

DIAGNÓSTICO DE LA RECREACIÓN EN PACIENTES CON ATAXIA ESPINOCEREBELOSA TIPO 2 DE HOLGUÍN

DIAGNOSIS OF RECREATION IN PATIENTS WITH TYPE 2 SPINOCEREBELOUS ATAXY IN HOLGUIN

Autores: MSc. Aracelys Escalona- Tamayo

Lic. Eddisley Rodríguez- Feria

Universidad de Holguín. Cuba

País. Cuba

RESUMEN

El artículo presenta los resultados obtenidos en el diagnóstico de la recreación en 30 pacientes con Ataxia Espinocerebelosa Tipo 2 (SCA₂), nucleados en el Centro para la Investigación y Rehabilitación de las Ataxias Hereditarias de Holguín (Cirah), en el I semestre del año 2016 y del 2017. La aplicación de un cuestionario y la entrevista a familiares y neuro-rehabilitadores, permitió determinar que las prácticas y consumo culturales que realizan en el tiempo libre, favorecen la aparición y/o agravamiento de los síntomas de la enfermedad.

Palabras clave: Ataxia Espinocerebelosa Tipo 2, recreación, prácticas culturales, consumo cultural, rehabilitación

ABSTRACT

This paper presents the results of the diagnosis on recreation activities in 30 patients suffering from Spinocerebelous Type II Ataxy (SCA₂) rehabilitated at Hereditary Ataxies Research and Rehabilitation Center in Holguin. The results of the study show that the cultural practices and consumption of the patients suffering from SCA₂, favor the emergence and or aggravation of the symptoms of the disease, intensifying the degenerative process.

Key words: Spinocerebelous Type 2 Ataxy, recreation, habitual recreation practice, consumption of cultural products, rehabilitation

INTRODUCCION

La ataxia proviene del griego a- que significa "negativo" o "sin" y taxia que significa "orden", o sea sin orden, es un síntoma o enfermedad que es caracterizada por provocar descoordinación en el movimiento de las partes del cuerpo del ser humano.

La Ataxia Espinocerebelosa Tipo 2 (SCA2) es una de las enfermedades neurodegenerativas más frecuente a nivel mundial. Investigadores del Centro para la Investigación y la rehabilitación de las ataxias hereditarias en Holguín refieren que:

En Cuba, existen alrededor de 600 pacientes y 8000 familiares en riesgo de desarrollar la enfermedad. La prevalencia es de 43 casos por 100 000 habitantes en la provincia de Holguín, que alcanzan los 142 casos por 100 mil habitantes en el municipio de Báguanos. Cada año, se diagnostican alrededor de 30 nuevos casos y mueren 25 enfermos. Sin embargo, la prevalencia de la enfermedad se mantiene estable durante casi 40 años (...). (Velázquez, 2015, p. 2)

Estudios dirigidos a indagar en las causas de la elevada tasa de sujetos enfermos en el territorio, conducen a considerar la hipótesis del llamado "efecto fundador" de la enfermedad. Ello señala a la endogamia o relaciones reproductivas intrafamiliares, como razón de base. Según Rojas (2013) este fenómeno social, bastante raro en el entorno cubano, derivado de circunstancias concretas geográficas, históricas y económicas presentes en el desarrollo de la región del noroeste de la actual provincia de Holguín, hace décadas y por otras razones, venían alertando estudiosos de la historia local.

Entre los estudios realizados en torno a la enfermedad se encuentran: Velázquez y Orozco (1999); Velázquez, Santos, García, Paneque y Hechavarría (2001), Pérez, Fernández, Martínez, Ochoa y Velázquez (2004); Velázquez *et al.* (2011); Velázquez (2011); Montes, Morales y Estévez, Carricarte y Velázquez (2012); Riverón (s.f), entre otros.

Otra arista investigativa abordada se dirige hacia la rehabilitación, tal es el caso de: Paneque *et al.* (2001); Ferrán (2014) y Muzio con la Rehabilitación en Ataxias. Esto demuestra que todo lo escrito referente a esta enfermedad se enmarca en el ámbito médico y la rehabilitación se

trata desde la perspectiva psicológica y física para atenuar patologías clínicas propias de la enfermedad.

Entre los síntomas de los pacientes con SCA₂ se evidencia daño progresivo al sistema nervioso, problemas de dicción, cardíacos, de coordinación que conducen a la ejecución de movimientos torpes, falta de estabilidad y pérdida del equilibrio, “temblor intencional, facie de asombro, neuropatía periférica. También tienen lugar cambios neurofisiológicos, neuropatológicos y genéticos moleculares desfavorables e irreversibles”. (Velázquez y Rodríguez, 2012, p.33).

La doctora Sánchez de Vega (2011) la denota como: “(...) la incapacidad de coordinar los movimientos musculares voluntarios, lo cual provoca movimientos incontrolados y un modo de caminar sorprendente. La ataxia es un grupo heterogéneo de trastornos que se caracteriza por una ataxia progresiva lenta.” (p.111).

El Centro de Investigación y Rehabilitación de las Ataxias Hereditarias de Holguín, incursiona en la: “(...) rehabilitación psicológica, defectológica, psiquiátrica y del lenguaje de los pacientes, así como la

rehabilitación física a través del ejercicio.” (Pérez *et al.*, s.f, p.3).

Con origen en el término latino recreativo, la palabra recreación define la acción y efecto de recrear, se constituye en un conjunto de actividades individuales o colectivas para la utilización positiva del tiempo libre, que contribuye al desarrollo integral de la persona, mejora su calidad de vida y la de su familia.

Autores diversos han incursionado en el estudio de la recreación e indican su contribución al desarrollo personal y grupal. En sentido general, despierta las potencialidades del ser humano y favorece a la estabilidad emocional al permitir el descanso, relajación, bienestar físico y mental del individuo, incita al estímulo neuromuscular y motor necesario para el desarrollo y crecimiento adecuados.

La recreación proporciona bienestar, dota de mayor capacidad de expresión y desarrolla la creatividad, contribuye al mejoramiento y manejo del estrés, la prevención y reducción de la depresión. Ello conduce a considerar su utilización en función de alcanzar un estado emocional favorable para asumir las consecuencias de la enfermedad, motivar y hacer más ameno el proceso de la rehabilitación, al

mismo tiempo que tributa al logro de la aspiración de alcanzar niveles superiores de calidad de vida.

Referente al tema de la recreación se han realizado estudios diversos entre los que se destaca, Rico (2002) en su obra, "Del espacio público al espacio lúdico: El papel de la recreación en la construcción de lugares"; Fullea (2004), quien valoriza el juego y su inserción en el trabajo sociocultural comunitario, ello se constata en su escrito sobre la "Animación lúdica: las ludotecas" y en el dedicado a la recreación comunitaria.

Autores como Hernández y Morales (2008) aportan el estudio acerca del ocio, del tiempo libre y de la animación sociocultural; A su vez, Pérez (2002) investiga el tiempo libre, la recreación y su relación con la calidad de vida y el desarrollo individual.

Desde el vínculo con la salud, Funlibre (2006) estudió los beneficios de la recreación y Ortiz (2009) analizó la "Perspectiva Educativa de una cultura de salud desde la cultura física y lúdica en la comunidad universitaria "Oscar Lucero Moya" de Holguín.

Debido a los efectos de la recreación desde el punto de vista psicofisiológico,

económicos, sociales, culturales y medioambientales, se considera es un medio eficaz para incidir en la mejora de la calidad de vida de los pacientes atáxicos, al favorecer la adquisición de habilidades, mejorar la salud o la aptitud física y contribuir a su desarrollo personal.

La recreación por su diversidad de oportunidades, permite dar una atención con mayor nivel de integralidad a la comunidad atáxica. Ello demanda de continuar las investigaciones y las sistematizaciones terapéuticas de rehabilitación.

Se valora, por lo tanto, el diagnóstico del estado de las prácticas recreativas de los pacientes atáxicos al considerar que es una herramienta que permite revelar, pronosticar, proyectar y ejecutar acciones transformadoras a partir de los resultados que se obtengan.

Acerca de las particularidades del diagnóstico de la actividad física recreativa Ramos *et al.* (2004) señala que: "(...) es un conjunto de procedimientos para describir y analizar dicho proceso, identificar sus limitaciones, así como las causas de éstas, las potencialidades o posibles soluciones para mejorar su funcionamiento." (p.80).

Por otra parte, Linares, Rivero y Moras (2008) consideran que la recreación y la cultura, están estrechamente relacionadas pues la cultura es una condición para la recreación y no se niega la calidad y amplitud de ésta (...)" (p.141).

La presente investigación se realizó con el objetivo de precisar el comportamiento de la recreación, desde el diagnóstico de las prácticas y consumo culturales y determinar cómo esta incide en la rehabilitación de 30 pacientes con SCA₂.

METODOLOGÍA

La investigación se realizó con la totalidad de los 30 pacientes con SCA₂, en estadio leve de la enfermedad, que se encontraban asistiendo al Centro de Investigación y Rehabilitación de las Ataxias Hereditarias "Carlos Juan Finlay", de Holguín, en los meses de diciembre de 2016 a mayo de 2017.

Se aplicó un cuestionario para diagnosticar cuáles son las prácticas culturales que distinguen a la recreación de los mismos y determinar cómo esta incide en su rehabilitación. A todos los pacientes incluidos en el estudio se les informó del propósito de la investigación y se obtuvo de todos ellos el consentimiento informado.

Para el estudio se abordó la dimensión sociocultural Recreación, en las variables sociodemográficas sexo y edad, desde el indicador consumo cultural.

Para el análisis de la información se tuvo en cuenta como procedimiento la comparación de los resultados obtenidos por el Instituto Juan Marinello, en los años 1998 y 2001, en relación con el comportamiento de las prácticas culturales de la población cubana, en estos estudios la provincia Holguín aportó una cifra significativa de la muestra.

RESULTADOS

El cuestionario aplicado contó de 16 preguntas cerradas, con varias alternativas, con la intención de conocer las orientaciones afectivo- cognitivas de los pacientes hacia determinados circuitos culturales, las conductas declaradas como realizadas con mayor frecuencia y conocer cómo se modela el estilo de vida de estos, teniendo en cuenta el estadio de la enfermedad en que se encuentran.

La edad de los 30 sometidos al estudio oscila en mayoría entre 30 y + 50 años, siendo el rango 40-50 el más afectado, para el 47%; de 30-40, el 33%, y de 50 años y más el 20%. De ellos, son

masculinos el 47% y el sexo femenino con representación de un 53%. (Ver tabla 1)

Tabla 1. Características generales de la muestra

Edad	30 a 40 años	40 a 50 años	Más de 50 años
	10	14	6
Sexo	Masculino	Femenino	
	14	16	

Resultados del diagnóstico

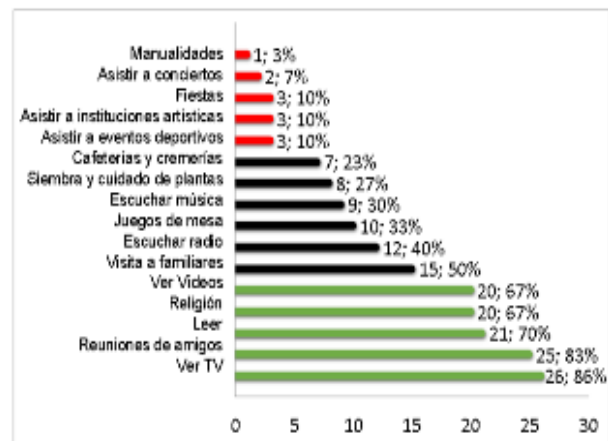
El *consumo de los bienes culturales* se realiza a través de la escucha de programas de radio en 12 (40%). La mayoría de la muestra 26 (87%) alude que dedican una parte importante de su tiempo a ver la programación de la TV.

En relación con la *observación de videos* en casa el comportamiento es el siguiente: 8 (27%) ven documentales, 10 (33%) consumen series, 15 (50%) shows de entretenimientos, 5 (19%) novelas, 20 (67%) películas, 1 (3%) videojuegos, 7 (23%) deporte.

En cuanto al *ejercicio de leer* como actividad habitual lo realizan 21 (70%), de los que 11 (34%) leen revistas y periódicos.

De las *prácticas recreativas habituales* el instrumento aplicado revela que en el tiempo libre, del total de los pacientes solo 3, es decir el 10% van en ocasiones a fiestas y 8 (27%) siembran y cuidan plantas ornamentales, frutales y maderables. (Ver gráfico 1)

Gráfico 1. Prácticas recreativas habituales



En la *participación en otras actividades socioculturales* se determinan que 2 (7%) asisten a conciertos, 15 (50%) visitan familiares, 3 (10%) acuden a instituciones artísticas. Ninguno asiste a peñas artísticas. El 20 (67%) practican la religión; 7 (23%) van a cafeterías y 5 (19%) a las cremerías, 3 (10%) a eventos deportivos y 25 (83%) a reuniones de amigos. (Ver gráfico 1)

Resulta significativo que los encuestados no se movilizan en función de la *práctica de deportes*, ni consuman las diversas opciones que programan las instituciones

artísticas del territorio, así como la inasistencia a excursiones y campismo.

En cuanto a la dedicación a la *práctica de juegos de mesa* reveló que 10 (33%) juegan Dominó, 5 (19%) el Parchís, 3 (10%) Damas, y 3 (10%) a las Cartas. (Ver gráfico 1)

Por otra parte, 9 (30%) de los pacientes incluye dentro de las preferencias la práctica del arte del coleccionismo al atesorar aretes, libros, sellos, perlas, rocas y plantas medicinales.

El 100% de los sujetos estudiados concuerdan en que, como parte de la rehabilitación, debieran realizarse actividades diversas, presentar números de teatro que propicien la interacción entre estos agentes y el actor, además de actividades recreativas y deportivas de participación, así como celebrar cumpleaños colectivos en días señaladas como: el día de las madres y los padres, día de la mujer y del amor. Sugieren se inserten mesas cubanas en las actividades que se realicen.

Manifiestan, además, que quisieran asistir a la playa, campismo y excursiones para relacionarse con la naturaleza, realizar visitas a cines y teatros para ver obras artísticas, jugar dominó y cartas, salir al

parque, leer, visitar a familiares y amigos, ver películas y escuchar música.

El total de los sujetos diagnosticados coinciden en que sería oportuno y positivo, incluir como parte de la rehabilitación el desarrollo de acciones que favorezcan el proceso de rehabilitación en pos del mejoramiento de la calidad de vida y que, a su vez, sea una vía de distracción y disfrute que diversificaría el quehacer diario.

ANÁLISIS Y DISCUSIÓN

La recreación en los pacientes atáxicos evidencia que estos muestran distanciamiento de determinados bienes culturales, asociado con la escasa utilización de los servicios públicos que se ofertan en el contexto urbano.

En cuanto al comportamiento cultural se constata que los intereses, hábitos y expectativas culturales, convergen en un estrecho rango del espectro posible. Por otra parte, los sujetos refirieron conceptos de diferente magnitud, en los que se resalta la falta de información sobre aspectos específicos, tanto de orden formativo como desconocimiento de las ofertas del territorio.

El consumo cultural en estos se relaciona esencialmente, con el mismo compor-

tamiento de las prácticas culturales habituales de la población cubana que privilegia a la observación y escucha de televisión y la radio, además de la lectura; en menor medida, la asistencia a instituciones culturales del territorio. Esta conducta se describe en estudios realizados con anterioridad en Latinoamérica y México.

Los resultados obtenidos se compararon con los estudios realizados en el año 1998 y 2008 por un grupo de investigadores pertenecientes al Instituto Cubano de Investigación Cultural “Juan Marinello”, que permiten reflejar que este comportamiento y las demandas culturales, el gusto, la indiferencia y el disgusto por las manifestaciones artísticas- literarias se comportan de la misma manera que en aquellos. (Linares, Rivero y Marcos, 2008, p. 82)

La comunidad atáxica investigada evidencia a con concepción de recreación no vinculante con la ejecución de acciones al aire libre, la práctica de deportes y no tiene en cuenta al consumo del arte en las instituciones comunitarias del territorio, sino que se enmarca en el contexto reducido del hogar.

Factores diversos como la lejanía de las instituciones culturales, la dependencia de un familiar que los acompañe, la insuficiente educación artística y concepciones erróneas sobre recreación y ocupación del tiempo libre, desfavorecen el crecimiento personal.

Este particular se relaciona con la presencia de manifestaciones de trastornos mentales, con énfasis en la depresión, que redundan en limitaciones funcionales como consecuencia de la inactividad y las barreras psicológicas que se autoimponen, al considerar que no pueden realizar determinadas actividades.

El móvil de dicha conducta obedece al “miedo a las consecuencias traumáticas de una caída o el establecimiento de un estilo de vida sedentario”. (Pérez, 2004, pp.907-910)

Asimismo, en el Cirah se desaprovechan las oportunidades que brinda la recreación para esta tipología de paciente, en función de que asuman con mejor estado afectivo y volitivo la rehabilitación que realizan.

CONCLUSIONES

El método utilizado contribuyó al logro de los objetivos propuestos, atendiendo a sus ventajas pues permitió, de una manera relativamente rápida, alcanzar una visión

global de los indicadores medidos, y hacer inferencias a la totalidad de la población atáxica.

Se determina que la conducta existente en los pacientes estudiados, no beneficia a la movilización hacia el entrenamiento, en función de atender a los indicadores que tipifican los síntomas de la enfermedad, por lo que inciden en la aparición y desarrollo de sus síntomas, con mayor celeridad.

Se requiere el redimensionamiento de las prácticas recreativas habituales de los pacientes atáxicos por lo que, se deben trazar estrategias que involucren al ejercicio físico sistemático junto a la socialización en una mayor diversidad de acciones y contextos socioculturales.

Resulta contradictorio que no exista diversificación del consumo cultural que realizan los sujetos estudiados y que la ocupación del tiempo libre no incluya acciones al aire libre, sin embargo, valoran de manera positiva la inclusión de estas, como parte de la rehabilitación que realizan en la institución de salud que los nuclea.

Se considera que las regularidades encontradas, se constituyen en una base de referencia relevante para el Cirah, en el

alcance de las estrategias de trabajo que se diseñen y el impacto de su gestión en la comunidad atáxica.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

Funlibre (2006) *Beneficios de la recreación*. Recuperado de <http://www.funlibre.org/encurso/simp osio3if/beneficios.html>

Hernández Mendo, A. y Morales Sánchez, V. (2008) Una revisión teórica: ocio, tiempo libre y animación sociocultural. *Revista Efdportes*. Año 13 (127) Julio. Recuperado de <http://www.efdeportes.com/>

Linares, C.; Rivero, Y. y Moras, P.E. (2008). *Participación y consumo cultural*. La Habana: Instituto Cubano de Investigación Cultural Juan Marinello.

Montes-Brown, J., Machado, A., Estévez, M., Carricarte, C., Velázquez-Pérez, L. (2012) Autonomic dysfunction in presymptomatic spinocerebellar ataxia type-2. *Acta Neurol Scand* 125(1):24-9

Muzzio, D. (s.f) *Rehabilitación en Ataxia*. Recuperado de <http://www.DocPlayer.es>

- Pérez- Ávila, I., Fernández- Vieitez, J. A., Martínez- Góngora, E., Ochoa- Mastrapa R. y Velázquez- Manresa, M. G. (2004). Efectos de un programa de ejercicios físicos sobre variables neurológicas cuantitativas en pacientes con ataxia espinocerebelosa tipo 2 en estadio leve. *Rev. Neurol* 39 (10): 907-910.
- Pérez- Ávila, I., Rodríguez Díaz, J.C., Fernández Vieitez, J.Á., Ochoa Mastrapa, R., Martínez Góngora, E., Velázquez Manresa, M., Velázquez Pérez, L., Reynaldo Armiñán, R., Prieto Ávila, L., Calero, M.T. y Diéguez Silva, Y. (s.f) *Programa de Rehabilitación Multidisciplinaria en las Ataxias Espinocerebelosas*. Holguín: Documento del Centro para la Investigación y Rehabilitación para las Ataxias hereditarias de Holguín.
- Pérez Sánchez, A. (2002). Tiempo, tiempo libre y recreación y su relación con la calidad de vida y el desarrollo individual. *VII Congreso Nacional de Recreación*. Coldeportes Funlibre. Cartagena de Indias, Colombia.
- Ramos Rodríguez, A. *et al.* (2004). Sistema de Información y Conocimientos de la Recreación Física en el Municipio. *Boletín Científico por un Desarrollo Local Sostenible del Centro de Estudios de Desarrollo Agrario y Rural*. La Habana. Publicaciones Mercurio.
- Riverón Forment, G. (s.f) *Ataxia Espinocerebelosa tipo 2: Características clínicas, genéticas y mecanismos patogénicos*. Recuperado de <http://bvs.sld.cu/revistas/rcgc/v2n2/rcgc03208.htm>
- Rojas Aguilera, A. (2013). *La semilla atáxica en la historia de Holguín*. Recuperado de <http://www.ahora.cu/secciones/salud/7635-la-semilla-ataxica-en-la-historia-de-holguin>
- Sánchez de Vega, R. (2005, 2011). *Acceso a los cuidados adecuados: la organización de la atención*. Recuperado de <http://www.eurordis.org/IMG/pdf/ES-ECRDtotal.pdf>.
- Velázquez Pérez, L. (2015) Nueva era en las investigaciones e intervención sobre la ataxia espinocerebelosa tipo 2. *CCM* 19 (4) 1-7
- Velázquez Pérez, L. y Rodríguez Labrada, R. (2012) *Manifestaciones tempranas de la Ataxia Espinocerebelosa tipo 2*. De la

fisiopatología a los biomarcadores preclínicos. Holguín: Ediciones Holguín.

Velázquez, L. y Orozco, G. (1999) Ataxia cerebelosa Dominante Cubana. Estudios de conducción de nervios periféricos en pacientes y familiares asintomáticos. [Cuban dominant cerebellar ataxia. Peripheral nerve conduction studies in patients and asymptomatic relatives]. *Rev Medicina* (Buenos Aires) 59:63-66.

Recibido: 22062017

Aprobado: 050112017

Datos de los autores:

Aracelys Escalona Tamayo

Master en Ciencias

aetamayo@fh.uho.edu.cu

Eddisley Rodríguez Feria

Licenciada en Educación

Universidad de Holguín. Cuba