII BM deterioro máximo; Pérdida total equilibrio sedestación.
2	Degenerativas y no degenerativas	Tardío enfermedades degenerativas y no degenerativas con afectación inicial grave/ no degenerativas con afectación inicial máxima/ MMSS: MA y MP limitación grave; MMSS: BM deterioro grave; MMII: MA y MP limitación severa; MMII: BM deterioro máximo; Pérdida total equilibrio sedestación
3	Degenerativas y no degenerativas	Intermedio- tardío enfermedades degenerativas y no degenerativas con afectación inicial media- grave/ no degenerativas con afectación inicial máxima/ MMSS: MA deterioro grave y MP deterioro medio; MMSS: BM deterioro medio; MMII: MA deterioro grave y MP deterior medio; MMII: BM deterioro grave; deterioro grave control equilibrio sedestación
4	Degenerativas y no degenerativas	Intermedio enfermedades degenerativas y no degenerativas con afectación inicial media/ MMSS: MA deterioro medio y MP deterioro medio; MMSS: BM deterioro medio; MMII: MA deterioro grave y MP deterior medio; MMII: BM deterioro grave; deterioro medio control equilibrio sedestación..
5	Degenerativas y no degenerativas	Intermedio-temprano enfermedades degenerativas y no degenerativas con afectación inicial media- leve/ MMSS: MA deterioro medio y

		MP deterioro medio; MMSS: BM deterioro leve; MMII: MA deterioro medio y MP deterioro medio; MMII: BM deterioro grave; deterioro medio control equilibrio sedestación..
6	Degenerativas y no degenerativas	Temprano enfermedades degenerativas y no degenerativas con afectación inicial leve/ MMSS: MA deterioro leve y MP conservado; MMSS: BM deterioro leve; MMII: MA deterioro medio y MP deterioro medio; MMII: BM deterioro medio; leve pérdida control equilibrio sedestación.
7	No degenerativas	Enfermedades no degenerativas con afectación inicial mínima/ MMSS: MA y MP conservado; MMSS: BM conservado máximo; MMII: MA deterioro leve y MP conservado; MMII: BM deterioro medio; control total equilibrio sedestación;

MMSS: miembros superiores; MMII: miembros inferiores; BM: balance muscular; MA: movilidad activa; MP: movilidad pasiva.

Tabla 5. Clasificación de la muestra en función de la evolución de la enfermedad en procesos neurodegenerativos o del grado de afectación inicial de las patologías no neurodegenerativa y del estado motor.

c) Tratamientos empleados.

El tratamiento fisioterápico es diseñado de forma individualizada en función de la condición física de cada persona siguiendo los diferentes programas de tratamiento fisioterápico recogidos en diversos trabajos según la patología (Martin et al., 2018; Pilutti, et al., 2016 ;Verschuren et al., 2016; Coote et al., 2015; Reynolds, et al., 2015; Bayón et al.,2014; Oliveira et al., 2014; Seco et al., 2014; European Huntington's Disease Network Physiotherapy, 2013; Jackson et al., 2012; Schwartz , et al., 2012; Kierkegaard et al., 2011; Epstein et al., 2008; Saatman et al. 2008; Bello-Haas et al.,

2007; Dobkin, 2004; American College of Rheumatology Subcommittee on Rheumatoid arthritis Guidelines, 2002; Esquenazi and DiGiacomo, 2001).

La pauta general de realización de las sesiones de fisioterapia:

- La realización de hasta 3-4 sesiones semanales como máximo (en días alternos).
- Con una duración aproximada de 30-40 minutos como máximo.
- Con el objetivo general común de mantener las capacidades funcionales para la realización de las ABVD.

Además de este objetivo general se establecen una serie de objetivos específicos propios de cada patología y de la afectación/es motoras que presente cada persona.

Para alcanzar ese objetivo se trabaja principalmente la fuerza muscular, la movilidad articular, la capacidad aeróbica y el equilibrio mediante la utilización de diferentes estrategias terapéuticas según la valoración de los resultados del examen físico realizado previamente. Se pueden distinguir los siguientes grupos:

○ **Grupo 1:**

- Estiramientos.
- Cinesiterapia pasiva/asistida de miembros superiores (MMSS) y de miembros inferiores (MMII).
- Facilitación neuromuscular propioceptiva.
- Mantenimiento y corrección postural.
- Relajación.
- Actividades recreativas prefuncionales.

○ **Grupo 2:**

- Estiramientos.
- Ejercicios funcionales MMSS.
- Cinesiterapia pasiva/asistida MMII.
- Facilitación neuromuscular propioceptiva.
- Mantenimiento y corrección postural.
- Relajación.
- Actividades recreativas prefuncionales.

- **Grupo 3:**
 - Estiramientos.
 - Ejercicios funcionales MMSS.
 - Cinesiterapia asistida MMII.
 - Estiramientos.
 - Facilitación neuromuscular propioceptiva.
 - Equilibrio estático.
 - Actividades recreativas prefuncionales.

- **Grupo 4:**
 - Estiramientos.
 - Ejercicios aeróbicos con una intensidad del 55-60% de la frecuencia cardíaca máxima MMSS.
 - Cinesiterapia asistida MMII.
 - Facilitación neuromuscular propioceptiva.
 - Equilibrio estático y dinámico.
 - Mantenimiento postural.
 - Actividades recreativas.

- **Grupo 5:**
 - Estiramientos.
 - Ejercicios aeróbicos con una intensidad del 55-60% de la frecuencia cardíaca máxima MMSS y MMII (propulsar silla de ruedas manual).
 - Facilitación neuromuscular propioceptiva.
 - Equilibrio estático y dinámico.
 - Entrenamiento de transferencias.
 - Actividades recreativas.

- **Grupo 6:**
 - Estiramientos.
 - Ejercicios aeróbicos con una intensidad del 65-70% de la frecuencia cardíaca máxima MMSS (como puede ser por ejemplo propulsar silla de ruedas manual).
 - Ejercicios aeróbicos con una intensidad del 55-60% de la frecuencia cardíaca máxima MMII (como puede ser por ejemplo deambulación por paralelas).

- Entrenamiento de resistencia con el peso corporal (con ejercicios sit-to-stands asistidos por el fisioterapeuta 1-2 veces por semana).
 - Facilitación neuromuscular propioceptiva.
 - Equilibrio estático y dinámico.
 - Entrenamiento de transferencias.
 - Actividades recreativas.
- **Grupo 7:**
- Estiramientos.
 - Ejercicios aeróbicos con una intensidad del 65-70% de la frecuencia cardíaca máxima MMSS (como puede ser por ejemplo propulsar silla de ruedas manual).
 - Ejercicios aeróbicos con una intensidad del 65-70% de la frecuencia cardíaca máxima MMII (como puede ser por ejemplo caminar, bicicleta).
 - Entrenamiento de resistencia con el peso corporal (con ejercicios sit-to-stands, 1-2 veces por semana).
 - Equilibrio estático y dinámico.
 - Entrenamiento de transferencias.
 - Actividades recreativas.

Todos los programas son individualizados prestando especialmente atención a la progresión en los ejercicios de resistencia, en particular es recomendable realizar un seguimiento exhaustivo y personal de cada paciente para el mantenimiento de su capacidad funcional según la evolución de la patología que presente.

En relación con la duración del tratamiento físico, señalar que cumpliría con la recomendación de la OMS sobre la estrategia global de actividad física:

“realización de ejercicio aeróbico de intensidad moderada con una duración de 150 minutos/semana o 75 minutos de intensidad vigorosa complementado con entrenamiento de la fuerza 2 veces por semana para adultos sanos, con la advertencia de que estas recomendaciones pueden ser válida para adultos con discapacidad, sin embargo puede que sean necesarios la realización de ajustes para cada individuo basados en su capacidad para realizar ejercicio y

sus riesgos específicos para la salud o limitaciones”. Disponible en: http://www.who.int/dietphysicalactivity/factsheet_recommendations/es/.

Así mismo, los programas de rehabilitación motora se pueden completar con otras técnicas fisioterápicas para el tratamiento de algias posturales como son:

- Termoterapia superficial con infrarrojos.
- Masoterapia.
- Drenaje linfático.
- Tracción cervical.

Siempre que no esté contraindicada su aplicación según la patología/s que presente cada caso particular.

d) Instalaciones, equipamiento, medios materiales, etc.

La muestra está formada por 89 pacientes institucionalizados, residentes del “**Centro Social las Cinco Llagas**”.

Este centro comenzó su andadura en los primeros años de la década de los 90 del siglo pasado, siendo inaugurado oficialmente el 15 de febrero de 1995 bajo la dirección de la congregación religiosa Hermanos de Nuestra Señora de Lourdes.

Es un centro perteneciente a Cáritas Diocesana de Astorga (León) cuya finalidad es acoger en régimen residencial a personas con discapacidad física de ambos sexos entre 18 y 65 años, con al menos un 75% de minusvalía.

Dentro de la filosofía del centro destacan los siguientes aspectos:

- Que los residentes vivan dignamente fomentando su mayor independencia y autonomía.
- La integración con el entorno y la ciudad de Astorga.
- Cuidar que no se pierdan los lazos familiares.
- Estimular las actividades de ocio y tiempo libre.
- Procurar que nadie viva aislado y al mismo tiempo respetar la vida privada de cada residente.

Así mismo, el Centro Social Las Cinco Llagas tiene establecido como objetivos:

- La atención de carácter predominantemente asistencial del discapacitado.
- La conservación de las capacidades físicas y mentales de los residentes.
- La potenciación de actitudes personales y sociales para un máximo autocuidado.

- El desarrollo de las capacidades de cada uno a través de las actividades ocupacionales, culturales o de estudio.
- El fomento de las relaciones personales y sociales a través de actividades de ocio y tiempo libre.

Las instalaciones de las cuales dispone este centro social son:

- 40 habitaciones individuales con cuarto de baño adaptado.
- 2 habitaciones dobles con cuarto de baño adaptado.
- Aseos comunes adaptados.
- Despacho y sala de reunión.
- Botiquín-enfermería.
- Sala de fisioterapia.
- Sala multisensorial.
- Espacio para actividades y talleres.
- Salón comedor.
- Salón de usos múltiples.
- Biblioteca.
- Cocina, lavandería y almacenes.
- Ascensores y rampa de salida de emergencia.
- Jardín.

La plantilla de trabajadores de este centro tiene el siguiente organigrama:

- Director.
- Médico.
- Trabajador social.
- Enfermeras.
- Fisioterapeuta.
- Maestro de taller.
- Psicólogo.
- Gobernanta.
- Cuidadores.
- Personal de limpieza y lavandería.
- Personal de cocina.
- Personal de mantenimiento.

El centro está ubicado en un magnífico edificio enclavado sobre la milenaria muralla romana de esta ciudad monumental, destacando por su cercanía al centro histórico lo

cual facilita no solamente una accesibilidad física, sino que también fomenta el establecimiento de nexos con el entorno social y cultural de la ciudad.

Las instalaciones del centro se caracterizan por presentar las adaptaciones y medidas de seguridad necesarias para los residentes (barras en los pasillos, ancho puertas, baños, camas, rampas, ascensores, etc.).

Dentro de la filosofía integradora de este centro social hay que señalar la gran participación en diversas actividades religiosas, culturales, lúdicas, deportivas, etc., que se organizan desde el centro para los residentes a lo largo de todo el año.

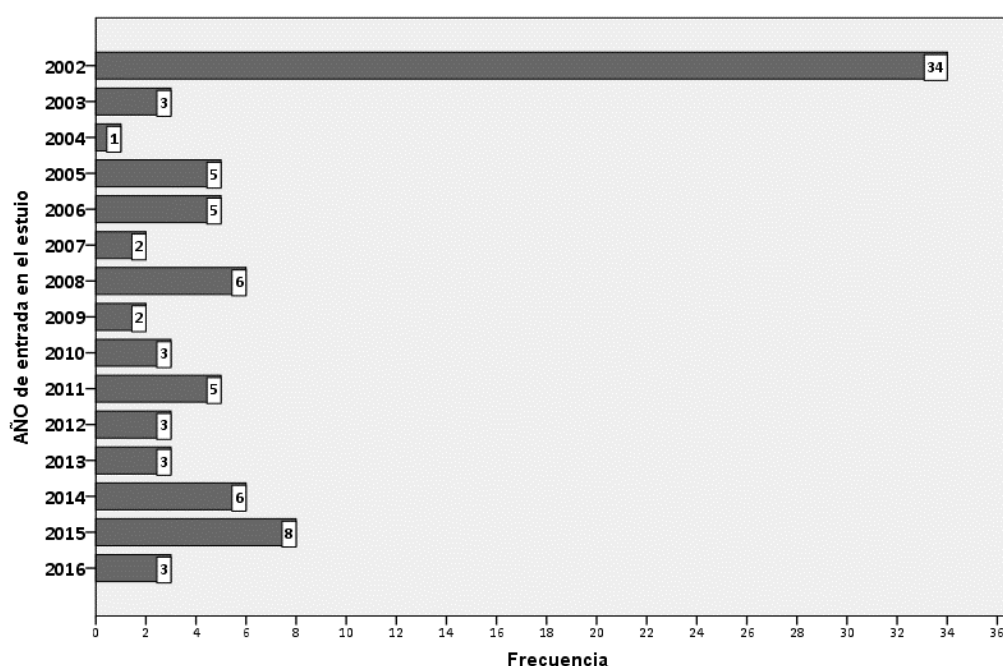
Destacar que el “Centro Social las Cinco Llagas” consta de un área de fisioterapia con un completo equipamiento que permite la realización del tratamiento fisioterápico en un espacio amplio y confortable a disposición de los residentes.

Señalar como alguno de los elementos que constituyen el equipamiento del área de fisioterapia:

- Camilla de neurología.
- Colchonetas.
- Mesa de manos.
- Rueda de hombro.
- Paralelas.
- Escaleras.
- Bicicletas estáticas.
- Equipo cinesiterapéutico asistido para piernas.
- Mecanoterapia para el tobillo.
- Espalderas.
- Poleas
- Tracción cervical.
- Pesas de diferente graduación.
- Pinzas de entrenamiento de la fuerza.
- Pelotas.
- Espejo.
- Infrarrojos.
- Cuñas posturales.
- Señales auditivas, visuales para el biofeedback con el paciente, etc.

e) Procedimiento estadístico: características del estudio.

Se trata de un estudio longitudinal en el que los pacientes no se han incorporado en el mismo, ni tampoco salen en el mismo año. La **figura 11** presenta el número de incorporaciones por cada año, hasta sumar los 89 participantes. Como se puede ver la gran mayoría se incluyen en el primer año del estudio (el 2002) en el que entran 34 sujetos (el 38.2% del total de la muestra). En resto de años se van sumando casos entre un mínimo de 1 (2004) hasta un máximo de 8 (en el 2015).

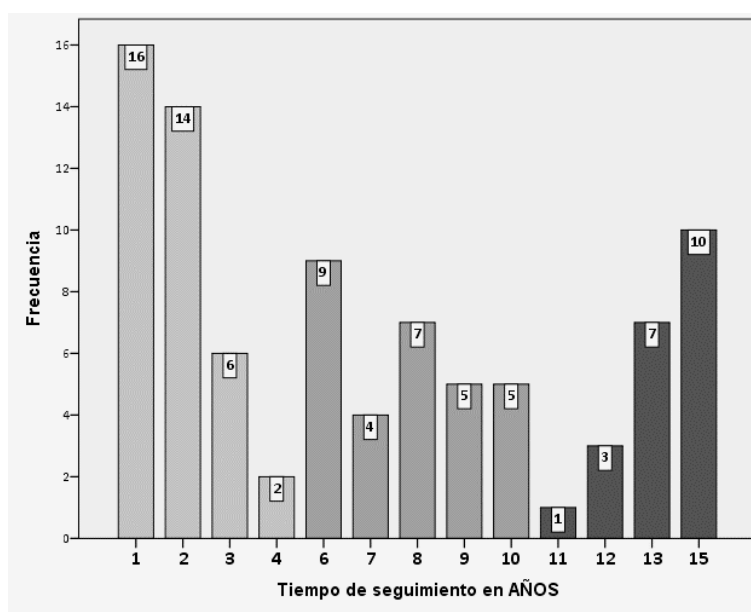


Elaboración propia mediante IBM SPSS Statistics 22

Figura 11. Diagrama de barras. Año de entrada en el estudio e inicio del tiempo de seguimiento.

Por esta razón, es obvio que el tiempo de seguimiento varía para cada paciente. Se ha encontrado que en 16 pacientes (un 18%) solamente se dispone de los datos del 1^{er} año, por tanto, realmente no se tiene un seguimiento de los mismos. De otros 14 (15.7%) solamente se tienen datos de un 2^o año. Del resto (**Figura 12**) se tiene información desde un tercer año (6 casos) hasta un máximo de 15 años (en 10 pacientes, el 11.2%). El tiempo medio de seguimiento es 6.64 años (intervalo de confianza IC: 5.61 – 7.67) con desviación estándar de 4.88 años. La mediana es de 6 años.

Como consecuencia de lo comentado, en el momento de realizar el análisis estadístico del seguimiento, se pierden los datos de los 16 casos que solo tienen 1 año y solamente se podrá hacer estudio de un máximo de 73 sujetos (con al menos 2 años de seguimiento).



Elaboración propia mediante IBM SPSS Statistics 22

Figura 12. Diagrama de barras. Tiempo de seguimiento (años).

Para alcanzar el propósito de este estudio se ha realizado un seguimiento en la capacidad funcional de adultos dependientes institucionalizados y dado que, en un estudio estadístico clásico de medidas repetidas, implica una pérdida de N y en nuestro caso, al tratarse de un diseño no planificado, incidental, en el que los sujetos entran y salen por razones ajenas al investigador; es por ello y a la vista de la variación del N de casos en cada año, que se ha optado por hacer un estudio a los 6 años (donde quedan 51 pacientes de los iniciales) y en el 12º año (donde quedan 20 pacientes de los iniciales).

Para este estudio y vista la falta de normalidad de los valores de las variables y el sentido más bien ordinal de sus valores, se ha optado por emplear el Test de Friedman, alternativa no paramétrica del conocido análisis de la varianza de medidas repetidas Anova MR.

Respecto a las variables categóricas del estudio se empleará la prueba de la Chi-cuadrado y en el análisis descriptivo se han calculado distintas medidas (la media, la mediana, la desviación estándar, etc.) de las variables estudiadas.

f) Aspectos éticos y legales.

Es un estudio longitudinal retrospectivo que cuenta con el consentimiento del director del centro (Anexo 1).

Al tratarse de un estudio observacional no constituye ningún riesgo para los residentes de este centro, ya que en esta investigación no se modifica el tratamiento al que están sometidos ni existe tampoco ninguna prescripción que afecte a la integridad de estas personas institucionalizadas y no conlleva un peligro adicional para la salud del mismo. Así mismo tampoco se emplean imágenes que puedan identificar al residente.

Además, dado que se trata de un estudio retrospectivo comprendiendo un período de tiempo de más de 10 años, resulta prácticamente imposible recoger el consentimiento informado de todos los sujetos del estudio al momento actual (ya sea por baja en el centro, por defunción, etc.) por lo que nos encontramos con un supuesto de CIOMS (GINEBRA 2002. Omisión del requisito de consentimiento). Pero sin embargo, se ha de decir, que todos los sujetos o bien sus tutores legales, autorizaron en su día el uso de los datos clínicos de forma anónima para uso en investigación, al momento de ingresar en el Centro.

La base de datos generada para la investigación no contiene datos personales de los pacientes cumpliendo la normativa vigente e protección de datos de carácter personal y su normativa de desarrollo (Ley Orgánica 15/1999 de 13 de diciembre) por lo que en el desarrollo de esta investigación se garantiza el derecho a preservar el anonimato del residente.

En cualquier caso, y en todo momento, se ha dado cumplimiento a lo estipulado en el punto 3 del apartado de Derechos relativos a la documentación sanitaria de la guía de información al usuario del centro:

“Derecho a preservar el anonimato del paciente cuando el acceso a la historia clínica se produzca con fines judiciales, epidemiológicos, de salud pública, de investigación o de docencia, separando los datos personales de los clínico-asistenciales, con las excepciones previstas legalmente”.

4. RESULTADOS.

a) Análisis descriptivo del Índice de Barthel.

A continuación, se presentan las tablas descriptivas de los valores del índice de Barthel total y de cada uno de sus ítems, para los pacientes de los que se tienen datos en cada año de seguimiento. Para esto no se ha considerado el año natural, si no que se ha tomado como referencia el año de seguimiento, es decir que la primera descriptiva es el año 1 con independencia del momento de entrada en el estudio; la segunda descriptiva es la del año 2, y así sucesivamente. Por tanto, para ese año 1, tenemos la muestra completa (89) y de ahí en adelante se irá reduciendo el número de participantes hasta llegar a los 10 casos que tienen el total de 15 años desde el inicio del seguimiento.

Los resultados se presentan en una tabla para cada año.

Algo más de los 2/3 de la muestra (69.7%; 62 de 89) parten en su primera evaluación de un estado de dependencia severa. A ello se puede añadir un 12.4% (11 casos) con una dependencia grave, hasta sumar un 82.1% de pacientes asistidos. Revisando por ítems, la mayor dependencia se encuentra en subir/bajar escaleras (79.8%) seguida de ir al retrete (61.8%) y de la ayuda en la micción (57.3%). En donde menor grado de dependencia se observa, es en la comida donde un 36% (32) son totalmente independientes para esta ABVD (**Tabla 6**).

Barthel total	Dependencia	Dependencia	Dependencia	Dependencia
	Ligera	Moderada	Grave	Severa
	2.2 % (2)	15.7 % (14)	12.4 % (11)	69.7 % (62)
ITEMS	15	10	5	0
Comida		36.0 % (32)	36.0 % (32)	28.1 % (25)
Lavado			47.2 % (42)	52.8 % (47)
Vestido		7.9 % (7)	44.9 % (40)	47.2 % (42)
Arreglo		4.5 % (4)	50.6 % (45)	44.9 % (40)
Deposición		11.2 % (10)	34.8 % (31)	53.9 % (48)
Micción		9.0 % (8)	33.7 % (30)	57.3 % (51)
Ir al retrete		12.4 % (11)	25.8 % (23)	61.8 % (55)
Traslado cama/sillón	6.7 % (6)	12.4 % (11)	32.6 % (29)	48.3 % (43)
Deambulaci3n	12.4 % (11)	4.5 % (4)	50.6 % (45)	32.6 % (29)
Escaleras		0 %	20.2 % (18)	79.8 % (71)
Sexo:	65.2 % (58) hombres+ 34.8 % (31) mujeres			
Edad:	Mínimo: 25 ; Máximo: 68 ; Media: 49.9 ; Mediana: 50.0			

Tabla 6. Análisis descriptivo. Índice de Barthel. Año 1 del seguimiento (N=89).

El 72,6% de la muestra presenta un estado de dependencia severa en el segundo año de seguimiento, unido a los 7 casos de dependencia grave (9,6%) hasta sumar un 82,2%. Por ítems del IB, la mayor dependencia se encuentra en subir/ bajar escaleras (82,2%) seguida de ir al retrete (64,4%). En donde menor grado de dependencia se observa, es en la comida donde un 34,2% (25 casos) son totalmente independientes (Tabla 7).

	Dependencia Ligera	Dependencia Moderada	Dependencia Grave	Dependencia Severa
Barthel total	2.7 % (2)	15.1 % (11)	9.6 % (7)	72.6 % (53)
ITEMS	15	10	5	0
Comida		34.2 % (25)	32.9 % (24)	32.9 % (24)
Lavado			42.5 % (31)	57.5 % (42)
Vestido		5.5 % (4)	42.5 % (31)	52.1 % (38)
Arreglo		2.7 % (2)	45.2 % (33)	52.1 % (38)
Deposición		9.6 % (7)	34.2 % (25)	56.2 % (41)
Micción		6.8 % (5)	31.5 % (23)	61.6 % (45)
Ir al retrete		15.1 % (11)	20.5 % (15)	64.4 % (47)
Traslado cama/sillón	5.5 % (4)	13.7 % (10)	28.8 % (21)	52.1 % (38)
Deambulaci3n	13.7 % (10)	4.1 % (3)	45.2 % (33)	37.0 % (27)
Escaleras		0 %	17.8 % (13)	82.2 % (60)

Sexo: 63.0 % (46) hombres + 37.0 % (27) mujeres

Edad: M3nimo: 25 ; M3ximo: 66 ; Media: 49.8 ; Mediana: 51.0

Tabla 7. An3lisis descriptivo. 3ndice de Barthel. A3o 2 del seguimiento (N=73).

En el tercer a3o de seguimiento, El 72,9% de la muestra presenta un estado de dependencia severa, unido a los 5 casos de dependencia grave (8,5%) hasta sumar un 81,4%. Por 3tems del IB, la mayor dependencia se encuentra en subir/ bajar escaleras (83,1%) seguida de ir al retrete (67,8%). En donde menor grado de dependencia se observa, es en la comida donde un 35,6% (21 casos) son totalmente independientes (**Tabla 8**).

	Dependencia Ligera	Dependencia Moderada	Dependencia Grave	Dependencia Severa
Barthel total	3.4 % (2)	15.3 % (9)	8.5 % (5)	72.9 % (43)
ITEMS	15	10	5	0
Comida		35.6 % (21)	30.5 % (18)	33.9 % (20)
Lavado			39.0 % (23)	61.0 % (36)
Vestido		6.8 % (4)	37.3 % (22)	55.9 % (33)
Arreglo		0 %	45.8 % (2)	54.2 % (32)
Deposición		11.9 % (7)	28.8 % (17)	59.3 % (35)
Micción		8.5 % (5)	27.1 % (16)	64.4 % (38)
Ir al retrete		16.9 % (10)	15.3 % (9)	67.8 % (40)
Traslado cama/sillón	6.8 % (4)	15.3 % (9)	27.1 % (16)	50.8 % (30)
Deambulaci3n	16.9 % (10)	0 %	47.5 % (28)	35.6 % (21)
Escaleras		0 %	16.9 % (10)	83.1 % (49)
Sexo: 61.0 % (36) hombres + 39.0 % (23) mujeres				
Edad: M3nimo: 25 ; M3ximo: 66 ; Media: 49.4 ; Mediana: 51.0				

Tabla 8. An3lisis descriptivo. 3ndice de Barthel. A3o 3 del seguimiento (N=59).

En el cuarto a3o de seguimiento, los resultados muestran que el 71,2% de la muestra presenta un estado de dependencia severa, unido a los 6 casos de dependencia grave (11,5%) hasta sumar un 82,7%. Por 3tems del IB, la mayor dependencia se encuentra en subir/ bajar escaleras (86,5%) seguida de ir al retrete (67,3%). En donde menor grado de dependencia se observa, es en la comida donde un 38,5% (20 casos) son totalmente independientes (**Tabla 9**).

	Dependencia	Dependencia	Dependencia	Dependencia
	Ligera	Moderada	Grave	Severa
Barthel total	3.8 % (2)	13.5 % (7)	11.5 % (6)	71.2 % (37)
ITEMS	15	10	5	0
Comida		38.5 % (20)	30.8 % (16)	30.8 % (16)
Lavado			40.4 % (21)	59.6 % (31)
Vestido		5.8 % (3)	40.4 % (21)	53.8 % (28)
Arreglo		0 %	48.1 % (25)	51.9 % (27)
Deposición		11.5 % (6)	30.8 % (16)	57.7 % (30)
Micción		9.6 % (5)	26.9 % (14)	63.5 % (33)
Ir al retrete		19.2 % (10)	13.5 % (7)	67.3 % (35)
Traslado cama/sillón	7.7 % (4)	15.4 % (8)	28.8 % (15)	48.1 % (25)
Deambulaci3n	15.4 % (8)	1.9 % (1)	53.8 % (28)	28.8 % (15)
Escaleras		0 %	13.5 % (7)	86.5 % (45)
Sexo: 62.3 % (33) hombres + 37.7 % (20) mujeres				
Edad: M3nimo: 25 ; M3ximo: 66 ; Media: 49.2 ; Mediana: 51.0				

Tabla 9. An3lisis descriptivo. 3ndice de Barthel. A3o 4 del seguimiento (N=52).

En el quinto a3o de seguimiento, el 86,3% de la muestra presenta un estado de dependencia severa, unido al 11,8 % dependencia grave hasta sumar un 82,4%. Por 3tems del IB, la mayor dependencia se encuentra en subir/ bajar escaleras (86,3%) seguida de ir al retrete (66,7%). En donde menor grado de dependencia se observa, es en la comida donde un 31,4% (16 casos) son totalmente independientes (**Tabla 10**).

	Dependencia Ligera	Dependencia Moderada	Dependencia Grave	Dependencia Severa
Barthel total	3.9 % (2)	13.7 % (7)	11.8 % (6)	70.6 % (36)
ITEMS	15	10	5	0
Comida		31.4 % (16)	39.2 % (20)	29.4 % (15)
Lavado			39.2 % (20)	60.8 % (31)
Vestido		5.9 % (3)	39.2 % (20)	54.9 % (28)
Arreglo		0 %	47.1 % (24)	52.9 % (27)
Deposición		11.8 % (6)	29.4 % (15)	58.8 % (30)
Micción		9.8 % (5)	25.5 % (13)	64.7 % (33)
Ir al retrete		19.6 % (10)	13.7 % (7)	66.7 % (34)
Traslado cama/sillón	7.8 % (4)	15.7 % (8)	29.4 % (15)	47.1 % (24)
Deambulaci3n	15.7 % (8)	0 %	54.9 % (28)	29.4 % (15)
Escaleras		0 %	13.7 % (7)	86.3 % (44)

Sexo: 60.8 % (31) hombres + 39.2 % (20) mujeres

Edad: M3nimo: 31 ; M3ximo 66 ; Media: 49.5 ; Mediana: 51.0

Tabla 10. An3lisis descriptivo. 3ndice de Barthel. A3o 5 del seguimiento (N=51).

En el sexto a3o de seguimiento, el 72,5% de la muestra presenta un estado de dependencia severa, unido al 11,8 % dependencia grave hasta sumar un 84,3%. Por 3tems del IB, la mayor dependencia se encuentra en subir/ bajar escaleras (88,2%) seguida de ir al retrete (66,7%). En donde menor grado de dependencia se observa, es en la comida donde un 31,4% (16 casos) son totalmente independientes (**Tabla 11**).

	Dependencia Ligera	Dependencia Moderada	Dependencia Grave	Dependencia Severa
Barthel total	3.9 % (2)	11.8 % (6)	11.8 % (6)	72.5 % (37)
ITEMS	15	10	5	0
Comida		31.4 % (16)	39.2 % (20)	29.4 % (15)
Lavado			37.3 % (19)	62.7 % (32)
Vestido		5.9 % (3)	37.3 % (19)	56.9 % (29)
Arreglo		0 %	45.1 % (23)	54.9 % (28)
Deposición		11.8 % (6)	29.4 % (15)	58.8 % (30)
Micción		9.8 % (5)	25.5 % (13)	64.7 % (33)
Ir al retrete		17.6 % (9)	15.7 % (8)	66.7 % (34)
Traslado cama/sillón	7.8 % (4)	13.7 % (7)	31.4 % (16)	47.1 % (24)
Deambulaci3n	13.7 % (7)	0 %	52.9 % (27)	33.3 % (17)
Escaleras		0 %	11.8 % (6)	88.2 % (45)

Sexo: 60.8 % (31) hombres + 39.2 % (20) mujeres

Edad: M3nimo: 31 ; M3ximo: 66 ; Media: 49.5 ; Mediana: 51.0

Tabla 11. An3lisis descriptivo. 3ndice de Barthel. A3o 6 del seguimiento (N=51).

En el s3ptimo a3o de seguimiento, el 71,4% de la muestra presenta un estado de dependencia severa, unido al 9,5 % dependencia grave hasta sumar un 80,9%. Por 3tems, la mayor dependencia se encuentra en subir/ bajar escaleras (85,7%) seguida de 66,7% de dependientes para ir al retrete En donde menor grado de dependencia se observa, es en la comida donde un 35,7% (15 casos) son totalmente independientes para esta ABVD (**Tabla 12**).

	Dependencia Ligera	Dependencia Moderada	Dependencia Grave	Dependencia Severa
Barthel total	4.8 % (2)	14.3 % (6)	9.5 % (4)	71.4 % (30)
ITEMS	15	10	5	0
Comida		35.7 % (15)	33.3 % (14)	31.0 % (13)
Lavado			35.7 % (15)	64.3 % (27)
Vestido		7.1 % (3)	35.7 % (15)	57.1 % (24)
Arreglo		0 %	45.2 % (19)	54.8 % (23)
Deposición		11.9 % (5)	23.8 % (10)	64.3 % (27)
Micción		9.5 % (4)	26.2 % (11)	64.3 % (27)
Ir al retrete		21.4 % (9)	11.9 % (5)	66.7 % (28)
Traslado cama/sillón	9.5 % (4)	16.7 % (7)	28.6 % (12)	45.2 % (19)
Deambulaci3n	16.7 % (7)	0 %	50.0 % (21)	33.3 % (14)
Escaleras		0 %	14.3 % (6)	85.7 % (36)

Sexo: 61.9 % (26) hombres + 38.2 % (16) mujeres

Edad: M3nimo 31 ; M3ximo: 66 ; Media: 48.8 ; Mediana: 50.0

Tabla 12. An3lisis descriptivo. 3ndice de Barthel. A3o 7 del seguimiento (N=42).

En el octavo a3o de seguimiento, el 73,7% de la muestra presenta un estado de dependencia severa, unido al 5,3 % dependencia grave hasta sumar un 79%. Por 3tems, la mayor dependencia se encuentra en subir/ bajar escaleras (84,2%), seguido de un 71,1% de incontinencia en la micci3n y de un 65,8% para ir al retrete. En donde menor grado de dependencia se observa, es en la comida donde un 34,2% (13 casos) son totalmente independientes para esta ABVD (**Tabla 13**).

	Dependencia Ligera	Dependencia Moderada	Dependencia Grave	Dependencia Severa
Barthel total	5.3 % (2)	15.8 % (6)	5.3 % (2)	73.7 % (28)
ITEMS	15	10	5	0
Comida		34.2 % (13)	36.8 % (14)	28.9 % (11)
Lavado			39.5 % (15)	60.5 % (23)
Vestido		7.9 % (3)	34.2 % (13)	57.9 % (22)
Arreglo		0 %	44.7 % (17)	55.3 % (21)
Deposición		10.5 % (4)	28.9 % (11)	60.5 % (23)
Micción		7.9 % (3)	21.1 % (8)	71.1 % (27)
Ir al retrete		21.1 % (8)	13.2 % (5)	65.8 % (25)
Traslado cama/sillón	10.5 % (4)	13.2 % (5)	28.9 % (11)	47.4 % (18)
Deambulaci3n	18.4 % (7)	0 %	47.4 % (18)	34.2 % (13)
Escaleras		0 %	15.8 % (6)	84.2 % (32)

Sexo: 63.2 % (24) hombres + 36.8 % (14) mujeres

Edad: M3nimo: 31 ; M3ximo: 66 ; Media: 48.4 ; Mediana: 49.5

Tabla 13. An3lisis descriptivo. 3ndice de Barthel. A3o 8 del seguimiento (N=38).

En el noveno a3o de seguimiento, el 71,0% de la muestra presenta un estado de dependencia severa, unido al 3,2 % dependencia grave hasta sumar un 74,2%. Por 3tems del IB, la mayor dependencia se encuentra en subir/ bajar escaleras (80,6%), seguido incontinencia en la micci3n (77,4%) y de un 64,5% (20 casos) que son dependientes para ir al retrete. En donde menor grado de dependencia se observa, es en la comida donde un 35,5% (11 casos) son totalmente independientes (**Tabla 14**).

	Dependencia Ligera	Dependencia Moderada	Dependencia Grave	Dependencia Severa
Barthel total	6.5 % (2)	19.4 % (6)	3.2 % (1)	71.0 % (22)
ITEMS	15	10	5	0
Comida		35.5 % (11)	32.3 % (10)	32.3 % (10)
Lavado			41.9 % (13)	58.1 % (18)
Vestido		6.5 % (2)	35.5 % (11)	58.1 % (18)
Arreglo		0 %	45.2 % (14)	54.8 % (17)
Deposición		12.9 % (4)	22.6 % (7)	64.5 % (20)
Micción		9.7 % (3)	12.9 % (4)	77.4 % (24)
Ir al retrete		22.6 % (7)	12.9 % (4)	64.5 % (20)
Traslado cama/sillón	12.9 % (4)	16.1 % (5)	25.8 % (8)	45.2 % (14)
Deambulaci3n	19.4 % (6)	3.2 % (1)	38.7 % (12)	38.7 % (12)
Escaleras		0 %	19.4 % (6)	80.6 % (25)

Sexo: 61.3 % (19) hombres + 38.7 % (12) mujeres

Edad: M3nimo: 31 ; M3ximo: 66 ; Media: 49.2 ; Mediana: 51.0

Tabla 14. An3lisis descriptivo. 3ndice de Barthel. A3o 9 del seguimiento (N=31).

En el d3cimo a3o de seguimiento, el 80,0% de la muestra presenta un estado de dependencia severa, unido al 4,0 % dependencia grave hasta sumar un 84,0%. Por 3tems del IB, la mayor dependencia se encuentra en subir/ bajar escaleras (96,0%), seguido de un 80,0% de incontinencia en la micci3n y de un 68% (17 casos) que son dependientes para el vestido. En donde menor grado de dependencia se observa, es en la comida donde un 24,0% (6 casos) son independientes (**Tabla 15**).

	Dependencia Ligera	Dependencia Moderada	Dependencia Grave	Dependencia Severa
Barthel total	8.0 % (2)	8.0 % (2)	4.0 % (1)	80.0 % (20)
ITEMS	15	10	5	0
Comida		24.0 % (6)	36.0 % (9)	40.0 % (10)
Lavado			36.0 % (9)	64.0 % (16)
Vestido		8.0 % (2)	24.0 % (6)	68.0 % (17)
Arreglo		0 %	36.0 % (9)	64.0 % (16)
Deposición		16.0 % (4)	20.0 % (5)	64.0 % (16)
Micción		12.0 % (3)	8.0 % (2)	80.0 % (20)
Ir al retrete		12.5 % (3)	16.7 % (4)	70.8 % (17)
Traslado cama/sillón	12.0 % (3)	8.0 % (2)	24.0 % (6)	56.0 % (14)
Deambulaci3n	8.0 % (2)	4.0 % (1)	44.0 % (11)	44.0 % (11)
Escaleras		0 %	4.0 % (1)	96.0 % (24)

Sexo: 61.5 % (16) hombres + 38.5 % (10) mujeres

Edad: M3nimo: 31 ; M3ximo: 66 ; Media: 48.9 ; Mediana: 51.0

Tabla 15. An3lisis descriptivo. 3ndice de Barthel. A3o 10 del seguimiento (N=25).

En el und3cimo a3o de seguimiento, el 76,2% de la muestra presenta un estado de dependencia severa, unido al 14,3% dependencia grave hasta sumar un 90,5%. Por 3tems del IB, la mayor dependencia se encuentra en subir/ bajar escaleras (95,2%), seguido de un 76,2% de incontinencia en la micci3n y de un 76,2% en el vestido. En donde menor grado de dependencia se observa, es en la comida donde un 28,6% (6 casos) son independientes en esta ABVD (**Tabla 16**).

	Dependencia Ligera	Dependencia Moderada	Dependencia Grave	Dependencia Severa
Barthel total	9.5 % (2)	0 %	14.3 % (3)	76.2 % (16)
ITEMS	15	10	5	0
Comida		28.6 % (6)	42.9 % (9)	28.6 % (6)
Lavado			42.9 % (9)	57.1 % (12)
Vestido		4.8 % (1)	28.6 % (6)	66.7 % (14)
Arreglo		0 %	38.1 % (8)	61.9 % (13)
Deposición		19.0 % (4)	14.3 % (3)	66.7 % (14)
Micción		9.5 % (2)	14.3 % (3)	76.2 % (16)
Ir al retrete		9.5 % (2)	14.3 % (3)	76.2 % (16)
Traslado cama/sillón	9.5 % (2)	14.3 % (3)	28.6 % (6)	47.6 % (10)
Deambulaci3n	9.5 % (2)	4.8 % (1)	52.4 % (11)	33.3 % (7)
Escaleras		0 %	4.8 % (1)	95.2 % (20)

Sexo: 66.7 % (14) hombres + 33.3 % (7) mujeres

Edad: M3nimo: 33 ; M3ximo 66 ; Media: 48.3 ; Mediana: 50.0

Tabla 16. An3lisis descriptivo. 3ndice de Barthel. A3o 11 del seguimiento (N=21).

En el duod3cimo a3o de seguimiento, el 80,0% de la muestra presenta un estado de dependencia severa, unido al 10,0 % dependencia grave hasta sumar un 90,0%. Por 3tems, la mayor dependencia se encuentra en subir/ bajar escaleras (95,0%), seguido de un 75,0% de incontinencia en la micci3n y de un 70% tanto de incontinencia en la deposici3n como de dependientes para el vestido. En donde menor grado de dependencia se observa, es en la comida donde un 25,0% (5 casos) son independientes para esta ABVD (**Tabla 17**).

	Dependencia Ligera	Dependencia Moderada	Dependencia Grave	Dependencia Severa
Barthel total	10.0 % (2)	0 %	10.0 % (2)	80.0 % (16)
ITEMS	15	10	5	0
Comida		25.0 % (5)	40.0 % (8)	35.0 % (7)
Lavado			35.0 % (7)	65.0 % (13)
Vestido		0 %	30.0 % (6)	70.0 % (14)
Arreglo		0 %	35.0 % (7)	65.0 % (13)
Deposición		15.0 % (3)	15.0 % (3)	70.0 % (14)
Micción		10.0 % (2)	15.0 % (3)	75.0 % (15)
Ir al retrete		10.0 % (2)	25.0 % (5)	65.0 % (13)
Traslado cama/sillón	10.0 % (2)	10.0 % (2)	30.0 % (6)	50.0 % (10)
Deambulaci3n	10.0 % (2)	5.0 % (1)	45.0 % (9)	40.0 % (8)
Escaleras		0 %	5.0 % (1)	95.0 % (19)

Sexo: 65.0 % (13) hombres + 35.0 % (7) mujeres

Edad: M3nimo: 33 ; M3ximo: 66 ; Media: 47.9 ; Mediana: 49.5

Tabla 17. An3lisis descriptivo. 3ndice de Barthel. A3o 12 del seguimiento (N=20).

En el d3cimo tercer a3o de seguimiento, el 82,4% de la muestra presenta un estado de dependencia severa, unido al 5,9 % dependencia grave hasta sumar un 88,3%. Por 3tems, la mayor dependencia se encuentra en subir/ bajar escaleras (94,1%), seguido de un 70,6% en la micci3n, en la deposici3n y en el vestido. En donde menor grado de dependencia se observa, es en la comida donde un 23,5% (4 casos) son independientes para esta ABVD (**Tabla 18**).

Barthel total	Dependencia Ligera	Dependencia Moderada	Dependencia Grave	Dependencia Severa
	5.9 % (1)	5.9 % (1)	5.9 % (1)	82.4 % (14)
ITEMS	15	10	5	0
Comida		23.5 % (4)	35.3 % (6)	41.2 % (7)
Lavado			41.2 % (7)	58.8 % (10)
Vestido		5.9 % (1)	23.5 % (4)	70.6 % (12)
Arreglo		0 %	35.3 % (6)	64.7 % (11)
Deposición		11.8 % (2)	23.5 % (4)	64.7 % (11)
Micción		5.9 % (1)	23.5 % (4)	70.6 % (12)
Ir al retrete		5.9 % (1)	23.5 % (4)	70.6 % (12)
Traslado cama/sillón	11.8 % (2)	5.9 % (1)	35.3 % (6)	47.1 % (8)
Deambulaci3n	11.8 % (2=	0 %	41.2 % (7)	47.1 % (8)
Escaleras		0 %	5.9 % (1)	94.1 % (16)

Sexo: 64.7% (11) hombres + 35.3 % (6) mujeres

Edad: M3nimo: 33 ; M3ximo: 66 ; Media: 47.7 ; Mediana: 49.0

Tabla 18. An3lisis descriptivo. 3ndice de Barthel. A3o 13 del seguimiento (N=17).

En el d3cimo cuarto a3o de seguimiento, el 80,0% de la muestra presenta un estado de dependencia severa, unido al 10,0 % dependencia grave hasta sumar un 90,0%. Por 3tems, la mayor dependencia se encuentra en subir/ bajar escaleras (90.0%), seguido de un 70% en la micci3n, en la deposici3n y en el vestido. En donde menor grado de dependencia se observa, es en la comida que necesita ayuda un 70% (**Tabla 19**).

Barthel total	Dependencia Ligera	Dependencia Moderada	Dependencia Grave	Dependencia Severa
	10.0 % (1)	0 %	10.0 % (1)	80.0 % (8)
ITEMS	15	10	5	0
<i>Comida</i>		0 %	70.0 % (7)	30.0 % (3)
<i>Lavado</i>			40.0 % (4)	60.0 % (6)
<i>Vestido</i>		0 %	30.0 % (3)	70.0 % (7)
<i>Arreglo</i>		0 %	40.0 % (4)	60.0 % (6)
<i>Deposición</i>		10.0 % (1)	30.0 % (3)	60.0 % (6)
<i>Micción</i>		10.0 % (1)	20.0 % (2)	70.0 % (7)
<i>Ir al retrete</i>		10.0 % (1)	20.0 % (2)	70.0 % (7)
<i>Traslado cama/sillón</i>	10.0 % (1)	10.0 % (1)	50.0 % (5)	30.0 % (3)
<i>Deambulaci3n</i>	10.0 % (1)	10.0 % (1)	50.0 % (5)	30.0 % (3)
<i>Escaleras</i>		0 %	10.0 % (1)	90.0 % (9)

Sexo: 60.0% (6) hombres + 40.0 % (4) mujeres

Edad: M3nimo: 33 ; M3ximo: 59 ; Media: 45.0 ; Mediana: 44.5

NOTA: los dos 3ltimos a3os del seguimiento tienen a los mismos sujetos, con resultados casi id3nticos.

Tabla 19. An3lisis descriptivo. 3ndice de Barthel. A3o 14 del seguimiento (N=10).

En el d3cimo quinto y 3ltimo a3o de seguimiento, el 80,0% de la muestra presenta un estado de dependencia severa, unido al 10,0 % dependencia grave hasta sumar un 90,0%. Por 3tems, la mayor dependencia se encuentra en subir/ bajar escaleras (90.0%), seguido de un 70% en la micci3n, en la deposici3n y en el vestido. En donde menor grado de dependencia se observa, es en la comida que necesita ayuda un 60% (Tabla 20).

	Dependencia Ligera	Dependencia Moderada	Dependencia Grave	Dependencia Severa
Barthel total	10.0 % (1)	0 %	10.0 % (1)	80.0 % (8)
ITEMS	15	10	5	0
<i>Comida</i>		0 %	60.0 % (6)	40.0 % (4)
<i>Lavado</i>			40.0 % (4)	60.0 % (6)
<i>Vestido</i>		10.0 % (1)	20.0 % (2)	70.0 % (7)
<i>Arreglo</i>		0 %	30.0 % (3)	70.0 % (7)
<i>Deposición</i>		10.0 % (1)	30.0 % (3)	60.0 % (6)
<i>Micción</i>		10.0 % (1)	30.0 % (3)	60.0 % (6)
<i>Ir al retrete</i>		10.0 % (1)	20.0 % (2)	70.0 % (7)
<i>Traslado cama/sillón</i>	10.0 % (1)	10.0 % (1)	40.0 % (4)	40.0 % (4)
<i>Deambulaci3n</i>	10.0 % (1)	10.0 % (1)	40.0 % (4)	40.0 % (4)
<i>Escaleras</i>		0 %	10.0 % (1)	90.0 % (9)

Sexo: 60.0% (6) hombres + 40.0 % (4) mujeres

Edad: M3nimo: 33 ; M3ximo: 59 ; Media: 45.0 ; Mediana: 44.5

Tabla 20. An3lisis descriptivo. 3ndice de Barthel. A3o 15 del seguimiento (N=10).

b) Relaci3n 3ndice de Barthel con el g3nero.

Se ha empleado el Test Chi-cuadrado de independencia para estudiar la posible relaci3n del g3nero con la clasificaci3n de dependencia que establece el 3ndice de Barthel. Aunque se ha realizado con los datos de las 15 mediciones, en la tabla se presenta a modo de resumen solamente los resultados de 4 puntos de inter3s: en el 1er a3o, en el 5o, en el 10o y en el 15o y 3ltimo del seguimiento.

En ninguna de las 15 evaluaciones se ha logrado probar la existencia de una relación que sea estadísticamente significativa ($p > .05$). Sin embargo, los datos como los mostrados en la **Tabla 21** indican que el grado de dependencia severa es siempre algo más alto entre las mujeres con porcentajes que superan el 80% e incluso el 90%, mientras que entre los hombres oscila entre el 60% y el 75%. Evidentemente esto implica que entre estos últimos el porcentaje de pacientes con dependencia moderada/leve es más alto. De hecho, se aprecian valores del Coeficiente de correlación de Contingencia de Pearson alrededor de valores .250 / .400 que ya se corresponden con tamaños del efecto de entre un 10 y 20%, que son intensidades reseñables.

Variable	Categoría	Hombres	Mujeres	Test Chi-cuadrado		Coefic. R
				Valor	P-Valor	
BARTHEL Año 1 N=89	Severa	62.1 % (36)	83.9 % (26)	5.75	.124 ^{NS}	.228
	Grave	15.5 % (9)	6.5 % (2)			
	Moderada	19.0 % (11)	9.7 % (3)			
	Leve	3.4 % (2)	0 %			
BARTHEL Año 5 N=51	Severa	64.5 % (20)	80.0 % (16)	2.84	.418 ^{NS}	.200
	Grave	12.9 % (4)	10.0 % (2)			
	Moderada	16.1 % (5)	10.0 % (2)			
	Leve	6.5 % (2)	0 %			
BARTHEL Año 10 N=25	Severa	73.3 % (11)	90.9 % (9)	6.12	.106 ^{NS}	.386
	Grave	0 %	10.0 % (1)			
	Moderada	13.3 % (2)	0 %			
	Leve	13.3 % (2)	0 %			
BARTHEL Año 15	Severa	66.7 % (4)	100 % (4)	2.37	.285 ^{NS}	.378
	Grave	16.7 % (1)	0 %			
	Moderada	0 %	0 %			
	Leve	16.7 % (1)	0 %			

N.S. = NO significativo al 5% ($p > .05$)

Tabla 21. Análisis inferencial: Test Chi-cuadrado. Asociación del Género con el Grado de Dependencia evaluado por el Índice de Barthel.

Ante este resultado, se clasificó a los sujetos participantes de forma dicotómica en: válidos/asistidos. Y se volvió a estudiar la posible asociación con el género. Estos nuevos resultados (**Tabla 22**) mantienen nuestra sospecha anterior, pero tampoco logran probarla de forma significativa.

Variable	Categoría	Hombres	Mujeres	Test Chi-cuadrado		Coefic. R
				Valor	P-Valor	
BARTHEL Año 1 N=89	Asistidos	77.6 % (45)	90.3 % (28)	1.44	.230 ^{NS}	.158
	Válidos	22.4 % (13)	9.7 % (3)			
BARTHEL Año 5 N=51	Asistidos	77.4 % (24)	90.0 % (18)	0.60	.439 ^{NS}	.160
	Válidos	22.6 % (7)	10.0 % (2)			
BARTHEL Año 10 N=25	Asistidos	73.3 % (11)	100 % (10)	1.50	.221 ^{NS}	.356
	Válidos	26.7 % (4)	0 %			
BARTHEL Año 15	Asistidos	83.3 % (5)	100 % (4)	0.00	.990 ^{NS}	.272
	Válidos	16.7 % (1)	0 %			

N.S. = NO significativo al 5% ($p > .05$)

Tabla 22. Análisis inferencial: Test Chi-cuadrado. Asociación del Género con el Grado de Dependencia evaluado por el Índice de Barthel.

c) *Relación Índice de Barthel con el grupo de tratamiento.*

En este apartado se ha sometido a prueba la posible relación de la clasificación del grado de dependencia del Barthel inicial (año 1 de todos los sujetos) con los grupos según capacidad funcional. El resultado de este estudio (**Tabla 23**), donde se invierte filas/columnas por razón de espacio) determina la existencia de una relación altamente significativa ($p < .001$).

Según nuestros datos, los grupos 2 y 3 se asocian (100% de casos) con la dependencia severa; así mismos el grupo 4 y el grupo 1 están muy relacionadas también con las dependencias severa (93.3% y 87.5%). Por tanto, las demás patologías conllevan un grado de dependencia menor, y más en concreto el grupo 7 con un 52.9% de dependencia moderada más otro 11.8% de leve.

Patología	Dependencia Ligera	Dependencia Moderada	Dependencia Grave	Dependencia Severa	Test Chi-cuadrado		Coefic. R
					Valor	P-Valor	
Código 1	0 %	0 %	12.5 % (1)	87.5 % (7)			
Código 2	0 %	0 %	0 %	100 % (13)			
Código 3	0 %	0 %	0 %	100 % (7)			
Código 4	0 %	6.7 % (1)	0 %	93.3 % (14)	54.24	.000**	.598
Código 5	0 %	7.7 % (1)	23.1 % (3)	69.2 % (9)			
Código 6	0 %	18.8 % (4)	18.8 % (3)	62.5 % (10)			
Código 7	11.8 % (2)	52.9 % (14)	23.5 % (4)	11.8 % (2)			

** = Altamente significativo al 1% (p<.01)

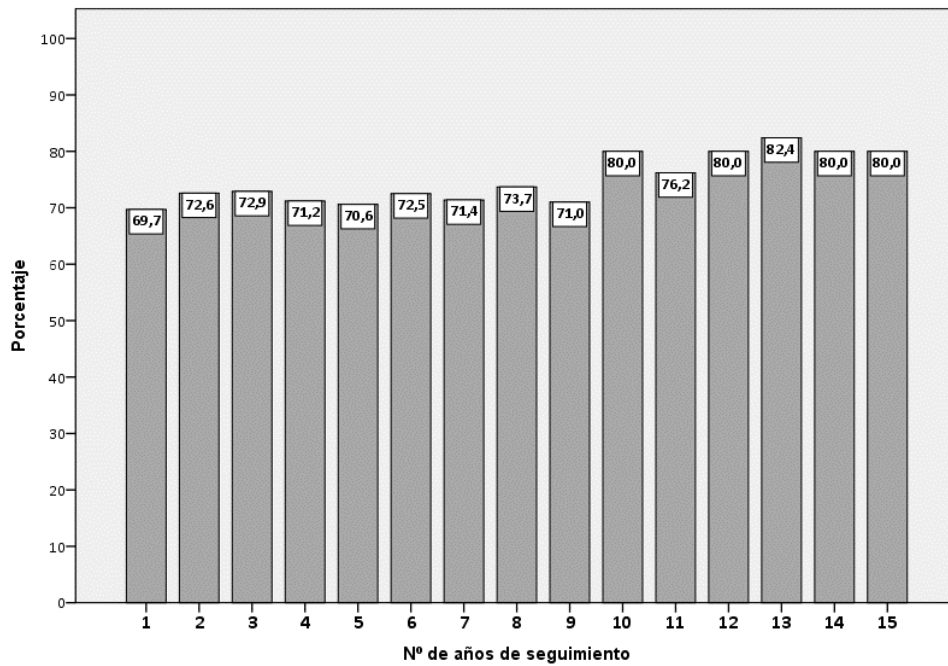
En **negrita**, las categorías donde se aprecia significación (residuo>1.9)

Tabla 23. Análisis inferencial: Test Chi-cuadrado. Asociación del grupo según capacidad funcional con el Grado de Dependencia evaluado por el Índice de Barthel.

d) *Estudio longitudinal del Índice de Barthel.*

A la vista de los resultados obtenidos en la parte descriptiva se han planteado diferentes estudios longitudinales para el Barthel.

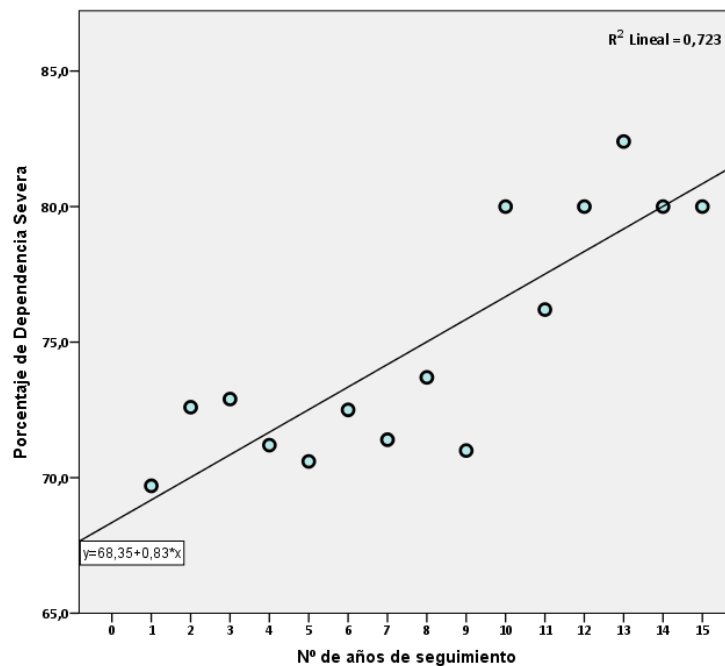
En primer lugar, se ha estudiado la variación del porcentaje de casos con dependencia severa a lo largo de estos 15 años. La **Figura 13** representa estos porcentajes. Se puede comprobar cómo entre el 1º y el 9º año estos porcentajes, aunque varían, lo hacen entorno al 71.4% con un mínimo de un 69.7% y un máximo de un 73.7%. Pero, a partir del 10º año y hasta el 15º y último del seguimiento, estos porcentajes se incrementan de forma notable, variando alrededor del 80% llegando incluso al 82.4% como valor máximo. Estos datos sugieren un cambio en el estado de los pacientes, pero que no se observa hasta que se tiene un largo plazo (a partir de los 10 años).



Elaboración propia mediante IBM SPSS Statistics 22

Figura 13. Diagrama de barras. Porcentajes de Dependencia Severa.

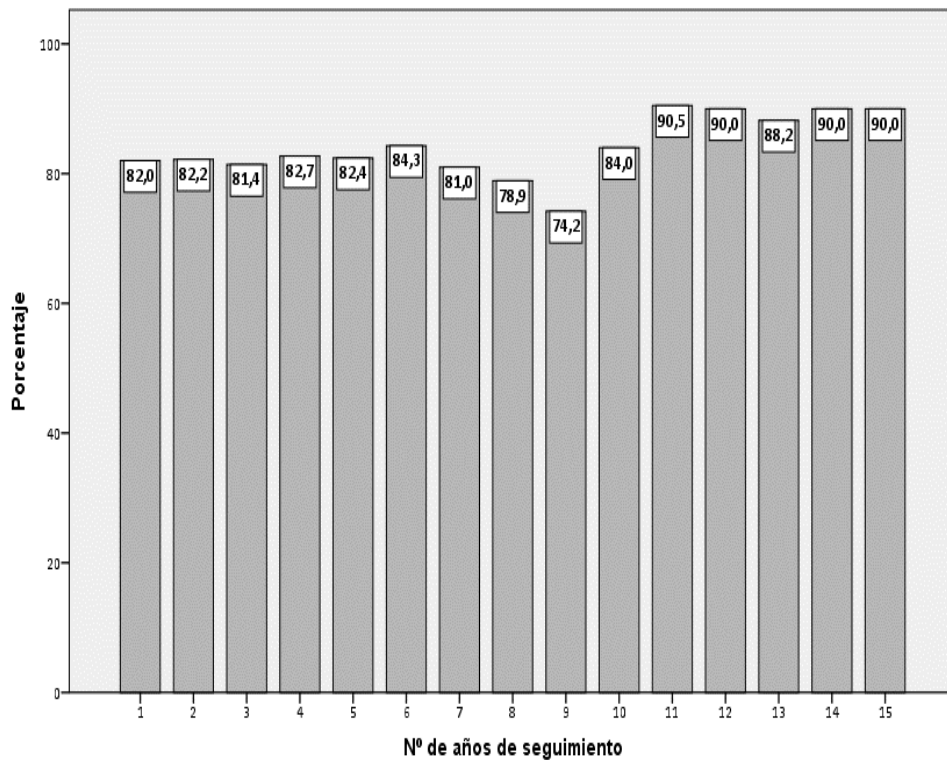
Así, si se considera al Tiempo de seguimiento como una variable cuantitativa (en años) y se correlaciona con el Porcentaje de dependencia severa (**Figura 14**) se observa una clara relación lineal directa en la que, a mayor tiempo de seguimiento, más porcentaje de dependencia (r de Pearson: .850, altamente significativa, $p < .001$).



Elaboración propia mediante IBM SPSS Statistics 22

Figura 14. Diagrama de dispersión. Asociación entre el Tiempo de seguimiento y el Grado de dependencia Severa

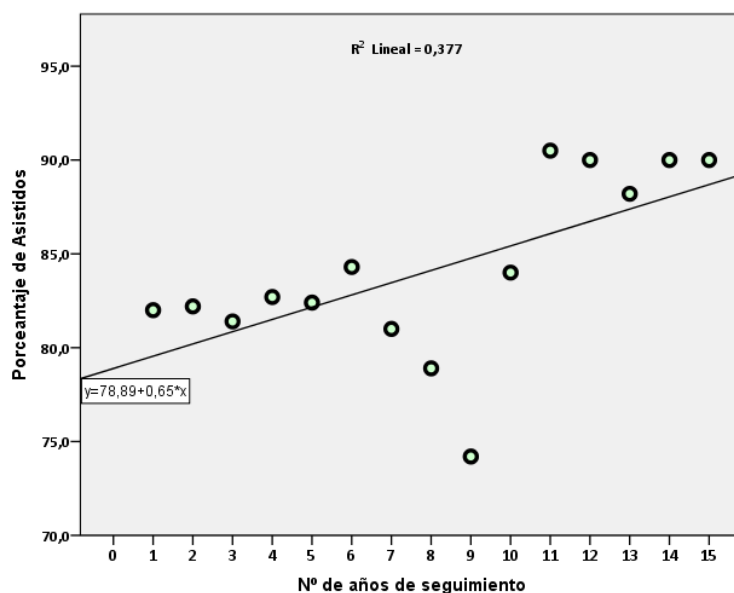
A continuación, se ha realizado el mismo planteamiento con los porcentajes de casos asistidos (**Figura 15**) podemos comprobar que la variación es ahora mucho menor. En el entorno del 81% varía en los primeros 10 años entre un mínimo del 74.2% y un máximo del 84.3%. Posteriormente, a partir del 11º se ronda permanentemente el 90%.



Elaboración propia mediante IBM SPSS Statistics 22

Figura 15. Diagrama de barras. Porcentajes de Asistidos.

Al relacionar las variables Tiempo de seguimiento con estos porcentajes (**Figura 16**) se aprecia una relación lineal, pero de bastante menor intensidad que la anterior (r de Pearson: 0.614; $p < .001$).



Elaboración propia mediante IBM SPSS Statistics 22

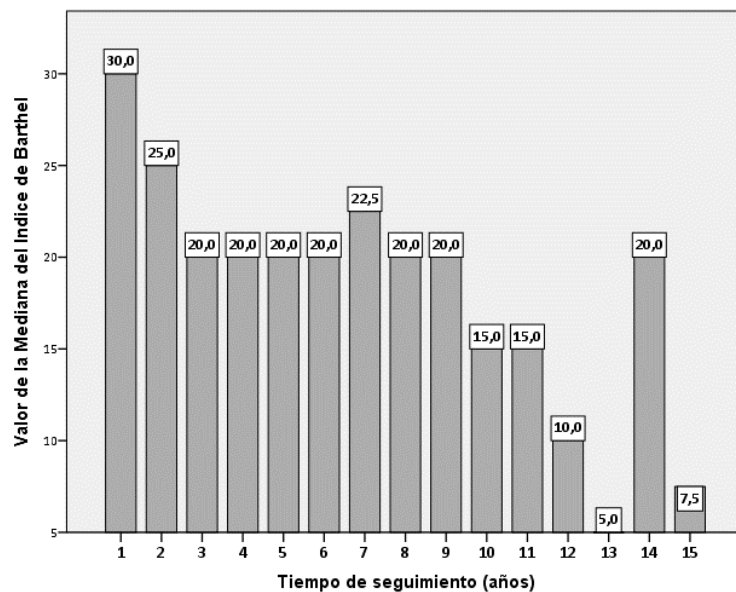
Figura 16. Diagrama de dispersión. Asociación entre el Tiempo de seguimiento y el Porcentaje de asistidos.

Por otra parte, se decidió considerar al Índice Barthel como una escala cuantitativa. La **Tabla 24** resume la exploración y la estadística descriptiva de estos valores en cada uno de los 15 años de seguimiento. Como se puede comprobar en ella, las variables presentan desvíos altamente significativos ($p < .01$) con respecto al modelo de una campana de Gauss como era de esperar, debido sobre todo a asimetrías que se agravan a partir del 10º año. Los valores medio se mantienen similares (sobre los 29 puntos) entre el 1º y el 9º año coincidiendo con resultados anteriores. Para descender a partir del 10º año a valores por debajo de los 27 puntos, llegando incluso a poco menos de 21 puntos. Si se observan los valores de las medianas (**Figura 17**) este descenso es más claro aún.

Seguimiento	N	Exploración: Forma			Centralidad		Rango (Mínimo / Máximo)	Variabilidad	
		Asimetría	Curtosis	Test SW: p valor	Media	Mediana		Desviación estándar	Rango intercuartil
AÑO 1	89	0.436	-0.994	.000**	31.46	30.00	0 / 95	27.87	45.00
AÑO 2	73	0.601	-0.781	.000**	29.11	25.00	0 / 95	27.97	50.00
AÑO 3	59	0.694	-0.710	.000**	28.81	20.00	0 / 95	28.82	50.00
AÑO 4	52	0.608	-0.798	.000**	30.00	20.00	0 / 95	28.13	45.00
AÑO 5	51	0.677	-0.690	.000**	29.51	20.00	0 / 95	28.02	45.00
AÑO 6	51	0.756	-0.501	.000**	28.53	20.00	0 / 95	27.66	45.00
AÑO 7	42	0.714	-0.687	.000**	29.40	22.50	0 / 95	29.18	48.00
AÑO 8	38	0.762	-0.653	.000**	29.34	20.00	0 / 95	29.43	48.00
AÑO 9	31	0.720	-0.927	.001**	29.84	20.00	0 / 95	30.86	65.00
AÑO 10	25	1.232	0.358	.000**	23.80	15.00	0 / 95	29.56	43.00
AÑO 11	21	1.115	0.181	.002**	26.43	15.00	0 / 95	29.29	45.00
AÑO 12	20	1.108	0.102	.001**	24.25	10.00	0 / 85	28.30	39.00
AÑO 13	17	1.216	0.605	.003**	23.82	5.00	0 / 95	29.29	45.00
AÑO 14	10	1.251	0.908	--	26.50	20.00	0 / 85	27.69	40.00
AÑO 15	10	1.717	2.617	--	20.83	7.50	0 / 90	27.78	34.00

** = Desvío grave significativo ($p < .01$): la variable no se ajusta a la normalidad

Tabla 24. Análisis exploratorio y descriptivo. Índice de Barthel durante el tiempo de seguimiento.



Elaboración propia mediante IBM SPSS Statistics 22

Figura 17. Diagrama de barras. Evolución del valor de la Mediana del Índice de Barthel a lo largo del seguimiento

Un estudio estadístico clásico de medidas repetidas, implica una pérdida de N en nuestro caso, al tratarse de un diseño no planificado, incidental, en el que los sujetos entran y salen por razones ajenas al investigador. Por ello y a la vista de la variación del N de casos en cada año, se ha optado por hacer un estudio a los 6 años (donde quedan 51 pacientes de los iniciales) y en el 12º año (donde ya se desciende a solamente 20).

Para este estudio y vista la falta de normalidad de los valores de las variables y el sentido más bien ordinal de sus valores, se ha optado por emplear el Test de Friedman, alternativa no paramétrica del conocido Anova MR.

Así en el test he aplicado a los valores de las medianas desde el 1º al 6º año incluido (N=51), se ha obtenido que, aunque el cambio no alcanza significación estadística

($p > .05$) lo hace por escaso margen y se puede considerar que existe una casi significación para $p < .10$ (Valor Chi-cuadrado: 10.79; 5 gl; $p = .056$).

En tanto que considerando los años del 1 a 12 ($N=20$) sí que se aprecia un cambio altamente significativo para $p < .01$ (Valor Chi-cuadrado: 27.15; 11 gl; $p = .004$) que apoya la reducción de los promedios de Barthel que se aprecian a partir del 10^o y el consiguiente aumento de casos con dependencia grave antes comentado.

5. DISCUSIÓN.

Los hallazgos del este estudio longitudinal retrospectivo desarrollados para esta tesis refuerzan la necesidad de atención integral continuada que en la actualidad requieren aquellas personas que presentan una afectación importante de su capacidad funcional (**Tablas 6-20**) durante toda su vida ya que presentan patologías de inicio a edades muy tempranas en muchos casos o desde el nacimiento (parálisis cerebral, espina bífida, etc.) así como para aquellos adultos con una discapacidad por enfermedades de evolución progresiva (esclerosis múltiple, esclerosis lateral amiotrófica, enfermedad de Parkinson, etc.) puesto que los resultados aquí presentados muestran un aumento de los casos con dependencia grave ya que la existencia de un cambio altamente significativo para $p < .01$ (Valor Chi-cuadrado: 27.15; 11 gl; $p = .004$) en los años del 1 a 12 ($N = 20$) que apoya la reducción de los promedios de Barthel que se aprecian a partir del décimo año.

Se trata de casos donde la pérdida de la capacidad funcional cuantificada con la puntuación del IB muestra una disminución de la puntuación de esta escala.

Estos datos sugieren un cambio en el estado de los pacientes, pero que no se observa hasta que se tiene un largo plazo (a partir de los 10 años en la muestra del estudio) tal y como se observa en la relación lineal directa en la que a mayor tiempo de seguimiento, más porcentaje de dependencia según muestra los resultados de la r de Pearson altamente significativa (r de Pearson: .850, $p < .001$) (**Figura 14**) que recoge el incremento de los casos con dependencia severa a medida que transcurre el tiempo como queda reflejado con el incremento notable a partir del 10º año y hasta el 15º y último del seguimiento de estos porcentajes de dependencia severa llegando incluso al 82.4% como valor máximo (**Figura 13**).

Destacar así mismo que los resultados de esta tesis sobre la evolución de la capacidad funcional en adultos dependientes institucionalizados, es otra muestra más del reciente (últimos 15-20 años) incremento del número de trabajos científicos señalado por Fritz, et al., (2017) sobre, entre otros aspectos, la eficacia de las intervenciones motoras en la capacidad para la realización de las actividades diarias, función, cognición y calidad en pacientes con enfermedades neurodegenerativas como es el caso de esclerosis múltiple, que también forma parte de la muestra aquí estudiada, o de otros procesos neurodegenerativos como son la enfermedad de Parkinson o el Alzheimer.

A las prestaciones públicas (estatales, autonómicas, locales) en materia de sanidad, servicios sociales o atención a domicilio, que contribuyen a la mejora de la CV de las personas dependientes en nuestro país, hay que sumar la labor que otras organizaciones prestan (asociaciones de enfermos, organizaciones no gubernamentales, organizaciones privadas, etc.) de tal forma que los programas de tratamiento fisioterápico que reciben puede ser programas motores en centros especializados, en centros ambulatorios, en sedes de asociaciones o domiciliarios que constituyen un pilar más dentro del tratamiento (farmacológico, quirúrgico, etc.) que reciben las personas con enfermedades que cursan con una pérdida de la capacidad funcional para la realización de las AVD.

Son varios los estudios que muestran al tratamiento motor como un adjunto necesario a la medicación de diversas patologías neurodegenerativas como la enfermedad del Parkinson (Seco, Gago, Herrero, González y Garatachea, 2012) o la enfermedad de Huntington (Clark et al., 2016) por ejemplo.

Respecto a la influencia del género en la capacidad funcional durante períodos prolongados de tiempo para la realización de las AVD cuantificado con el uso de la escala validad IB de los pacientes estudiados, los resultados no prueban en cuanto a la posible relación del género con la clasificación de dependencia la existencia de una relación que sea estadísticamente significativa ($p > .05$) durante los años de seguimiento analizados; sin embargo, se puede sospechar una posible relación del variable género con la capacidad funcional ya que el grado de dependencia severa es siempre algo más alto entre las mujeres con porcentajes que superan el 80% e incluso el 90%, mientras que entre los hombres oscila entre el 60% y el 75%; por lo que sería necesario la realización de futuros estudios con diseños randomizados controlados de alta calidad que proporcione evidencias para la variable género en pacientes con discapacidad multifactorial de diferentes etiologías como los de la muestra aquí estudiada.

Son varios los estudios de diferentes metodologías (estudios de cohortes progresivos con seguimiento, revisiones sistemáticas, etc.) los que han analizado la influencia del género en la capacidad funcional a largo plazo en patologías concretas como es el caso de accidentes cerebrovasculares severos (Gall, Tran, Martin, Blizzard and Srikanth, 2012; Meyer et al., 2015) o en pacientes con esclerosis múltiple (Anens, Emtner, Zetterberg and Hellstrom, 2014).

En el estudio de cohortes a largo plazo (5 años) con seguimiento realizado por Meyer et al., (2012) con una muestra final de $n=238$ de adultos con secuelas de accidente

cerebrovascular severo en 4 centros de rehabilitación europeos, en el cual, entre otras medidas también utilizan el IB como medida de la capacidad funcional. Los resultados de este estudio (Meyer et al., 2012) muestran puntuaciones similares entre hombres y mujeres en su capacidad funcional no existiendo diferencia significativa ($p > .005$) en contraste con los resultados de la revisión llevada a cabo por Gall et al., (2012) donde sí se recoge resultados diferentes en la capacidad funcional según el sexo, teniendo las mujeres peores resultados en la medida de la capacidad funcional a largo plazo después del accidente cerebrovascular. La inexistencia de diferencia en la capacidad funcional ($p > .005$) entre el género y la capacidad funcional puede explicarse, según Meyer et al., (2012) por un estado funcional similar entre ambos géneros antes del accidente cerebrovascular (Meyer et al., 2012).

Respecto a la relación del género con la capacidad funcional en otras patologías, Anens et al., (2014) realizaron un estudio transversal con cuestionario autoadministrado en una población de (n: 287) pacientes adultos de los cuales el 70,7% eran mujeres con esclerosis múltiple, los resultados de este estudio señalaron que los hombres eran menos activos físicamente atribuyéndolo a una afectación mayor en los hombres de esta enfermedad.

Señalar así mismo, que la relación entre la clasificación del grado de dependencia del Barthel inicial con los grupos de tratamiento es altamente significativa ($p < .001$), por lo que la utilización de la CIF como base durante la fase de exploración física realizada por el fisioterapeuta permite analizar las estructuras y funciones motoras (dominios de la salud) que pueden verse alterados en cada patología y relacionarlo con la actividad realizada (dominios relacionados con la salud) con los resultados en la puntuación del IB dentro de un marco de referencia biopsicosocial.

Los hallazgos de la presente investigación constituyen una aportación más del uso de los criterios establecidos por la CIF en la identificación de la deficiencia y de la limitación de la actividad como guía del razonamiento clínico en la documentación fisioterápica de patologías en pacientes adultos como las del estudio (accidente cerebrovascular severo, esclerosis múltiple, esclerosis lateral amiotrófica, enfermedad de Huntington, lesionados medulares, traumatismos craneoencefálicos, amputados, etc.).

En el caso de aquellas patologías con deficiencias en varias estructuras corporales como puede ser en casos severos de parálisis cerebral o mielomeningocele, cuyo tratamiento requiere de un continuo desde el nacimiento en el que existe una transición de la edad infantil a la adulta, tal y como recogió en el año 2005 la

Asociación Americana de Fisioterapia (APTA) en el documento RC 34-05 donde se refinó el rol del fisioterapeuta (citado por Orlin et al., 2014) es por esto que centros como Las Cinco Llagas de Astorga forman parte ese continuo en la atención de esas personas en la edad adulta para promover su calidad de vida.

Edward and Pilluti (2017) recientemente han señalado, respecto a las estrategias terapéuticas para personas con esclerosis múltiple con afectación motora severa (puntuación igual o superior a 6 en la Escala Expandida del Estado de Discapacidad (EDSS) (Benito, García, Díaz y Gómez, 2008) la necesidad de realización de futuras investigaciones basadas en la realización de diseños randomizados controlados de alta calidad para establecer en los programas de tratamiento físico evidencias para una correcta prescripción de aspectos clave como la duración, la intensidad y la frecuencia en estos programas de entrenamiento.

Como línea de continuidad de la investigación aquí desarrollada mediante el análisis de la capacidad funcional en pacientes institucionalizados durante 14 años, sería un estudio cuantitativo de la equivalencia del IB, como test de valoración de la capacidad funcional ya validado, con la codificación de los dominios de la CIF y los calificadores de gravedad de la CIF como herramienta clínica facilitando así la obtención de un mayor nivel de fiabilidad en los resultados de futuras investigaciones basados en la efectividad del uso del proceso de evaluación, diagnóstico y tratamiento fisioterápico teniendo la CIF como base reguladora de la práctica clínica.

Siguiendo en esta dirección, Prodinge et al., (2017) establecieron la equivalencia en la puntuación de la Escala de Medida de la Independencia funcional (MIF) con el IB utilizando la CIF en una muestra amplia (n= 2414) de pacientes con esclerosis múltiple, lesionados medulares y accidente cerebrovascular facilitando con esta equivalencia, entre otras aplicaciones clínicas e investigadoras en el ámbito de la rehabilitación, el meta-análisis de estudios realizados en los cuales se haya utilizado alguna de estas dos escalas.

Como en toda investigación, en la presente hay limitaciones a señalar, se trabaja con un tamaño muestral pequeño (N=89) que unido al tipo de reclutamiento de la muestra de este estudio retrospectivo señalar que se trata de una muestra pequeña en el que los pacientes ni se han incorporado, ni tampoco salen en el mismo año, por lo tanto conlleva a que el tiempo de seguimiento varía para cada paciente y en el que el momento de realizar el análisis estadístico del seguimiento, se pierden los datos de 16 casos que solo tienen 1 año y finalmente solamente se podrá hacer estudio de un máximo de 73 sujetos (con al menos 2 años de seguimiento).

Además, es una muestra con patologías heterogéneas con evolución progresiva en la mayoría de los casos, por todo esto sería conveniente la realización de estudios con mayor calidad metodológica para valorar la efectividad del tratamiento fisioterápico a largo plazo (a partir de 10 años como en la muestra de estudio) en enfermedades tan complejas desde el punto de vista de la afectación de la capacidad funcional.

Los programas de tratamiento motor tienen una duración variable de semanas siendo lo más frecuente que no superen el medio año en las patologías neurológicas como las de muestra aquí estudiada (esclerosis múltiple, parálisis cerebral, Huntington, Steinert, etc.), así por ejemplo el programa de entrenamiento progresivo de resistencia combinado con estimulación eléctrica neuromuscular para pacientes con esclerosis múltiple de Coote et al.,(2015) tiene una duración de 12 semanas y reporta mejorías en la calidad de vida de los sujetos del estudio. Como también es el caso de todos los estudios randomizados controlados revisados recientemente por Verschuren et al., (2016) de entrenamiento aeróbico por un lado y de resistencia por otro en pacientes con parálisis cerebral, ninguno de los programas de intervención motora revisados supera las 20 semanas de duración.

Lo mismo sucede si nos ponemos a analizar los estudios sobre el tratamiento fisioterápico y los programas de ejercicios empleados en la enfermedad de Huntington tal y como realizó Fritz et al., (2017); nos encontramos con que los programas realizados en los últimos 20 años tampoco la duración de éstos es prolongada en el tiempo (el programa de intervención revisado de mayor duración es de 9 meses y forma parte de un abordaje multidisciplinar para adultos con enfermedad de Huntington) (Fritz et al., 2017).

Sin embargo, respecto a patologías reumatológicas como la AR, hay estudios randomizados como es el trabajo de Häkkinen et al., (2001) sobre los efectos que un programa de entrenamiento dinámico de la fuerza con una duración de 24 meses tiene sobre la capacidad funcional además de otras variables (densidad de mineralización ósea, etc.) en pacientes con artritis reumatoide con una evolución menor de 2 años.

CONCLUSIONES

6. CONCLUSIONES.

Conclusión primera

Los centros especializados en la atención a discapacitados físicos, como el “Centro Social las Cinco Llagas”, forman parte de la respuesta a la demanda de asistencia continuada a largo plazo de adultos dependientes que presentan tanto limitaciones funcionales como limitaciones en su actividad y participación.

Conclusión segunda

La planificación del tratamiento fisioterápico basado en el documento de la Clasificación internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud proporciona la información necesaria para el tratamiento individualizado de cada sujeto de la muestra, cumpliendo así el principio de individualidad en la atención de las personas con patologías como las aquí expuestas.

Conclusión tercera

Respecto a la relación del género con la capacidad funcional de personas dependientes, es conveniente la realización de futuros trabajos que analicen la existencia o no de una diferencia de género para poder establecer una prescripción óptima de las estrategias de rehabilitación motora teniendo en cuenta esta variable.

Conclusión cuarta

Son necesarios estudios randomizados controlados que proporcionen evidencias de los efectos de los programas motores a largo plazo en adultos con limitación severa de la capacidad funcional por discapacidad multifactorial durante toda su vida.

Conclusión general

Nuestros resultados constituyen una pequeña evidencia de los beneficios que una intervención sistemática especializada de fisioterapia continuada en el tiempo en adultos dependientes institucionalizados tiene en la capacidad funcional de estos

pacientes para la realización de las actividades básicas de la vida diaria con la consiguiente repercusión en su calidad de vida.

7. BIBLIOGRAFÍA.

- Ahlborg L, Andersson C, Julin P. Whole-body vibration training compared with resistance training: effect on spasticity, muscle strength and motorperformance in adults with cerebral palsy. *J Rehabil Med* 2006; 38: 302-8.
- Alfaro A. Traumatismos craneoencefálicos. En: Zarranz JJ, editores. *Neurología*. 3rd ed. Madrid: Elsevier España; 2003. p. 1445-49.
- Amelivia M. Tratamiento rehabilitador de los traumatismos craneoencefálicos en la fase aguda. *Rehabilitación*. 2002; 36(6): 321-26.
- American College of Rheumatology Subcommittee on Rheumatoid arthritis Guidelines. Guidelines for the management of rheumatoid arthritis 2002 update. *Arthritis Rheum*. 2002; 46: 328-46.
- Andersen PM, Borasio GD, Dengler R, Hardiman O, Kollwe, K., Leigh PN, et al. EFNS task force on management of amyotrophic lateral sclerosis: Guidelines for diagnosing and clinical care of patients and relatives. *Eur J Neurol*. 2005;12, 921-38.
- Andersson C, Grooten W, Hellsten M, Kaping K, Mattsson E. Adults with cerebral palsy: walking ability after progressive strength training. *Dev Med Child Neurol*. 2003; 45: 220-228.
- Andréu JL, Silva L, Sanz J, Muñoz P. Optimización del tratamiento clásico de la artritis reumatoide. *Reumatol Clin*. 2006;2 Supl 2: 1-8.
- Anens E, Emtner M, Zetterberg L, Hellstrom K. Physical activity in subjects with multiple sclerosis with focus on gender differences: a survey. *BMC Neurol*. 2014; 14: 47.
- Anttila H, AttiRamo I, Suoranta J, Makela M, Malmivaara A. Effectiveness of physiotherapy interventions for children with cerebral palsy: a systematic review. *BMC Pediatr*. 2008; 8:14.
- Ares B, Prieto JM, Lema M, Dapena D, Arias M, Noya M. Prevalence of multiple sclerosis in Santiago de Compostela (Galicia, Spain). *Mult Scler*. 2007; 3: 262-64.
- Bartolo M, Bargellesi S, Castioni CA, Intiso D, Fontana A, Copetti M, et al. Mobilization in early rehabilitation in intensive care unit patients with severe acquired brain injury: an observational study. *J Rehabil Med*. 2017; 49: 715-22.

- Bártulos M, Marzo ME, Estrella LA, Bravo Y. Estudio epidemiológico de la esclerosis múltiple en La Rioja. *Neurología*. 2015; 30(9): 552-60.
- Battalio S, Silverman A, Ehde D, Amtmann D, Edwards K, Jensen M. Resilience and Function in Adults with Physical Disabilities: An Observational Study. *Arch Phys Med Rehabil*. 2017; 98(6): 1158-64.
- Bax M, Goldstein M, Rosenbaum P, Leviton A, Paneth N, Dan B, et al. Proposed definition and classification of cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2005; 47: 71-76.
- Bayón M, Gil A, Benavente AM, Drozdowskyj O, Sanchez G, del Alamo MJ. Eficacia de nuevas terapias en la neurorrehabilitación del miembro superior en pacientes con ictus. *Rehabilitación*. 2014; 48(4): 232-40.
- Baztan JJ, Perez del Molino, Alarcon J, San Cristóbal E, Izquierdo G, Manzarbeitia I. Índice de Barthel: instrumento válido para la valoración funcional de pacientes con enfermedad cerebrovascular. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 1993; 28: 32-40.
- Benito J, García R, Díaz M, Gómez M. Escalas en Esclerosis múltiple. En: Bermejo J, Porta J, Díaz J y Martínez P, editores. Más de cien escalas en neurología. Madrid: Aula médica ediciones; 2008. p.335-44.
- Berciano J, Zarranz JJ, Polo JM. Enfermedad degenerativa espinal y espinocerebelosas. En: Zarranz JJ, editores. *Neurología*. 3rd ed. Madrid: Elsevier España; 2003. p. 689-95.
- Bermejo F, Castilla J. Escalas funcionales. En: Bermejo J, Porta J, Díaz J y Martínez P, editores. Más de Cien Escalas en Neurología. Madrid: Aula médica ediciones; 2008. p. 29-46.
- Bermejo F. Accidentes vasculares cerebrales. En: Zarranz JJ, editores. *Neurología*. 3rd ed. Madrid: Elsevier España; 2003. p.1431-44.
- Baztan JJ, Perez del Molino J, Alarcon T, San Cristóbal E, Izquierdo G, Manzarbeitia I. Índice de Barthel: instrumento válido para la valoración funcional de pacientes con enfermedad cerebrovascular. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 1993; 28: 32-40.
- Bello-Haas VD, Florence JM, Kloos AD, Scheirbecker J, Lopate G, Hayes SM, et al. A randomized controlled trial of resistance exercise in individuals with ALS. *Neurology*. 2007; 68(23): 2003-7.
- Brook JD, McCurrach ME, Harley HG, Buckler AJ, Church D, Aburatani H, et al. Molecular basis of myotonic dystrophy: expansion of a trinucleotide (CTG) repeat at the 3' end of a transcript encoding a protein kinase family member. *Cell*. 1992; 68: 799-808.

- Bruns Jr, Hauser WA. The epidemiology of traumatic brain injury: a review. *Epilepsia* 2003;44 Supl 10:2-10.
- Buffart LM, Van der Ploeg, HP, Bauman AE, Van Asbeck FW, Stam HJ, Roebroek ME, et al. Sports participation in adolescents and young adults with myelomeningocele and its role in total physical activity behaviour and fitness. *J Rehabil Med.* 2008; 40: 702-8.
- Busse M, Khalil H, Quinn L, Brooks S, Rosser A. Practice, progress and future directions for physical therapies in Huntington's disease. *Journal of Huntington's Disease.* 2012; 1: 175-85.
- Camacho A, Esteban J, Paradas, C. Impacto social ELA y Enfermedades Neuromusculares. FEEN (Fundación Española de Enfermedades Neurológicas); 2014. Disponible en: http://www.fundaciondelcerebro.es/docs/INFORME_ELA.pdf
- Camargo CH, Hélio AG. Botulinum toxin type a in the treatment of lower-limb spasticity in children with cerebral palsy. *Arq Neuropsiquiatr.* 2009; 67(1): 62-68.
- Campuzano V, Montermini L, Molto MD, Pianese L, Cossee M, Cavalcanti F, et al. Friedreich's Ataxia: Autosomal Recessive Disease caused by an Intronic GAA Triplet Repeat Expansion. *Science.* 1996; 271(5254): 1423-7.
- Carroll LJ, Cassidy JD, Holm L, Kraus J, Coronado VG. Methodological issues and research recommendations for mild traumatic brain injury: the WHO Collaborating Centre Task Force on Mild Traumatic Brain Injury. *J Rehabil Med.* 2004; 43: 113-25.
- Chamberlain S, Shaw J, Rowland A, Wallis J, South S, Nakamura Y, et al. Mapping of mutation causing Friedreich's ataxia to human chromosome 9. *Nature.* 1988; 334: 248-50.
- Chen A, Montes J, Mitsumoto H. The Role of Exercise in Amyotrophic Lateral Sclerosis. *Phys Med Rehabil Clin N Am.* 2008; 19: 545-57.
- Christodoulou K, Deymeer F, Serdaroglu P, Ozdemir C, Poda M, Georgiou DM, et al. Mapping of the second Friedreich's ataxia (FRDA2) locus to chromosome 9p23-p11: evidence for further locus heterogeneity. *Neurogenetics.* 2001; 3: 127-32.
- Clark D, Danzl M, Ulanowski E. Development of a community-based exercise program for people diagnosed and at-risk for Huntington's disease: A clinical report. *Physiother Theory Prac.* 2016; 32(3): 232-39.
- Compston A, Coles A. Multiple sclerosis. *Lancet.* 2008; 372: 1502-17.

- Coote S, Hughes L, Rainsford G, Minogue C, Donnelly A. Pilot randomized trial of progressive resistance exercise augmented by neuromuscular electrical stimulation for people with multiple sclerosis who use walking aids. *Arch Phys Med Rehabil.* 2015; 96(2): 197-204.
- Corben LA, Lynch D, Pandolfo M, Schulz JB, Delatycki MB. On behalf of the Clinical Management Guidelines Writing Group. Consensus clinical management guidelines for Friedreich ataxia Corben et al. *Orphanet J Rare Dis.* 2014; 9:184
- Costantini A, Laureti T, Pala MI, Colangeli M, Cavalieri S, Pozzi E, et al. Long-term treatment with thiamine as possible medical therapy for Friedreich ataxia. *J Neurol.* 2016; 263: 2170-78.
- Damiano D. Activity, activity, activity: rethinking our physical therapy approach to cerebral palsy. *Phys ther.* 2006; 86(11): 1534-40.
- De Rooij I, van de Port I, Meijer JW. Effect of Virtual Reality Training on Balance and Gait Ability in Patients with Stroke: Systematic Review and Meta-Analysis. *Phys Ther.* 2016; 96(12): 1905-18.
- Department of Veterans Affairs, Department of Defense. VA/DOD Clinical Practice Guideline for Management for Rehabilitation of Lower Limb amputation; 2008 Available from: http://www.healthquality.va.gov/guidelines/Rehab/amp/amp_sum_correction.pdf
- Dickey AS, La Spada AR. Therapy development in Huntington disease: From current strategies to emerging opportunities. *Am J Med Genet.* 2018; 176: 842-61.
- Díez E, R Soler. Concepto y clasificación de las enfermedades cerebrovasculares. En: Castillo J, Alvarez-Sabin J, Martí-Vilalta JL, Martines Vila E, Matías-Guiu J, editores. *Manual de enfermedades vasculares cerebrales (2ª edición)*. Barcelona: Prous Science. 1999.p.43-54.
- Dobkin BH. Strategies for stroke rehabilitation. *Lancet Neurol.* 2004; 3: 528-36.
- Donnan GA, Fisher M, Macleod M, Davis SM. Stroke. *Lancet.* 2008; 371: 1612-23.
- Eames P, Cotterill G, Kneale TA, Storrar AI, Yeomans P. Outcome of intensive rehabilitation after severe brain injury: A long-term follow-up study. *Brain Injury.* 1995; 10(9): 631-50.
- Edwards T, Pilluti L. The effect of exercise training in adults with multiple sclerosis with severe mobility disability: A Systematic review and future research directions. *Mult Scler Relat Disord.* 2017; 16: 31-39.

- Egea C, Sarabia A. Clasificación de la OMS sobre discapacidad. Revista: Boletín del Real Patronato sobre Discapacidad. 2001a; 50: 15-30.
- Egea C, Sarabia A. Experiencias de aplicación en España de la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías. Madrid: Real patronato sobre discapacidad. Ministerio de trabajo y asuntos sociales; 2001b.
- Encuesta de discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia en 2008. Disponible en: http://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736176782&menu=resultados&secc=1254736194716&idp=1254735573175
- Epstein E, Farmer JM, Tsou A, Perlman S, Subramony SH, Gómez CM et al. Health related quality of life measures in Friedreich Ataxia. J Neurol Sci. 2008; 272: 123-28.
- Escorpizo R, Stucki G, Cieza A, Davis K, Stumbo T, Riddle DL. Creating an interface between the International Classification of Functioning, Disability and Health and physical therapist practice. Phys Ther. 2010; 90(7): 1053-63.
- Esquenazi A, DiGiacomo R. Rehabilitation after amputation. J Am Podiatr Med Assoc. 2001; 91(1): 13-22.
- Etoom M, Khraiweh Y, Lena F, Hawamdeh M, Hawamdeh Z, Centonze D, et al. Effectiveness of Physiotherapy Interventions on Spasticity in People with Multiple Sclerosis. A Systematic Review and Meta-Analysis. Am J Phys Med Rehabil. 2018 May 22 [Epub ahead of print].
- European Huntington's Disease Network Physiotherapy. Physiotherapy clinical guidelines for Huntington's disease; 2013. Available from: <http://www.ehdn.org/clinical-guidelines/>
- Fernández JA, Fernández M, Cieza A. Los conceptos de calidad de vida, salud y bienestar analizados desde la perspectiva de la Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF). Rev Esp Salud Pública. 2010; 84: 169-84.
- Fernández O, Fernández V, Guerrero M, León A, López Madrona J, Alonso A, et al. Multiple sclerosis prevalence in Malaga Southern Spain estimated by capture-recapture method. Mult Scler. 2012; 18: 372-6.
- Fong KN, Chan CC, Au DK. Relationship of motor and cognitive abilities to functional performance in stroke rehabilitation. Brain Inj. 2001; 15: 443-53.
- Frank S. Treatment of Huntington's Disease. Neurotherapeutics. 2014; 11: 153-60.

- Fritz NE, Rao AK, Kegelmeyer D, Kloos A, Busse M, Hartel L, et al. Physical Therapy and Exercise Interventions in Huntington's Disease: A Mixed Methods Systematic Review. *J Huntingtons Dis.* 2017; 6(3): 217-35.
- Fu YH, Pizzuti A, Fenwick RG Jr., King J, Rajnarayan S, Dunne PW, et al. An unstable triplet repeat in a gene related to myotonic muscular dystrophy, *Science.* 1992; 255: 1256-58.
- Gago I, Seco J. Valoración funcional en fisioterapia de las extremidades. En: Seco, J. [Dir.] *Fisioterapia en especialidades clínicas. Serie Sistema musculoesquelético vol. II.* Madrid: Editorial Médica Panamericana; 2016. p. 3-19.
- Gall SL, Tran PL, Martin K, Blizzard L, Strikanth V. Sex Differences in Long-Term Outcomes After Stroke: Functional Outcomes, Handicap, and Quality of Life. *Stroke.* 2012; 43: 1982-87.
- García JA, Ara JR, Fernández O, Landete L, Moral E, Rodríguez A. Consenso para el tratamiento de la esclerosis múltiple 2016. *Sociedad Española de Neurología. Neurología.* 2017; 32(2): 113-19.
- García JA, Blasco MR. Tratamiento farmacológico de la esclerosis múltiple. *Inf Ter Sist Nac Salud.* 2007; 31: 111-17.
- Goemaere S, Ackerman C, Goethals K, De Keyser F, Van der Straeten C, Verbruggen G, et al. Onset of symptoms of rheumatoid arthritis in relation to age, sex and menopausal transition. *J Rheumatol.* 1990; 17: 1620-22.
- Gómez J, Loza E, Andreu JL, Balsa A, Batlle E, Cañete JD et al. Consenso SER sobre la gestión de riesgo del tratamiento con terapias biológicas en pacientes con enfermedades reumáticas. *Reumatol Clin.* 2011; 7: 284-98.
- González N, Bilbao A, Forjaz MJ, Ayala A, Orive M, García S, et al. Psychometric characteristics of the Spanish version of the Barthel Index. *Aging Clin Exp Res.* 2017; 30(5): 489-97.
- Gordon P. Amyotrophic Lateral Sclerosis Pathophysiology, Diagnosis and Management. *CNS drugs.* 2011; 25: 1-15.
- Grupo de Trabajo se la Sociedad Española de Epidemiología. *Lesiones Medulares Traumáticas y Traumatismos Craneoencefálicos en España, 2000-2008.* Madrid: Ministerio de Sanidad, Política social e Igualdad; 2011.
- Grytten N, Aarseth JH, Espeset K, Berg Johnsen G, Wehus R, Lund C, et al. Health-related quality of life and disease-modifying treatment behavior in relapsing-remitting multiple sclerosis-a multicenter cohort study. *Acta Neurol Scand.* 2012;1 26 Supl 195: 51-7.

- Guedes de Pinho LM, Pereira AMS, Chaves CMCB. Quality of life in schizophrenic patients: the influence of sociodemographic and clinical characteristics and satisfaction with social support. *Trends Psychiatry Psychother.* 2018 March 08 [Epub ahead of print].
- Gutiérrez M, Soto M, Seco J. Enfoque fisioterápico en el paciente amputado. En: Seco, J.[Dir.] *Fisioterapia en especialidades clínicas. Serie Sistema musculoesquelético vol. II.* Madrid: Editorial Médica Panamericana; 2016. p. 419-33.
- Häkkinen A, Sokka T, Kotaniemi A, Hannonen P. A randomized two-year study of the effects of dynamic strength training on muscle strength, disease activity, functional capacity, and bone mineral density in early rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum.* 2001; 44: 515-22.
- Hankey GJ, Jamrozik K, Broadhurst RJ, Forbes S, Anderson CS. Long-term disability after first-ever stroke and related prognostic factors in the Perth Community Stroke Study, 1989-1990. *Stroke.* 2002; 33: 1034-38.
- Harding AE. Friedreich's Ataxia: a clinical and genetic study of 90 families with an analysis of early diagnostic criteria and intrafamilial clustering of clinical features. *Brain.* 1981; 104: 589-620.
- Harris ED Jr. Rheumatoid arthritis: pathophysiology and implications for therapy. *N Engl J Med* 1990; 322: 1277-89.
- Harrison D, Busse M, Openshaw R, Rosser A, Dunnett S, Brooks S. Exercise attenuates neuropathology and has greater benefit on cognitive than motor deficits in the R6/1 Huntington's disease mouse model. *Experimental Neurology.* 2013; 248: 457-69.
- Houlden H, Edwards M, Mc Neil J, Greenwood R. Use of the Barthel index and the Functional Independence Measures during early inpatient rehabilitation after single incident Brian injury. *Clin Rehabil.* 2006; 20: 153-59.
- Federación Española de Espina Bífida e Hidrocefalia. [Fecha último acceso 4/07/2018]. Disponible en: <http://www.febhi.org/>
- International Multiple Sclerosis Genetics Consortium; Wellcome Trust Case Control Consortium 2, Sawcer S, Hellenthal G, Pirinen M, Spencer CC, Patsopoulos NA, Moutsianas L, et al. Genetic risk and a primary role for cell-mediated immune mechanisms in multiple sclerosis. *Nature.* 2011; 476: 214-9.
- Jackson K, Edginton-Bigelow K, Bowsheir C, Weston M, Grant E. Feasibility and effects of a group kickboxing program for individuals with multiple sclerosis: A pilot report. *J Bodyw Mov Ther.* 2012; 16: 7-13.

- Kawahira K, Shimodozono M, Ogata A, Tanaka N. Addition of intensive repetition of facilitation exercise to multidisciplinary rehabilitation promotes motor functional recovery of the hemiplegic lower limb. *J Rehabil Med.* 2004; 36: 159-64.
- Kearney M, Orrell RW, Fahey M, Brassington R, Pandolfo M. Pharmacological treatments for Friedreich ataxia. *Cochrane Database of Systematic Reviews.* 2016; Issue 8. Art. No.: CD007791. DOI: 10.1002/14651858.CD007791.pub4.
- Khalil H, Quinn L, van Deursen R, Dawes H, Playle R, Rosser A, Busse M. 2013 What effect does a structured home-based exercise programme have on people with Huntington's disease? A randomized, controlled pilot study. *Clin Rehabil.* 2013; 27: 646-58.
- Kiebertz K, Reilmann R, Olanow CW. Huntington's disease: Current and future therapeutic prospects. *Mov Disord.* 2018; 33(7): 1033-41.
- Kierkegaard M, Harms-Ringdahl K, Edstrom L, Widen Holmqvist L and Tollback A. Feasibility and effects of a physical exercise programme in adults with myotonic dystrophy type 1: a randomized controlled pilot study. *J Rehabil Med.* 2011; 43: 695-702.
- Kirshblum SC, Burns SP, Biering-Sorensen F, Donovan W, Graves DE, Jha A, et al. International standards for neurological classification of spinal cord injury (revised 2011). *J Spinal Cord Med.* 2011; 34(6): 535-46.
- Klein AF, Dastidar S, Furling D, Chuah MK. Therapeutic Approaches for Dominant Muscle Diseases: Highlight on Myotonic Dystrophy. *Curr Gene Ther.* 2015; 15(4): 329-37.
- Láinez JM, Pareja A, Leira R, Martí-Fabregas J, Castillo J, en nombre del Grupo de Estudio de Enfermedades Cerebrovasculares de la sociedad Española de Neurología. Guía de actuación clínica en la hemorragia intracerebral. En: Díez- Tejedor E, editor. Guía oficial para el diagnóstico y tratamiento del ICTUS. Barcelona: Prous Science; 2004. p.187-215.
- López-Arlandis JM, Vílchez JJ, Palau F, Sevilla T. Friedreich's ataxia: an epidemiological study in Valencia, Spain, based on consanguinity analysis. *Neuroepidemiology.* 1995; 14: 14-9.
- Lorente I. La parálisis cerebral. Actualización del concepto, diagnóstico y tratamiento. *Pediatr Integral* 2007; XI (8): 687-98.
- Mahadevan M, Tsilfidis C, Sabourin L, Shutler G, Amemiya C, Jansen G, et al. Myotonic dystrophy mutation: an unstable CTG repeat in the 3' untranslated region of the gene. *Science.* 1992; 255: 1253-55.

- Mahoney F, Barthel DW. Functional evaluation: The Barthel Index. *Md State Med J.* 1965; 14: 61-65.
- Matias-Guiu J. Estrategia en ICTUS del sistema nacional de salud. Madrid: Ministerio de Sanidad y Política Social; 2009.
- Mang CS, Campbell KL, Ross CJD, Boyd LA. Promoting Neuroplasticity for Motor Rehabilitation After Stroke: Considering the Effects of Aerobic Exercise and Genetic Variation on Brain-Derived Neurotrophic Factor. *Phys Ther.* 2013;93(12):1707-16.
- Maring JR, Croarkin E. Presentation and Progresion of Friedreich Ataxia and implications for physical therapist examination. *PhysTher.* 2007; 87: 1687-96.
- Martin KA, van der Scheer JW, Latimer-Cheung AE, Barrow A, Bourne C, et al. Evidence-based scientific exercise guidelines for adults with spinal cord injury: an update and a new guideline. *Spinal Cord.* 2018; 56: 308-21.
- Martínez MC. Deformidades neuorortopédicas: valoración y tratamiento en el traumaitismo craneoencefálico grave. *Rehabilitación.*2002; 36: 403-7.
- Martins JC, Aguiar LT, Nadeau S, Alvim A, Fuscaldi L, Danielli C. Efficacy of Task-Specific Training on Physical Activity Levels of People with Stroke: Protocol for a Randomized Controlled Trial. *Phys Ther.* 2017; 97(6): 640-64.
- McCabe DJ, Wood NW, Ryan F, Hanna MG, Connolly S, Moore DP, et al. Intrafamilial phenotypic variability in Friedreich ataxia associated with a G130 V mutation in the FRDA gene. *Arch Neurol.* 2002; 59:296-300.
- McKinley W, Santos K, Meade M, Brooke K. Incidence and Outcomes of Spinal Cord Injury Clinical Syndromes. *J Spinal Cord Medi.* 2007; 30(3): 216-24.
- Meola G, Cardani R. Myotonic dystrophies: An update on clinical aspects, genetic, pathology, and molecular pathomechanisms. *Biochim Biophys Acta.* 2015; 1852(4): 594-606.
- Meyer C, Schmid G, Görlitz S, Ernst M, Wilkens C, Wilhelms I, et al. Cardiomyopathy in Friedreich's ataxia-assessment by cardiac MRI. *Mov Disord.* 2007; 22: 1615-22.
- Meyer S, Verheyden G, Brinkmann N, Dejaeger A, De Weerd W, Feys H, et al. Functional and motor outcome 5 years after stroke is equivalent to outcome at 2 months: follow-up of the collaborative evaluation of rehabilitation in stroke across Europe. *Stroke.* 2015; 46: 1613-19.
- National Institute of Neurological Disorders and Stroke. Classification of cerebrovascular disease III. *Stroke.* 1990; 21: 637-741.

- Neumann V, Gutenbrunner C, Fialka-Moser V, Christodoulou N, Varela E, Giustini A, et al. Interdisciplinary team working in physical and rehabilitation medicine. *J Rehabil Med.* 2010; 42(1): 4-8.
- Norouzi-Gheidari N, Archambault PS, Fung J. Effects of robot-assisted therapy on stroke rehabilitation in upper limbs: Systematic review and meta-analysis of the literature. *J Rehabil Res Dev.* 2012; 49: 479-96.
- Oliveira A, Jacome C, Marques A. Physical fitness and exercise training on individuals with spina bifida: a systematic review. *Research in Developmental Disabilities.* 2014; 35(5): 1119-36.
- Olmo JA, García JA. Efecto del ejercicio físico sobre la artritis reumatoide. *Rehabilitación.* 2003; 37(6): 375-81.
- Organización Mundial de la Salud. Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM). Madrid: Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad. Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO); 1994.
- Organización Mundial de la Salud. Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF): versión abreviada. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Madrid: Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad. Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO); 2001.
- Organización Mundial de la Salud. [Fecha último acceso 4/07/2018]. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/es/>.
- Organización Mundial de la Salud. Recomendaciones mundiales sobre actividad física sobre actividad física para la salud. [Fecha último acceso 4/07/2018]. Disponible en: http://www.who.int/dietphysicalactivity/factsheet_recommendations/es/.
- Orlin MN, Cicirello NA, O'Donnell and Doty AK. The continuum of care for individuals with lifelong disabilities: role of the physical therapist. *Phys Ther.* 2014;94 (7):1043-53.
- Orngreen MC, Olsen DB, Vissing J. Aerobic training in patients with myotonic dystrophy type 1. *Ann Neurol.* 2005; 57: 754-57.
- Pandolfo M. Friedreich ataxia. *Arch Neurol.* 2008; 65(10): 1296-1303.
- Pandolfo M. Friedreich Ataxia: the clinical Picture. *J Neurol.* 2009; 256: 3-8.
- Pandolfo M. Friedreich ataxia. *Handb Clin Neurol.* 2012; 103: 275-94.

- Park J, Chung Y. The effects of robot-assisted gait training using virtual reality and auditory stimulation on balance and gait abilities in persons with stroke. *NeuroRehabilitation*. 2018; 43(2): 227-35.
- Pilutti LA, Paulseth JE, Dove C, Jiang S, Rathbone MP, Hicks AL. Exercise Training in Progressive Multiple Sclerosis: A Comparison of Recumbent Stepping and Body Weight-Supported Treadmill Training. *Int J MS Care*. 2016; 18(5): 221-29.
- Póo P. Parálisis cerebral infantil. En: Campistol J [Dir.]. *Neurología para Pediatras Enfoque y manejo práctico*. Madrid: Editorial Médica Panamericana; 2012. p.93-109.
- Prodinger B, O'Connor RJ, Stucki G, Tennant A. Establishing score equivalence of the Functional Independence Measure motor scale and the Barthel Index, utilising the International Classification of Functioning, Disability and Health and Rasch measurement theory. *J Rehabil Med*. 2017; 49(5): 416-22.
- Querejeta M. Discapacidad/Dependencia. Unificación de criterios de valoración y clasificación. IMSERSO;2004.
- Quinn L, Busse M, Carrier J, Fritz N, Harden J, Hartel L, et al. Physical therapy and exercise interventions in Huntington's disease. *JBIG Database Syst Rev Implement Reports*. 2017; 15(7): 1783-99.
- Reynolds MA, McCully K, Burdett B, Manella C, Hawkins L, Backus D. Pilot study: Evaluation of the effect of functional electrical stimulation cycling on muscle metabolism in nonambulatory people with multiple sclerosis. *Arch Phys Med Rehabil*. 2015; 96(4): 627-32.
- Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, Goldstein M, Bax M. A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Dev Med Child Neurol*. 2006, 49: 8-14.
- Ruiz-Esquide V, Sanmartí R. Tabaco y otros factores ambientales en la artritis reumatoide. *Reumatol Clin*. 2012; 8(6): 342-50.
- Saatman KE, Duhaime AC, Bullock R, Maas AI, Valadka A, Manley GT. Classification of traumatic brain injury for targeted therapies. *J Neurotrauma*. 2008; 25: 719-38.
- Sánchez C. Impacto socio sanitario de las enfermedades neurológicas en España. Informe FEEN (Fundación Española de Enfermedades Neurológicas); 2006. Disponible en:
http://www.feeneurologia.com/docs/imp_sociosanitario_enf_neuro_es.pdf

- Seco J, Gago I, Casado I, Rodríguez V, Fernández A, Torres J. Improvements in Quality of Life in Individuals with Friedreich's Ataxia after Participation in a 5-Year Program of Physical Activity: An observational Study Pre-Post Test Design, and Two Years Follow-Up. *Int J Neurorehabilitation Eng.* 2014; 1(3).
- Seco J, Gago I, Herrero JA, González J, Garatachea N. Efficacy of rehabilitation program in addition to pharmacological treatment during 8 months in Parkinson patients. *Advances in Parkinson's Disease.* 2012; 1(2): 11-16.
- Servadei F, Teasdale G, Merry G. Defining acute mild head injury in adults: a proposal based on prognostic factors, diagnosis, and management. *J Neurotrauma.* 2001; 18(7): 657-64.
- Schneider RC, Cherry GR, Patek H. Syndrome of acute central cervical spinal cord injury with special reference to mechanisms involved in hyper-extension injuries of cervical spine. *J Neurosurg.* 1954; 11: 546-77.
- Scholtes V, Dallmeijer A. The combined effect of lower-limb multilevel botulinum toxin type A and comprehensive rehabilitation on mobility in children with cerebral palsy: A randomized clinical trial. *Arch Phys Med Rehabil.* 2006; 87(12): 70-77.
- Schwartz I, Sajin A, Moreh E, Fisher I, Neeb M, Forest A, et al. Robot-assisted gait training in multiple sclerosis patients: a randomized trial. *Mult Scleros.* 2012; 18(6): 881-90.
- Scrubbs PW, Diong J. The effect of strengthening interventions on strength and physical performance in people with cerebral palsy: PEDro systematic review update. *Br J Sports Med* 2016; 50: 189-190.
- Soto N, Pérez N. Artropatías inflamatorias crónicas: estudio especial de la artritis reumatoide y la artritis idiopática juvenil. En: Seco, J. [Dir.] Fisioterapia en especialidades clínicas. Serie Sistema musculoesquelético vol. III. Madrid: Editorial Médica Panamericana; 2017.
- Stastny P. Mixed lymphocyte cultures in rheumatoid arthritis. *J Clin Invest.* 1976; 57: 1148-57.
- Steiner I, Nisipianu, P, Wirguin I. Infection and the Etiology and Pathogenesis of Multiple Sclerosis. *Current Neurology and Neuroscience Reports* 2001;1: 271-76.
- Straudi S, Severini G, Sabbagh Charabati A, Pavarelli C, Gamberini G, Scotti A, et al. The effects of video game therapy on balance and attention in chronic ambulatory traumatic brain injury: an exploratory study. *BMC Neurol.* 2017; 17(1):86

- Taylor NF, Dodd KJ, Larkin H. Adults with cerebral palsy benefit from participating in a strength training programme at a community gymnasium. *Disabil Rehabil* 2004; 26: 1128-34.
- Teasdale G, Jennett B. Assessment of coma and impaired consciousness. A practical scale. *Lancet*. 1974; 13:81-4.
- Termsarasab CP, Baajour W, Thammongkolchai T, Katirji B. The myotonic Dystrophies. Neuromuscular disorders in clinical practice. In: Bashar Katirji, Henry J. Kaminski and Robert L. Ruff., editors. *Neuromuscular disorders in clinical practice*. New York: Springer; 2014. p. 1259-76.
- Terré R, Orient F. Tratamiento rehabilitador en la esclerosis múltiple. *Rev Neurol* 2007, 44(7): 426-31.
- The Huntington's Disease Collaborative Research Group. A novel gene containing a trinucleotide repeat that is expanded and unstable on Huntington's disease chromosomes. *Cell*. 1993; 72: 971-83.
- Thornhill S, Teasdale GM, Murray GD, McEwen J, Roy CW, Penny KI. Disability in young people and adults one year after head injury: Prospective cohort study. *British Medical Journal*.2000; 17: 1631-35
- Thrift AG, Dewey HM, Macdonell RAL, McNeil JJ, Donnan GA. Incidence of major stroke subtypes: initial finding from the North East Melbourne Stroke Incidence Study (NEMESIS). *Stroke*. 2001; 32: 1732-38.
- Tolosa E. Enfermedad de Parkinson y otros trastornos del movimiento. En: Zarranz JJ, editores. *Neurología*. 3rd ed. Madrid: Elsevier España; 2003. p. 1490-98.
- Toots A, Littbrand H, Lindelöf N, Wiklund R, Holmberg H, Nordström P et al. Effects of a High-Intensity Functional Exercise Program on Dependence in Activities of Daily Living and Balance in Older Adults with Dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*. 2016; 64(1): 55-64.
- Tramonti P, Bongioanni P, Di Bernardo C, Davitti S, Ross B. Quality of life of patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Psychology, Health & Medicine*. 2012; 17(5): 621-28.
- Trujillo MM, Serrano P, Monton F, Carrillo R. Effectiveness and safety of treatments for degenerative ataxias: a systematic review. *Mov Disord*. 2009; 24: 1111-24.
- Urbano A, Rosich A, Estruch R. Enfermedades no degenerativas de la médula espinal. En: Zarranz JJ, editores. *Neurología*. 3rd ed. Madrid: Elsevier España; 2003. p. 1518-26.

- Urbano A, Grau JM, Casademont J, Cardelach F. Enfermedades musculares. En: Zarranz JJ, editores. Neurología. 3rd ed. Madrid: Elsevier España; 2003. p. 1558-78.
- Ustinova KI, Chernikova LA, Dull A, Perkins J. Physical therapy for correcting postural and coordination deficits in patients with mild-to-moderate traumatic brain injury. *Physiother Theory Pract.* 2015; 31: 1-7.
- Van den Ende CHM, Hazes JM, le Cessie S, Mulder WJ, Belfor DG, Breedveld FC, et al. Comparison of high and low intensity training in well controlled rheumatoid arthritis. Results of a randomised clinical trial. *Ann Rheum Dis.* 2000; 59: 798-805.
- Vázquez-Barquero JL. Coordinador. Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud Versión abreviada. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad. Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO); 2001.
- Verschuren O, Peterson M, Balemans A, Hurvitz E. Exercise and physical activity recommendations for people with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2016; 58(89): 798-808.
- Vivancos J, Rubio F, Soler L, Villa N. Guía de actuación clínica en la hemorragia subaracnoidea. En: Díez- Tejedor E, Comité ad hoc del Grupo de Estudio de Enfermedades Cerebrovasculares. Guía oficial para el diagnóstico y tratamiento del ICTUS. Barcelona: Prous Science; 2004. p. 217-60.
- Whitnall L, Mcmillan TM, Murray GD, Teasdale GM. Disability in young people and adults after head injury: 5-7 year follow up of a prospective cohort study. *J Neurol Neurosurg Psychiatry.* 2006; 77: 640-5.
- Weber LM and Stein J. The use of robots in stroke rehabilitation: A narrative review. *NeuroRehabilitation.* 2018; 43(1): 99-110.
- Wong C, Ehrlich JE, Ersing JC, Maroldi NJ, Stevenson CE, Varca MJ. Exercise programs to improve gait performance in people with lower limb amputation: A systematic review. *Prosthet Orthot Int.* 2016; 40(1): 8-17.
- WHO. Global recommendations on physical activity for health, 2010 [last accessed 4 june 2018].
http://www.who.int/dietphysicalactivity/factsheet_recommendations/en/.
- You JS, Lim Y, Min S. Effects of a standard transfer exercise program on transfer quality and activities of daily living for transfer-dependent spinal cord injury patients. *J Phys Ther Sci.* 2017; 29: 478-83.

Zunzunegui MV. Evolución de la discapacidad y la dependencia. Una mirada Internacional. Gaceta Sanitaria. 2011; 25(S): 12-20.

ANEXO

8. ANEXO.

Anexo 1. Autorización del director del centro

D. JULIO FRANCISCO MOURELO VARA, CON DNI: 76708563K

EN CALIDAD DE DIRECTOR DEL CENTRO SOCIAL LAS CINCO LLAGAS, CIF R2400081B

CON DOMICILIO SOCIAL EN CALLE PUERTA DEL SOL Nº 2 ASTORGA

A PETICIÓN DE DOÑA INÉS GAGO FERNÁNDEZ CON DNI: 71552129-A,

EXPONE

DAR LA AUTORIZACIÓN CORRESPONDIENTE PARA QUE DOÑA INÉS GAGO FERNÁNDEZ, ESTUDIANTE DEL *DOCTORADO Salud, Discapacidad, Dependencia y Bienestar* DE LA EXCMA. UNIVERSIDAD DE LEÓN,

REALICE EN EL "CENTRO SOCIAL LAS CINCO LLAGAS" LA INVESTIGACIÓN PARA SU TESIS DE DOCTORADO TITULADA: "EVOLUCIÓN DE LAS CAPACIDADES FÍSICAS EN ADULTOS DEPENDIENTES INSTITUCIONALIZADOS, EN LA RESIDENCIA LAS CINCO LLAGAS DE ASTORGA (LEÓN)."

ASÍ MISMO AUTORIZA EL USO DE LOS DATOS PARA LA PUBLICACIÓN DE LA TESIS DOCTORAL RESULTADO DE DICHA INVESTIGACIÓN.

En Astorga a 7 de noviembre del 2016.



Fdo. D. Julio Francisco Mourelo Vara

