

**MANUAL  
DE FORMACIÓN  
PARA PERSONAS  
CUIDADORAS**

**GUÍA PARA  
CUIDADORES  
DE PERSONAS  
AFECTADAS DE  
ESCLEROSIS  
MÚLTIPLE**



**F E D E M A**

Federación de Asociaciones de  
Esclerosis Múltiple de Andalucía

Entidad Declarada de Utilidad Pública



MANUAL DE FORMACIÓN  
PARA PERSONAS CUIDADORAS

**GUÍA PARA CUIDADORES**  
DE PERSONAS AFECTADAS DE  
**ESCLEROSIS MÚLTIPLE**



**F E D E M A**

Federación de Asociaciones de  
Esclerosis Múltiple de Andalucía

Entidad Declarada de Utilidad Pública

### **Coordinación**

Reyes Valdés Pacheco

### **Equipo de redacción**

Águeda Alonso Sánchez  
Dr. Guillermo Navarro Mascarell  
Dra. Yolanda López Gutiérrez  
Dra. María Isabel Rebollo Pérez  
Mercedes Ramón García  
Ainoa Navarrete Pérez  
Almudena Ramirez Cabrales  
Cristina Sánchez Palacios  
Paula Pino Maraver  
Reyes Valdés Pacheco

### **Edita**

FEDEMA

Avda. de Altamira, 29. Blq. 11 – Acc. A.  
41020 Sevilla  
Teléfono: 954 523 811  
Móvil: 617 623 112  
[fedemaem@hotmail.com](mailto:fedemaem@hotmail.com)  
[www.fedema.es](http://www.fedema.es)

### **Dibujos**

Cristina Sánchez Palacios  
Paula Pino Maraver

### **FEDEMA ISNI:**

0000 0004 8398 995X

### **ISBN:**

978-84-09-46648-1

### **Nº Depósito Legal:**

AB-114-2012

# ÍNDICE

¿QUÉ ES LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE?	8
<b>ENFERMERÍA</b>	
INFORMACIÓN BÁSICA PARA LA PREVENCIÓN DE LAS ÚLCERAS POR PRESIÓN PARA CUIDADORES	11
<b>NUTRICIÓN</b>	
NUTRICIÓN Y ESCLEROSIS MÚLTIPLE	22
<b>SEXUALIDAD</b>	
ALTERACIONES ESFINTERIANAS Y SEXUALES EN ESCLEROSIS MÚLTIPLE	42
ESCLEROSIS MÚLTIPLE Y EMBARAZO	73
<b>PSICOLOGÍA</b>	
EL CUIDADOR FAMILIAR	80
EL AUTOCUIDADO	84
<b>REHABILITACIÓN INTEGRAL</b>	
MEDICINA FÍSICA Y REHABILITACIÓN	98
EJERCICIOS DIARIOS DE FISIOTERAPIA EN ESCLEROSIS MÚLTIPLE	101
CUIDARNOS PARA CUIDARLES	131
REHABILITACIÓN LOGOPÉDICA DE UN PACIENTE CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE	164
<b>AYUDAS TÉCNICAS</b>	
AYUDAS TÉCNICAS	195



# PRÓLOGO

Terminamos 2022, siguiendo en la línea iniciada por FEDEMA hace más de 20 años, de ayudar a personas afectadas de Esclerosis Múltiple y formar a sus cuidadores.

Hemos actualizado una de las publicaciones más demandadas de nuestra bibliografía, para que aquellas personas que lo precisen, dispongan de una amplia información sobre todo lo concerniente a Esclerosis Múltiple, lo que la hace completamente imprescindible para nuestro colectivo.

Hemos añadido, actualizado o cambiado, todo lo que ha sido necesario, para obtener un buen resultado, una publicación renovada, que esperamos os sea de la máxima utilidad.

Sacar a la luz este trabajo no ha sido fácil, pero lo hemos conseguido gracias al esfuerzo de un gran equipo y con la ayuda de NOVARTIS, Roche, Janssen y Fundación ONCE, a los que agradecemos su apoyo.

**Águeda Alonso Sánchez**  
Presidenta de FEDEMA

# ¿QUÉ ES LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE?

*La Esclerosis Múltiple es una de las causas más frecuentes de invalidez en adultos jóvenes, y la segunda de ingreso hospitalario de causa neurológica. Afecta aproximadamente de 100 a 125 de cada 100.000 personas.*

*En España hay más de 55.000 personas diagnosticadas.*

La enfermedad supone un gran impacto emocional, una gran carga financiera y repercute seriamente en el proyecto vital de los/as afectados/as y en sus familiares, ya que suele diagnosticarse entre los 20 y los 40 años, la edad más productiva a todos los niveles, afectando a las mujeres en una proporción aproximada de tres de cada cuatro.

La Esclerosis Múltiple (EM) es una enfermedad que afecta de forma exclusiva al Sistema Nervioso Central (SNC). Todos los síntomas que produce, son fruto de la alteración de algunas de sus funciones. La gran variedad de los mismos, la convierten para algunos en el paradigma de las enfermedades en el campo de la Neurología.

El SNC se compone de distintas partes (cerebro, tronco del encéfalo, cerebelo y médula espinal), que están coordinadas y conectadas entre sí. Las funciones más comúnmente afectadas en la EM son la motora, dando lugar a la paresia y espasticidad, si afecta la vía piramidal, o al desequilibrio e incoordinación, si se afecta al cerebelo; la sensitiva, que provoca hipoestesia, parestesia o disestesia, y la visual. También pueden alterarse las funciones de los pares craneales, siendo la diplopía, el síntoma más común, el control sobre los esfínteres y las funciones intelectuales.

En la mayoría de los casos, la alteración de estas funciones, no se produce de forma aislada, sino que cada paciente presenta distintos grados de disfunción de cada una de ellas.

No es una enfermedad hereditaria, pero la genética tiene una gran influencia en la probabilidad de padecer EM. No es contagiosa ni mortal.

Entre los síntomas más comunes, podemos encontrar:

- Afectación de la vista, visión doble o borrosa.
- Fatigabilidad.
- Temblor, debilidad y torpeza.
- Problemas de control esfinteriano.
- Dolor.
- Pérdida de fuerza o sensibilidad en una parte del cuerpo.
- Problemas de memoria o concentración.
- Vértigo.

Con mucha frecuencia, se va produciendo un deterioro de las funciones neurológicas de forma escalonada o progresiva, lo que se traduce en una pérdida de la capacidad para movernos y para percibir las cosas, entre otras. Estas funciones son básicas para nuestra relación con el medio y de su deterioro se deriva la importancia de esta enfermedad, que además comienza en la juventud, cuando el individuo está en la plenitud de sus facultades.

Aunque cada día se conoce más sobre la enfermedad, todavía no sabemos exactamente predecir el curso que llevará y por tanto, con bastante frecuencia, sigue desconcertando al afectado/a y sus familiares, ya que se pasa de etapas en las que se lleva una vida completamente normal, a otras con la aparición de brotes y a veces con secuelas, temporales o no, que de momento, nos pueden obligar a variar nuestras costumbres cotidianas de hoy para mañana.



**ENFERMERÍA**

# INFORMACIÓN BÁSICA PARA LA PREVENCIÓN DE LAS ÚLCERAS POR PRESIÓN PARA CUIDADORES

**Mercedes Ramón García**

*Lda. Humanidades y Diplomada en Enfermería*

*Enfermera Unidad Enfermedades Infecciosas y Medicina Preventiva Hospital  
Universitario Virgen del Rocío (Distrito Sevilla)*

## INTRODUCCIÓN

Uno de los problemas más frecuentes que pueden aparecer en pacientes con Esclerosis Múltiple (EM), en los que la degeneración muscular va a determinar el grado de movimiento, es la aparición de UPP (Úlceras por Presión). Las articulaciones progresan hacia una rigidez e inmovilidad que condiciona la actividad física del paciente, llegando incluso en procesos muy evolucionados, a precisar elementos de ayuda para la realización de las actividades de la vida diaria. El 95% de las UPP son evitables, y el papel de los/as cuidadores/as en la prevención es fundamental, y debe estar basada sobre todo en métodos que cuantifiquen los factores de riesgo y que ayuden a predecir la afectación de los tejidos.

## DEFINICIÓN DE ÚLCERA POR PRESIÓN (UPP)

“La UPP es una lesión de origen isquémico, localizada en la piel y tejidos subyacentes con pérdida de sustancia cutánea, producida por presión prolongada o fricción entre dos planos duros” (M.<sup>a</sup> J. Almendariz, 1999).

## ETIOPATOGENIA DE LAS UPP

Las UPP se producen como consecuencia del aplastamiento tisular entre dos planos, uno perteneciente al/la paciente (hueso) y otro generalmente externo a él (sillón, cama, etc.). Otros factores que influyen en la aparición de UPP son:

- Diabetes.
- Edad >70 años.
- Obesidad o caquexia.
- Tratamiento con corticoides, citostáticos o anticoagulantes.
- Analgesia y/o sedación.

## VALORACIÓN DEL RIESGO

Según la GENAUPP (Grupo Nacional para el Estudio y Asesoramiento de Úlceras por Presión y Heridas Crónicas) todos los/as pacientes son de riesgo potencial. Para la prevención de las UPP el primer eslabón es la realización de una correcta valoración del estado del paciente. Las Escalas de Valoración de Riesgo de padecer UPP (EVRUPP), nos facilitarán la identificación del nivel de riesgo global y de los factores de riesgo presentes en el paciente.

Existe una amplia gama de escalas para valorar el riesgo de padecer UPP. Entre ellas, la escala de BRADEN (tabla página siguiente) es una de las que mejor se adaptan al ámbito del cuidado domiciliario, facilitan a los cuidadores la identificación del nivel de riesgo y orientan a la planificación de cuidados preventivos. Es importante llevar un registro periódico de los resultados de la valoración, con el fin de controlar los cambios que se produzcan y poder actuar en consecuencia.

## NIVELES DE RIESGO

- **SIN RIESGO:**
  - Observación y valoración periódica.
- **RIESGO BAJO 15 – 18:**
  - Higiene cada 24h (o según necesidades del/la paciente).
  - Cambios posturales.
  - Protección de las zonas de presión.
  - Hidratación diaria + Ácidos grasos hiperoxigenados (AGHO).
  - Cuidados habituales de sondas, drenajes, tubos, etc.
  - Medición del riesgo. Mínimo una vez semanal.

<b>ESCALA DE BRADEN</b>				
<b>Variable</b>	<b>Puntuación</b>			
	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>
<b>1 Percepción sensorial</b>	Completamente limitada	Muy limitada	Escasamente limitada	No hay daño
<b>2 Humedad</b>	Constantemente húmedo	Húmedo	Ocasionalmente húmedo	Rara vez húmedo
<b>3 Actividad</b>	Acostado	Sentado	Camina ocasionalmente	Camina frecuentemente
<b>4 Movilidad</b>	Completamente inmóvil	Muy limitado	Ligeramente limitado	No hay limitación
<b>5 Nutrición</b>	Muy pobre	Muy limitado	Adecuada	Con todas sus comidas
<b>6 Fricción y descamación</b>	Requiere asistencia en el movimiento de moderada a máxima	Requiere mínima asistencia	No hay problema aparente	

**Escala de Braden:** Valoración el riesgo de presentar úlceras por presión (Baena Panadero)

- Si otros factores de riesgo importantes están presentes (edad avanzada, fiebre, ingestión dietética pobre de la proteína, presión diastólica debajo de 60, inestabilidad hemodinámica) avance al nivel siguiente del riesgo.

**RIESGO MODERADO 13 – 14:**

- Higiene cada 24 h (o según necesidades del / la paciente).
- Protección de las zonas de presión + colchón antiescaras.
- Cambios posturales cada 4 horas.
- Cuidados habituales de sondas, drenajes, tubos, etc.
- Hidratación cada 12 h.
- Medición del riesgo. Mínimo una vez semanal.
- Si otros factores de riesgo importantes se presentan, avance al nivel siguiente del riesgo.

**- ALTO RIESGO ≤ 12:**

- Higiene cada 12 horas (o según necesidades del / la paciente).
- Protección de las zonas de presión + colchón antiescaras.
- Cambios posturales cada 2 horas.
- Hidratación.
- Cuidados habituales de sondas, drenajes, tubos, etc.
- Medición del riesgo. Mínimo una vez semanal.

## INTERVENCIONES

### CUIDADOS DE LA PIEL:

- Revise diariamente el estado de la piel del/la paciente considerado/a de riesgo, teniendo especial cuidado con las prominencias óseas (sacro, talones, caderas, tobillos, codos, ...) y con el deterioro del estado general de la piel (sequedad, exoriaciones, eritema, maceración, fragilidad, temperatura, induración,...).
- Dedique una atención especial a las zonas donde existieron lesiones por presión con anterioridad.
- Realice la higiene corporal diaria con agua tibia y jabón con pH neutro, aclare la piel con agua tibia y proceda al secado por contacto (sin fricción), secando muy bien los pliegues cutáneos y los espacios interdigitales.
- Aplicar a continuación crema hidratante en la superficie corporal excepto en los pliegues cutáneos. Si se utiliza aceite corporal hidratante, se aplicará en la piel húmeda, secándola posteriormente.
- Aplicar un masaje suave si la piel está intacta y no presenta cambios de color (enrojecimiento o palidez). No realizar masajes directamente sobre prominencias óseas.
- Mantenga la ropa de cama y del/la paciente limpia, seca y sin arrugas. La lencería será preferentemente de tejidos naturales (algodón). No usar productos irritantes para lavar la ropa.



- Para reducir las posibles lesiones por fricción pueden utilizarse apósitos hidrocoloides, películas y espumas de poliuretano. Utilice preferentemente apósitos no adhesivos.
- No utilice vendajes protectores. En caso de utilizarlos, deberán ser cambiados diariamente.
- Los ácidos grasos hiperoxigenados, deben aplicarse con suavidad en todas las zonas de riesgo, siempre que la piel esté íntegra. No frotar, solo extender.
- Está contraindicado el uso de cualquier tipo de alcohol sobre la piel: colonias, alcohol de romero, taninos; ya que resecan la piel. No previenen la aparición de lesiones, y además aumenta el riesgo de deterioro cutáneo.

### **CONTROL DEL EXCESO DE HUMEDAD:**

Valore y trate los diferentes procesos que puedan originar un exceso de humedad en la piel del paciente: incontinencia, sudoración profusa, drenajes y exudado de heridas.

- Incontinencia: la principal causa de exceso de humedad es la incontinencia urinaria y/o fecal. Para su control se deben utilizar los dispositivos indicados en cada caso: colector de orina, pañales absorbentes, sonda vesical, etc.:

- Programe el cambio de pañales.
- Utilice colectores de tamaño adecuado, teniendo cuidado con las fijaciones.
- Después de cada episodio de incontinencia (especialmente tras cada deposición), lave la zona perineal, limpie bien con agua templada y jabón neutro o con toallitas higiénicas.
- Seque sin friccionar, prestando especial atención sobre todo en los pliegues.
- Valore si es preciso aplicar productos que impermeabilicen la piel (protectores cutáneos).

- Sudoración profusa: el exceso de sudoración también se debe valorar, especialmente en los/las pacientes febriles. Para ello se procederá al cambio de las sábanas y lencería cuando sea necesario, realizando higiene y vigilando pliegues cutáneos.

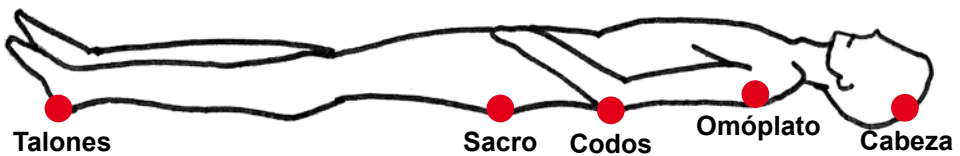
- Mantener la piel limpia y seca.
- Utilizar fundas de colchón que no favorezcan la transpiración.
- Evitar maceraciones.

## MANEJO DE LA PRESIÓN: SUPERFICIES ESPECIALES PARA EL MANEJO DE LA PRESIÓN

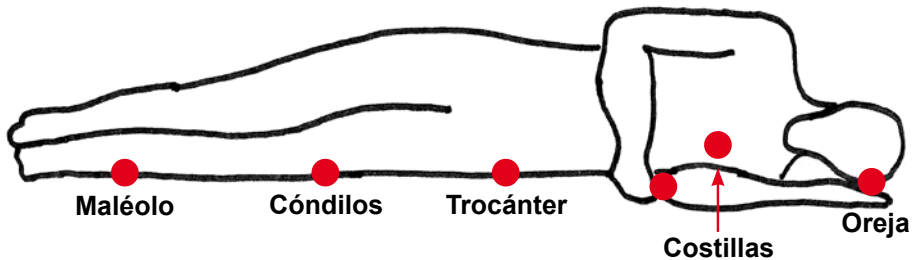
### MOVILIZACIÓN Y CAMBIOS POSTURALES

- Fomente la movilidad y actividad del paciente: proporcionar dispositivos de ayuda (barandillas, trapecio, andador, bastones, etc.).
- Siempre que no exista contraindicación, deben realizarse cambios posturales. Con carácter general se aconseja realizarlos cada 2-3 horas durante el día y cada 4 horas en la noche. Valorar siempre la necesidad de descanso nocturno. Cambios posturales nocturnos solo en caso de extremo riesgo o presencia de UPP.
- Siguiendo una rotación programada (decúbito supino, lateral derecho, lateral izquierdo). En decúbito lateral, no sobrepase los 30°. Si tolera y no está contraindicado, decúbito prono.

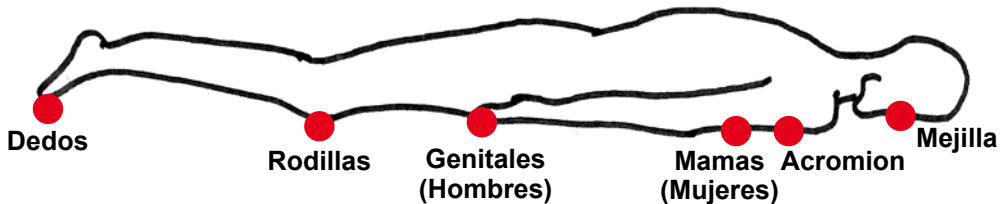
#### DECÚBITO DORSAL



#### DECÚBITO LATERAL



#### DECÚBITO PRONO

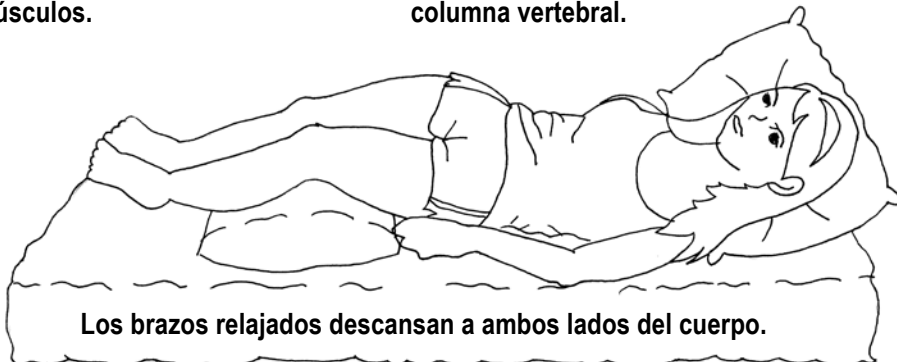


Zonas de presión dependiendo de la posición que el/la paciente tenga. Es recomendable en pacientes con riesgo de sufrir UPP realizar cambios posturales para así ir alternando las zonas sometidas a presión.

## BUENA ALINEACIÓN DEL CUERPO

Se coloca una pequeña almohada debajo de las piernas para relajar los músculos.

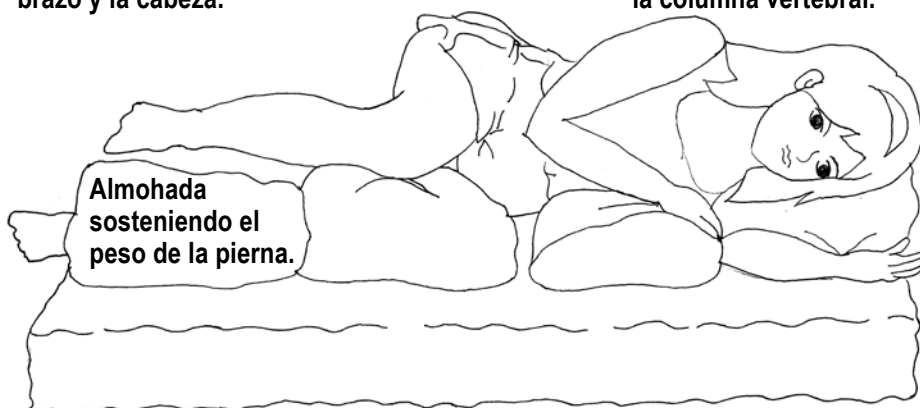
Una pequeña almohada sostiene la cabeza; la cabeza está alineada en línea recta con la columna vertebral.



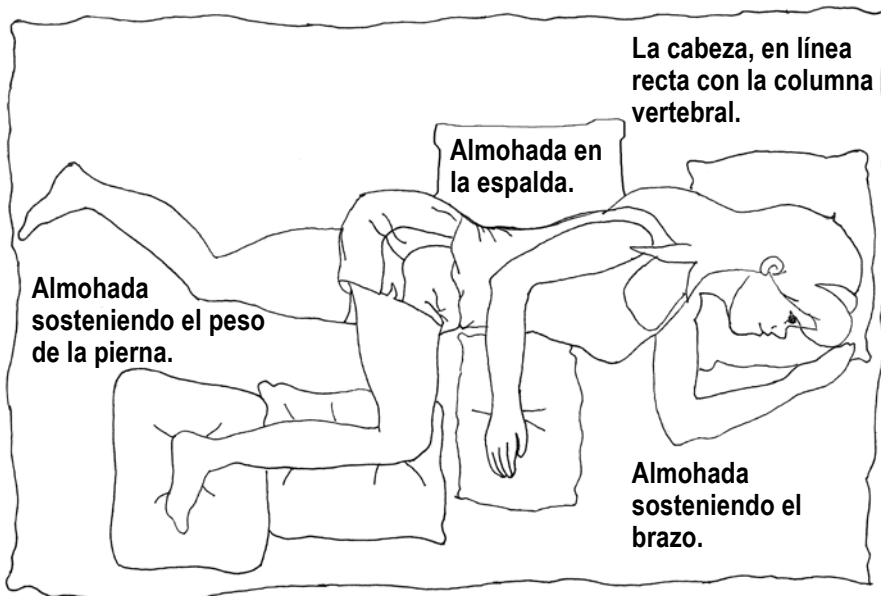
## VISTA DE FRENTE

Las almohadas sostienen el brazo y la cabeza.

La cabeza, en línea recta con la columna vertebral.



## VISTA DESDE ARRIBA



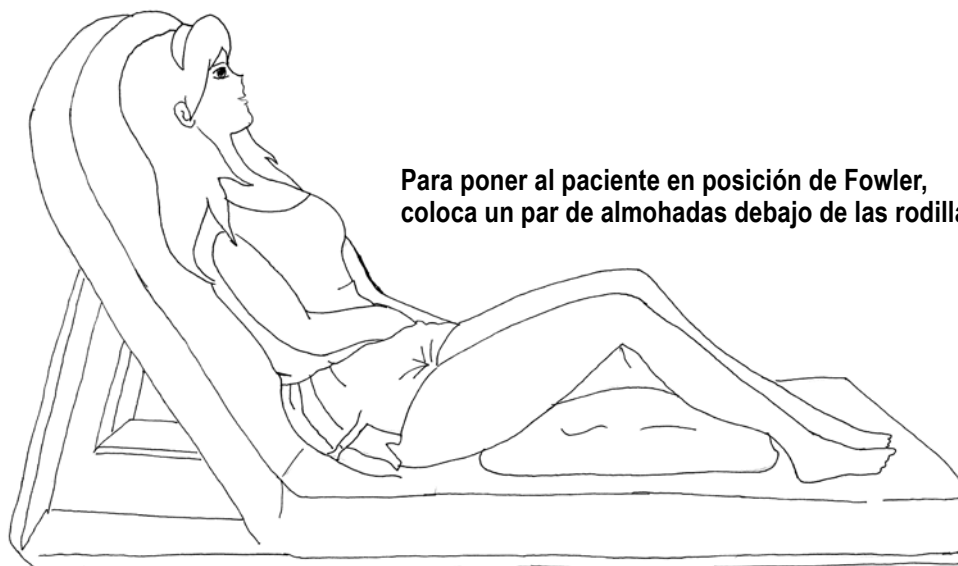
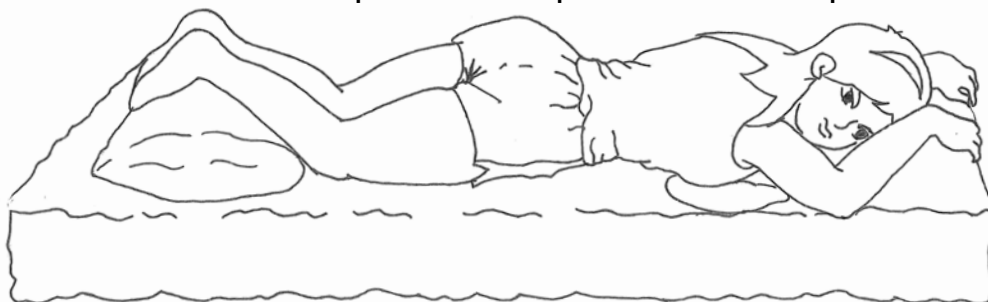
- Evite en lo posible apoyar directamente al paciente sobre sus lesiones.
- Evite el contacto directo entre las prominencias óseas, con el uso de almohadas o cualquier otra superficie blanda.
- En periodos de sedestación se efectuarán movilizaciones horarias. Si puede realizarlo autónomamente, enseñe al paciente a moverse cada quince minutos (cambios de posturas y/o pulsiones).
- Mantenga el alineamiento corporal, la distribución del peso y el equilibrio del paciente.
- Valore las zonas de riesgo en cada cambio postural.

### **BUENA ALINEACIÓN DEL CUERPO**

Se puede colocar una pequeña almohada debajo de las piernas para relajar los músculos.

Se puede colocar una pequeña almohada por encima del nivel de las mamas para disminuir la presión.

Descansando la cabeza sobre el colchón se alivia la distensión de la espalda.



Para poner al paciente en posición de Fowler, coloca un par de almohadas debajo de las rodillas.

### Superficies estáticas

- Colchonetas-cojines estáticos de aire.
- Colchones-cojines de agua.
- Colchonetas-cojines de fibra.
- Colchonetas de espuma de grandes dimensiones.
- Colchones de látex.
- Colchones-cojines viscoelásticos.
- Colchones-cojines estándar.



- Emplee una superficie dinámica si el individuo es incapaz de asumir varias posiciones sin que su peso recaiga sobre las úlceras y/o en pacientes con riesgo medio/alto.

### Superficies dinámicas

- Colchones-colchonetas alternantes de aire.
- Colchones-colchonetas alternantes de aire con flujo de aire.
- Camas y colchones de posicionamiento lateral.

- Los elementos anteriores, pueden completarse con el uso adecuado de otros materiales: cojines, almohadas, protectores locales, etc.

- No utilizar flotadores o rodetes.



## CUIDADOS GENERALES

- Trate aquellos procesos que puedan incidir en el desarrollo de las úlceras por presión (alteraciones respiratorias, circulatorias, metabólicas).

- Identifique y corrija los diferentes déficits nutricionales (calóricos, proteínicos).

- Los pacientes de alto riesgo y con lesiones, requieren una dieta hiperproteica e hipercalórica.

- Asegure un estado de hidratación adecuado.

- Aliviar la presión supone evitar la isquemia tisular, incrementando de esta manera, la viabilidad de tejidos blandos y situando la lesión en unas condiciones óptimas para su curación.

- Cada actuación estará dirigida a disminuir el grado de presión, rozamiento y cizallamiento.

## **BIBLIOGRAFÍA**

*Guía de Práctica Clínica para la Prevención y el Tratamiento de las Úlceras por Presión.* SERVICIO ANDALUZ DE SALUD. Consejería de Salud. Junta de Andalucía. 2007.

*Manual de Prevención y Tratamiento de las UPP.* Hospital Universitario “Marqués de Valdecilla”. 2003.

*Directrices Generales sobre Prevención de UPP”* (Doc.I.- GNEAUPP) Revisión de febrero de 2003.

*Prevención y tratamiento de las úlceras por presión.* Consellería de Salud i Consum. Sevei de salud. 2007.

*Guía Rápida de Consulta para la Prevención, Diagnóstico y Tratamiento de las Úlceras por Presión”.* Gobierno de La Rioja. 2009.

*“Protocolo de prevención y tratamiento de las úlceras por presión en la unidad de cuidados intensivos del hospital general HHUUVR”.* Carballo Caro J.M., Clemente Delicado W., Martín Castaño, C., López Benítez K. Sevilla 2006.

*Documento Técnico GNEAUPP N.º III Manejo local de las úlceras y heridas.* GNAUPP 2018.

*Documento técnico GNEAUPP N.º XIII Superficies especiales para el manejo de la presión.* GNAUPP 2011.



# NUTRICIÓN

# NUTRICIÓN Y ESCLEROSIS MÚLTIPLE

## **Dra. María Isabel Rebollo Pérez**

*Médica especialista en Endocrinología y Nutrición. Servicio de Endocrinología y Nutrición. Hospital Juan Ramón Jiménez de Huelva*

## **Ainoa Navarrete Pérez**

*Dietista-nutricionista Clínica Centros Milenium de Sanitas (Córdoba).  
Doctoranda en Biomedicina por la Universidad de Córdoba  
(Investigación las enfermedades neurodegenerativas)*

**Durante muchos años, el interés entre los sanitarios sobre la relación entre Esclerosis Múltiple (EM) y nutrición se ha centrado en la etiología y la influencia de la ingesta de grasa sobre la tasa y severidad de la enfermedad. Aunque la causa de la EM permanece desconocida, se cree que es el resultado de una combinación de predisposición genética e influencias ambientales (déficit de vitamina D, tabaco o exposiciones virales). Estudios más recientes sobre la ingesta de antioxidantes y estrés oxidativo aconsejan fuertemente la institución de un patrón de alimentación saludable tras el diagnóstico.**

Menos atención ha recibido el estudio de la ingesta dietética habitual en los pacientes de EM y la influencia que el avance de la enfermedad puede tener sobre el estado nutricional. Tanto la malnutrición como la obesidad pueden aparecer en el curso de la enfermedad y tener consecuencias adversas sobre la funcionalidad. Las deficiencias cognitivas, la disfagia y los efectos secundarios de los medicamentos también pueden contribuir a deteriorar el estado nutricional.

Por todo ello, a lo largo de este capítulo trataremos de ofrecer los datos que existen actualmente sobre la relación dieta y EM así como discutir el manejo dietético más correcto con particular énfasis en reducir aquellos factores que más deterioran el estado nutricional.

## **PAPEL DE LA NUTRICIÓN EN:**

### **1. LA ETIOLOGÍA DE LA EM**

No hay evidencia directa de que la nutrición esté relacionada con la aparición de EM.

Sin embargo, en la actualidad se ha observado que cambios en los estilos de vida, como es la modificación en los hábitos de alimentación, pueden mejorar el curso de la enfermedad actuando sobre el metabolismo y la microbiota, ese conjunto de bacterias que colonizan nuestro cuerpo y que, en los últimos años, han despertado un verdadero interés científico por sus diversas funciones, entre las que se encuentran, el funcionamiento del sistema inmunitario (Riccio P 2015).

En especial, la nutrición adquiere un papel relevante en la EM debido al impacto de diferentes patrones dietéticos sobre algunos parámetros bioquímicos que se relacionan con su patogenia. Así, el tipo de alimentación podría ser empleado como una terapia complementaria a los tratamientos médicos para ayudar a enlentecer la progresión de la enfermedad y mejorar la calidad de vida de las personas afectadas (Bagur. 2017).

Diversos estudios epidemiológicos han mostrado que el riesgo de EM es mayor en los países con una elevada ingesta de ácidos grasos saturados (grasa de procedencia animal) y es bajo en los que tienen elevada ingesta de ácidos grasos poliinsaturados (AGPI) procedentes del pescado (Swank, Dugan 1990; Lauer 1997). En estudios sucesivos y en distintos países se ha mantenido repetidamente una correlación positiva entre tasa de EM y consumo de grasa y proteínas de animales no marinos, y negativa con el consumo de pescados y alimentos de origen vegetal. Años después, estas afirmaciones siguen confirmándose al comparar diferentes patrones de ingesta. Así se ha observado que algunas dietas occidentales (ricas en grasas saturadas, carnes rojas, bebidas azucaradas, alimentos fritos y cereales refinados, es decir, ultraprocesados), unidas a un estilo de vida sedentario, pueden propiciar la aparición de un ambiente pro-inflamatorio y pro-oxidante. Por contraposición, la Dieta Mediterránea unida a una vida activa, pueden tener un efecto anti-inflamatorio y favorecer la activación de mecanismos metabólicos anti-oxidantes (Riccio 2016).

En resumen, al menos hay tres aspectos generales de la fisiopatología de la EM que pueden influir en el curso de la enfermedad, pudiendo las intervenciones dietéticas modular el estado inflamatorio, proteger contra la neurodegeneración o promover la reparación del sistema nervioso.

## 2. ¿QUÉ INFLUENCIA TIENE LA NUTRICIÓN EN EL CURSO DE LA ENFERMEDAD?

En este sentido, existen ciertos compuestos en los alimentos considerados protectores frente al daño neuronal: ácidos grasos poliinsaturados, curcumina, resveratrol, polifenoles, sulforafano y ácido salviónico (Poppa 2020).

En los pacientes con EM se han detectado bajos niveles de ácidos grasos poliinsaturados (AGPI) en eritrocitos sugiriendo un bajo nivel general de este tipo de grasa, aunque esto puede ser debido tanto al proceso de la enfermedad en sí como a la baja ingesta de estos.

Así mismo, un consumo diario moderado de frutos secos podría tener efectos beneficiosos sobre la función cognitiva, debido a su gran aporte antioxidante y al alto contenido en AGPI que poseen (Arias Fernández 2019).

Otros alimentos, como el pescado fresco o el aceite de canola, soja, verdolaga y frutos secos como las almendras o nueces son ricos en ácidos grasos Omega-3. Éstos, ayudan a contrarrestar los efectos inflamatorios de los ácidos grasos Omega-6, contribuyendo a mantener un balance adecuado Omega3/Omega6 (Arias Fernández 2019).

Por otro lado, los polifenoles presentes en alimentos característicos de la Dieta Mediterránea, como son los cereales integrales, verduras, frutas, aceite de oliva virgen extra (AOVE), o el cacao, tienen gran importancia por sus propiedades antioxidantes y antiinflamatorias.

Se ha visto que una mayor adherencia a la Dieta Mediterránea se asocia a una menor incidencia de enfermedades neurodegenerativas y un mayor rendimiento cognitivo. Esto podría deberse a los micronutrientes presentes en el AOVE, principal grasa culinaria utilizada en esta dieta, y es que, el AOVE, es rico en componentes fenólicos como el hidroxitirosol (antiinflamatorio y antioxidante), así como en ácidos grasos oleocantal y triterpénico con función neuroprotectora (Rodríguez Morato 2015). De hecho, esto se comprobó en el estudio PREDIMED, que tras realizar una intervención nutricional evaluando sus beneficios sobre la función cognitiva, observaron que una intervención con Dieta Mediterránea + AOVE o nueces, mejoraba la función cognitiva (Martínez Lapiscina 2017 y Nishi 2021).

Además, realizando cambios en nuestro patrón dietético, como el aumento en el consumo de alimentos de origen vegetal y disminución de la ingesta de alcohol, han demostrado reducir la tasa de brotes en EM, el grado de discapacidad, la fatiga y mejorar la calidad de vida (Mousavi 2020).

SWANK et DUGAN (1990) demuestran una disminución en la tasa de mortalidad y menor grado de discapacidad en un grupo de pacientes que ingirieron una dieta muy baja en grasa (<20 gr/día), “la dieta del Dr. Swank”, durante un periodo de 34 años, respecto a los que ingirieron una dieta normal o alta en grasa. no obstante, es posible que la influencia de la enfermedad en los dos grupos variara, confundiendo los resultados obtenidos. Además, una dieta con un consumo elevado de grasas saturadas, trans y productos de glicación avanzada (pasteles, refrescos, flanes, natillas, margarina y fritos), se asocian a inflamación cerebrovascular y a agregación de proteína beta-amiloide, incrementando el riesgo de desarrollar demencia tipo Alzheimer (Morris 2014).

La suplementación con ácidos grasos omega 3 (aceite de pescado y algunas algas) ha demostrado sólo un pequeño y no significativo efecto beneficioso en un ensayo clínico (Bates et al 1989). Están pendientes estudios más amplios que confirmen su influencia real. La suplementación con omega 3 de aceite de pescado, parece tener efectos beneficiosos en la reducción de la tasa de recaídas, los marcadores inflamatorios y la mejora de calidad de vida en personas con EM (Aalamar 2019).

El aceite de onagra (rico en el ácido graso omega-6 gammalinoleico, con importantes propiedades antiinflamatorias) que es ampliamente utilizado como suplemento en pacientes con EM, fue objeto de un estudio controlado (Bates et al 1978) no demostrando efectos beneficiosos, aunque existen otras pequeñas series de casos que sí encuentran mejoría.

En resumen, hasta la fecha actual, los estudios existentes no han probado completamente que los suplementos de ácidos grasos omega 3 u omega 6 (aceite de girasol, aceite de pescado) o la restricción total de grasa de la dieta afecten la frecuencia de exacerbaciones o la severidad de la enfermedad, aunque a la luz de los conocimientos actuales y basándose en datos clínicos, y experimentales y epidemiológicos parece razonable recomendar a los pacientes reducir la ingesta de grasa saturada e incrementar el consumo de grasa vegetal y aceite de pescado, sobre todo si tenemos en cuenta que esto se acerca bastante a las recomendaciones para la población sana.

Apoyando esta recomendación, hoy sabemos que los ácidos grasos poliinsaturados sobre todo los omega 3 tienen también propiedades inmunomoduladoras y antiinflamatorias con capacidad para influenciar la capacidad de respuesta autoinmune y por tanto pueden aportar beneficios en enfermedades como la EM.

- Las sustancias antioxidantes (vitamina E y selenio, flavonoides procedentes de las plantas, terpenos, N-acetil-cisteína y ácido alfa lipoico) tienen especial

interés en la EM por su capacidad para inhibir la oxidación de los ag0) de la membrana y proteger las vainas de mielina del daño oxidativo. Se ha comprobado un incremento de la producción de radicales libres (prooxidante) en los pacientes con EM, así como menor actividad antioxidante en la sangre mostrando un aumento significativo del estrés oxidativo. Por todo ello es posible que la ingesta dietética de estas sustancias antioxidantes pueda tener valor para inhibir la progresión de la enfermedad. Los frutos rojos (en especial arándanos y fresas) y vegetales de hoja verde (espinacas, canónigos, etc.), son los alimentos vinculados a una mayor neuroprotección por contener esta vitamina, antocianidinas,  $\alpha$ -caroteno, luteína y zexantina-luteína, con importantes acciones anti-oxidantes (Liu X 2021).

- La posible relación entre alergia alimentaria y la EM se ha sospechado desde los años 30. Apoyan esta sospecha el hecho de que las dietas ricas en gluten y leche son más comunes en lugares con alta prevalencia de EM; el hecho de que algunos pacientes pueden presentar datos anatómicos de alergia alimentaria (tales como trastornos inflamatorios en biopsias de intestino delgado) y la circunstancia de que la eliminación de alimentos alérgicos ha mejorado los síntomas en algunos pacientes. Asimismo los pacientes con alergias de otro tipo también son más susceptibles a las exacerbaciones.

No obstante, aunque la mala absorción puede aparecer en algunos individuos en el transcurso de la enfermedad, actualmente no hay evidencia que demuestre una alergia al gluten u otro alérgeno alimentario y tampoco que una dieta libre de gluten aporte beneficio alguno.

## **INGESTA DIETÉTICA EN PACIENTES CON EM Y SU RELACIÓN CON EL ESTADO NUTRICIONAL**

Existe poca información disponible sobre la ingesta dietética habitual en grupos de pacientes con EM. En los pocos estudios disponibles se han encontrado datos variables: ingesta energética menor de las recomendaciones, disminución en el aporte de hierro, cinc, folato y vitamina D. Los valores plasmáticos bajos de hierro y zinc se relacionaron con la aparición de úlceras por presión en los pacientes con severa discapacidad indicando que este grupo tiene un riesgo mayor de desnutrición. No hay aún evidencia suficiente de deficiencias específicas de otros micronutrientes.

Sí se han documentado casos de deficiencia de vitamina B12 que puede contribuir a la desmielinización y progresión de la enfermedad.

La disfunción digestiva es muy frecuente en la EM. Muchos pacientes presentan digestiones defectuosas (disminución de la producción de ácido y pepsina) y mala absorción de nutrientes (por inadecuada secreción de enzimas digestivos) (Gupta et al 1997), lo cual dificulta la ingesta correcta. La disbiosis es también frecuente (disminución de la microbiota intestinal simbiótica, sobre todo lactobacillus). El uso de probióticos (yogures, kéfir) puede ayudar en estas situaciones.

Asimismo la disminución de la motilidad intestinal y el subsecuente estreñimiento también son frecuentes. Sin embargo, se ha documentado una baja ingesta de fibra entre estos pacientes (Hewson et al 1984, Timmerman et Stuijbergin, 1999).

## **RECOMENDACIONES EN LA EM CON REMISIONES Y EXACERBACIONES**

Se recomienda una dieta sana en línea con las actuales recomendaciones de comida equilibrada para la población adulta. Tiene como objetivo conseguir los máximos niveles de AGE, antioxidantes, folato y vitamina B12 y mantener una función intestinal sana mediante el consumo óptimo de fibra y el uso de probióticos, con una buena ingesta de agua.

Asimismo, se debe disminuir el porcentaje de grasa saturada (especialmente la de origen animal).

## **RECOMENDACIONES DIETÉTICAS EN LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE**

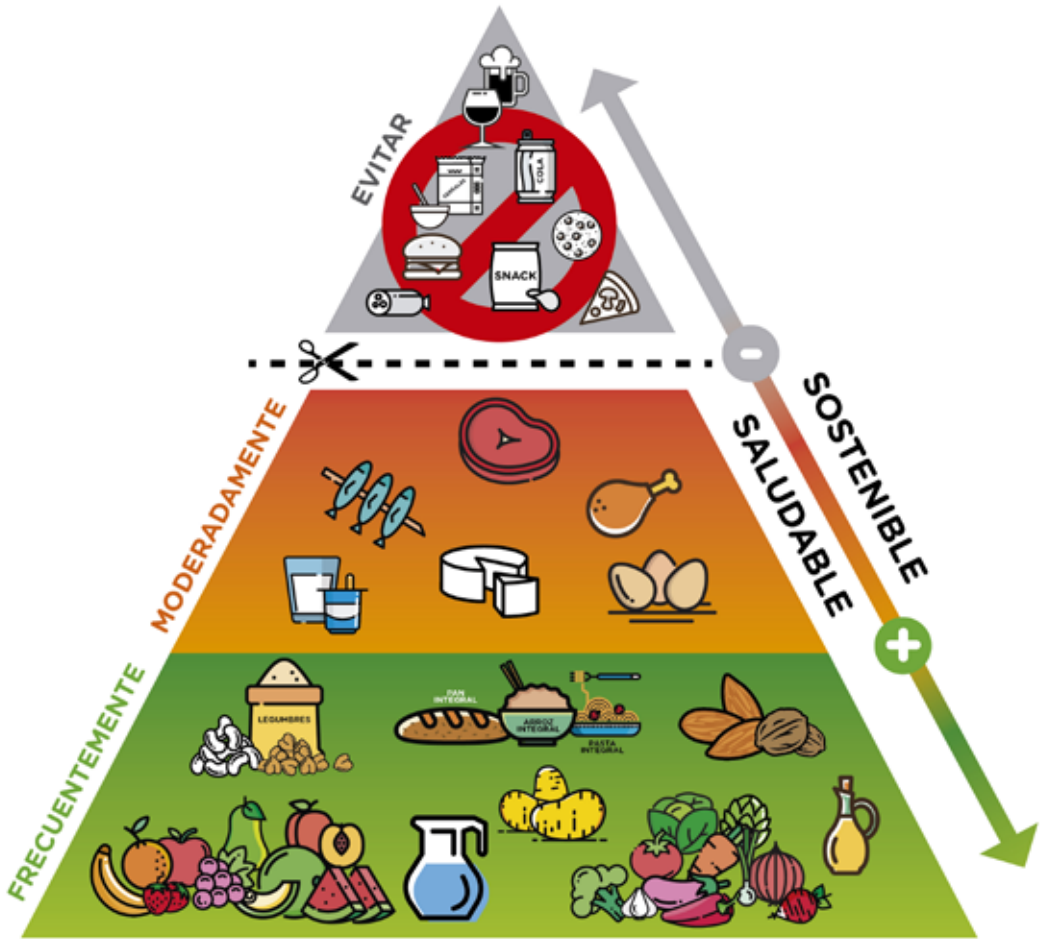
Existen multitud de herramientas nutricionales que nos pueden ayudar a llevar una alimentación saludable. Siempre deberemos individualizar cada caso ya que estas recomendaciones son generales, y pueden requerir de adaptaciones realizadas por un profesional para cada caso.

En primer lugar, la pirámide de la alimentación (siguiente página) nos informa sobre la frecuencia de consumo de alimentos semanal, mientras que la herramienta del Plato Saludable de Harvard, puede ser una herramienta útil para equilibrar nuestras comidas y cenas.

**1.** Se trata de crear hábitos de vida saludables (no sólo alimentarios), también es importante realizar actividad física a diario y tener un buen estado emocional.

**2.** Incluye siempre el aceite de Oliva Virgen Extra, como principal grasa culinaria y de aliño ya que es rico en vitamina E.

# PIRÁMIDE DE LA ALIMENTACIÓN SALUDABLE PARA TI, RESPETUOSA CON EL PLANETA



Elaborado por la Comisión de Trabajo de Restauración Colectiva, marzo 2018

3. Evitar el consumo de azúcar blanca, morena o panela, así como limitar el consumo de edulcorantes (se ha visto que pueden alterar la microbiota intestinal).
4. Comer regularmente pescado, especialmente pescados azules por su elevado contenido en omega-3 (3-4 por semana es lo ideal), evitando especies como el atún rojo, lucio, tiburón o pez espada por su elevada concentración en metilmercurio (tóxico bioacumulable).

- 5.** Elegir carnes como el pollo, pavo o conejo y los trozos más magros de carne. Se recomienda la ingesta 2-3 raciones semanales.
- 6.** No consumir más de 4 veces a la semana carnes rojas o embutidos.
- 7.** Prioriza formas de cocinado saludables como el cocido, vapor, guisos con verduras, papillote, asado, plancha o microondas, limitando los fritos, rebozados o guisos con grasa. Opciones culinarias más recientes como las freidoras de aire (realmente realizan un asado del alimento), puede ser una buena alternativa culinaria siempre que no lo utilicemos como excusa para cocinar en ella alimentos precocinados (croquetas, nuggets, etc.) por creer que es más sano.
- 8.** Consumir 5 porciones de frutas y verduras diariamente, incluyendo una ración diaria de vegetales de hoja verde y otra de frutos rojos (fresas, moras, arándanos, frambuesas o grosellas).
- 9.** Consumir cereales (arroz, pasta) y pan integral. Los tubérculos como la patata o el boniato cocidos o asados, pueden ser una buena alternativa de consumo de alimentos energéticos (ricos en hidrato de carbono complejos). Evítalos fritos.
- 10.** Evita consumir queso diariamente.
- 11.** Limita el consumo de productos de pastelería, bizcochos chocolate y nata, fiambres grasos y carnes muy grasas. Si puntualmente vamos a consumir embutido (jamón de york, pechuga de pollo, etc...) elegir aquellos con denominación "extra" o bien que tengan más de un 90% de carne en el etiquetado.
- 12.** Consumir legumbres al menos 3 veces a la semana (garbanzos, lentejas, habas, guisantes, judías o soja). Son muy versátiles y nutritivas pudiendo usarlas en forma de harina para otras preparaciones (pasta de legumbres), en ensaladas, en guisos, etc.
- 13.** Consume frutos secos crudos, en especial nueces, al menos 5 días a la semana.
- 14.** Beber de 2 a 2,5 litros de agua/día para evitar estreñimiento.
- 15.** Evitar suplementarse por su cuenta, siempre debe ir indicado por un profesional sanitario.

## EL PLATO PARA COMER SALUDABLE

**ACEITES SALUDABLES**

Use aceites saludables (como aceite de oliva o canola) para cocinar, en ensaldas, y en la mesa. Limite la margarina (mantequilla). Evite las grasas trans.

**AGUA**

Tome agua, té, o café (con poco o nada de azúcar). Limite la leche y lácteos (1-2 porciones al día) y el jugo (1 vaso pequeño al día). Evite las bebidas azucaradas.

**VEGETALES**

Mientras más vegetales y mayor variedad, mejor. Las patatas (papas) y las patatas fritas (papas fritas/papitas) no cuentan.

**GRANOS INTEGRALES**

Coma una variedad de granos (cereales) integrales (como pan de trigo integral, pasta de granos integrales, y arroz integral). Limite los granos refinados (como arroz blanco y pan blanco).

**FRUTAS**

Coma muchas frutas, de todos los colores.

**PROTEÍNA SALUDABLE**

Escoja pescados, aves, legumbres (habichuelas/ leguminosas/frijoles), y nueces; limite las carnes rojas y el queso; evite la tocineta ("bacon"), carnes frías (fiambres), y otras carnes procesadas.

**¡MANTÉNGASE ACTIVO!**  
© Harvard University

Harvard T.H. Chan School of Public Health  
The Nutrition Source  
[www.hsph.harvard.edu/nutritionsource](http://www.hsph.harvard.edu/nutritionsource)

Harvard Medical School  
Harvard Health Publications  
[www.health.harvard.edu](http://www.health.harvard.edu)

## SUPLEMENTOS DE VALOR NO DEMOSTRADO CLARAMENTE (ADMINISTRADOS DE FORMA EXÓGENA A LA DIETA HABITUAL)

- Aceite de onagra: ácido gamamlinoleico (GLA).
- Ácido linoleico omega-6: aceite de girasol.
- Ácidos omega 3: aceite de pescado y algunas algas.
- Antioxidantes: vitamina E, C, Selenio y flavonoides.
- Vitamina B12.

## DIETAS MILAGROSAS Y PRODUCTOS DE HERBORISTERIA

A pesar de la difusión por los medios de comunicación de dietas milagrosas y efectos beneficiosos en determinados individuos con determinadas dietas, no hay evidencia científica de otra forma beneficiosa de intervención dietética distinta de la comentada para disminuir la tasa y severidad de la enfermedad. Lejos de resultar una opción saludable, las dietas milagro pueden tener efectos nocivos para la salud.

## DIETA EN LA EM PROGRESIVA

Conforme el grado de discapacidad progresa, las recomendaciones dietéticas deben irse adaptando a cada situación del paciente.

Entre los síntomas que afectan la ingesta dietética destacaremos: movilidad reducida, cansancio, temblor, alteraciones de la visión, disfagia, dificultades cognitivas, depresión, úlceras por presión y efectos colaterales de los medicamentos tales como náuseas, vómitos y diarrea, sequedad de boca, ganancia de peso por incremento de la grasa corporal e interacción medicamento-nutriente.

Las consecuencias nutricionales oscilan desde sobrepeso y obesidad a desnutrición.

### SOBREPESO Y OBESIDAD

La incidencia de sobrepeso y obesidad en le EM puede ser tan alta como el 40% en mujeres y 44% en hombres tal como ha sido descrito en algún estudio (Hewson et al, 1984).

Entre los factores que predisponen a la misma, destacaremos:

- Movilidad reducida condicionada sobre todo por la sensación de fatiga, síntoma común en el EM, a la que puede contribuir la posible anemia megaloblástica en relación con riesgo de déficit de ingesta de folato y de deficiencia de vitamina B12.
- Depresión y conductas compensatorias de aumento de consumo de grasas descritas en algunas mujeres con EM.
- Dietas monótonas.
- Dependencia de comidas rápidas, frecuentemente con alto contenido en grasas saturadas.
- Aburrimiento y dificultades cognitivas.
- Uso de corticoides y antidepresivos.
- Ingesta elevada de alcohol, bebidas azucaradas (refrescos, colas), galletas, bollería, embutidos...

### Abordaje dietético de la obesidad

La prescripción de una dieta altamente estructurada raramente suele ser apropiada para estos pacientes, sobre todo en caso de deterioro cognitivo. Se aconseja una revisión de sus hábitos dietéticos para detectar errores alimentarios importantes y establecer los principios de una alimentación saludable, reforzando el cambio de 2-3 elementos clave para reducir la ingesta energética, por ejemplo, consumir diariamente 2 piezas de fruta entera y 2 raciones de verduras (comida y cena) y limitar el consumo de alimentos ultraprocesados (bebidas alcohólicas, refrescos, snacks, bollería, galletas).

### BAJO PESO Y DESNUTRICIÓN

La pérdida de peso, la malnutrición y la caquexia es un hecho reconocido en los pacientes con EM. No obstante, la incidencia de malnutrición en esta enfermedad no se conoce y hay una escasez de datos acerca de las consecuencias funcionales de la malnutrición en los pacientes. La malnutrición, per se, produce unos efectos adversos tales como disfunción orgánica, reducción de la fuerza muscular, fatiga muscular más precoz y retraso en la relajación (efectos que aparecen antes que puedan demostrarse otros cambios en el estado nutricional).

Asimismo, la malnutrición deteriora el sistema inmune, afecta la función mental, disminuye la fuerza de los músculos respiratorios (mayor riesgo de neumonía) y aumenta el riesgo de deficiencia de nutrientes específicos, tales como folatos.

Dado que la malnutrición mimetiza muchos síntomas de la EM puede pasar desapercibida por largos periodos de tiempo. Es necesario por tanto, conocer la incidencia de la misma en la EM, sus causas y sus consecuencias clínicas.

(En el **Cuadro I**, siguiente página, podemos observar las posibles causas de pérdida de peso y malnutrición).

Debe recogerse una historia dietética cuidadosa tanto a partir del paciente como de los cuidadores. La valoración de otros aspectos puede ser importante: capacidad de deglución, postura al comer, necesidad de uso de cubiertos modificados, tratamiento medicamentoso que realiza y puede ser necesario consultar a otros especialistas miembros del equipo multidisciplinar de asistencia (por ejemplo terapeuta ocupacional, fisioterapeuta, farmacéutico, etc.).

Tras la valoración nutricional, deben establecerse cambios dietéticos destinados a incrementar la ingesta energética, los cuales deben ser pactados con el paciente y cuidador.

(En el **Cuadro II**, siguiente página, se recogen las modificaciones aconsejadas).

## **CUADRO I**

### **CAUSAS DE PÉRDIDA DE PESO Y MALNUTRICIÓN EN EM**

- Movilidad reducida y cansancio: dificulta la compra y el cocinar.
- Régimen de cuidados inapropiado: comidas muy cercanas, largos periodos del día sin comida, hora del baño, etc.
- Dificultad para llevar alimentos a la boca: temblor, alteración postural.
- Alteraciones de la visión: puede requerir ayuda para comprar, cocinar, comer o beber.
- Elevado consumo de comidas preparadas bajas en grasa y bebidas light: ensaladas, lácteos desnatados, carnes magras frías, etc.
- Cansancio fácil al comer: disminuye el tamaño de las comidas.
- Pérdida de apetito: puede ser debido a los tratamientos o a la baja ingesta de líquidos y deshidratación.
- Capacidad mental alterada: puede no comprender la importancia de la pérdida de peso y dificultar mejorar la dieta.
- Disfagia: puede obligar a comer pequeñas porciones de alimento o a modificar la textura de los alimentos y hacerlos menos agradables.

## **CUADRO II**

### **RECOMENDACIONES DIETÉTICAS PARA AUMENTAR LA INGESTA ENERGÉTICA**

- Tomar comidas pequeñas y frecuentes y aperitivos saludables entre comidas (fruta, fruta desecada, muesli o granola con yogur griego natural, frutos secos, pan de semillas...).
- Incrementar el consumo de productos para picar ricos en aceites vegetales, como frutos secos, AOVE, encurtidos como las aceitunas, aguacate, etc.
- Uso de productos lácteos con toda su grasa. Leche entera, queso, yogur entero.
- Recomendar uso de leche en polvo para enriquecer las comidas.
- Uso de suplementos vitamínicos cuando sea necesario.
- Descripción de suplementos de nutrición enteral oral: no como primera línea de actuación.

Para aumentar el aporte energético de los platos, sin aumentar el volumen (si existe una disminución del apetito), añadir mayor cantidad de aceite a las cremas, salsas, guisos y a todas las preparaciones en general.

Añadir huevo, queso o leche (bechamel) a las verduras.

Para aumentar la biodisponibilidad de nutrientes, usar técnicas como la fermentación, ya que mejora su digestibilidad y su valor nutricional. Los microorganismos implicados en la fermentación (levaduras, bacterias, etc.) transforman los compuestos complejos de los alimentos (hidratos de carbono, proteínas y ácidos grasos libres) más fáciles de asimilar e incluso estos mismos microorganismos, producen vitaminas durante el proceso. Ejemplos: pan de masa madre, yogur, queso, kéfir, kombucha, chucrut, skyr...

La germinación aumenta el contenido de aminoácidos esenciales de un 10 al 30%, aumentando, entre otros, la cantidad de hierro asimilable. Alimentos germinados: soja, guisantes, rábano...

Para aumentar la biodisponibilidad del hierro, consume los alimentos ricos en éste (berberechos, almejas, soja, mejillones, alubias, lentejas, tofu, guisantes, quinoa...) en combinación con alimentos ricos en vitamina C (frutas y verduras crudas). Remoja las legumbres para hacer más disponible el hierro presente en ellas (incluyendo las lentejas), no mezcles estos alimentos con lácteos ya que pueden interferir en la absorción de hierro (sepáralos entre ingestas), no mezcles con alimentos ricos en polifenoles (chocolate, café, té) en la misma comida ya que disminuyen la absorción y cocina las espinacas, acelgas y remolacha y desecha el agua de cocción para reducir el contenido en oxalatos (disminuyen la absorción de hierro).

El uso de productos diarios ricos en grasa saturada puede ser necesario para incrementar el aporte energético en casos de malnutrición severa. En algunos casos el paciente puede ser reticente a tomarlos, sobre todo en aquellos casos en que ha seguido una dieta pobre en este tipo de grasa durante muchos años. Las consecuencias de la malnutrición deben ser discutidas con el paciente y establecer una dieta aceptable para ambas partes.

La preparación de una dieta bien estructurada con su menú diario puede servir de ayuda al paciente y al cuidador como guía y como recordatorio de las modificaciones dietéticas acordadas. Acude siempre al profesional sanitario en la materia, dietista-nutricionista, especializado en nutrición clínica si necesita ayuda profesional para evitar carencias nutricionales a largo plazo que puedan empeorar su salud.

El recurso a los servicios sociales y de cuidados a domicilio debe tenerse presente cuando hay dificultades para la compra o la preparación de los alimentos.

## DISFAGIA

Es un síntoma importante en la EM crónica progresiva. Su incidencia varía según los distintos autores oscilando entre 3% y 43% (Hughes et al. 1994; Thomas et Wiles, 1999).

La disfagia aparece cuando existe una afectación del tronco encefálico y suele asociarse a dificultades en el lenguaje. Los síntomas asociados a la disfagia incluyen: tos y ahogo con las comidas, infecciones respiratorias frecuentes y pérdida de peso. La neumonía es una consecuencia grave de la aspiración de líquido dentro del pulmón y debe prevenirse en la medida de lo posible evaluando la capacidad deglutoria del paciente.

Dependiendo del grado de dificultad al tragar se puede usar una dieta con líquidos espesos (consistencia sirope o crema) o modificar la consistencia de los alimentos naturales a semisólida blanda y en purés.

La principal dificultad es conseguir dar a las verduras, carnes y pescados la textura adecuada para poder deglutir en condiciones de seguridad.

- Las verduras deben tener un punto de cocción superior a cuando se cocinan para una dieta normal, pudiendo llegar al doble de tiempo. El cocinado debe ser a fuego lento para evitar el deterioro de las mismas y que resulten lo más vistosas posible. La textura adecuada sería aquella que se pueda aplastar sin ningún esfuerzo con un tenedor.
- Las carnes y pescados deben tener una textura tan suave que pueda ser untada con un cuchillo, conocida esta textura como textura paté. Para conseguirla, será necesario aportar humedad a la carne incorporando verdura a la misma y triturando la mezcla con un robot triturador o máquina trituradora con cuchillas inferiores.

Este tipo de cocinado puede hacernos pensar que las comidas serán aburridas y poco atractivas para el comensal con disfagia, pero no, podemos crear platos muy atractivos y con la textura adecuada para evitar atragantamientos.

Sin una asistencia dietética adecuada, las dietas modificadas suelen ser aburridas y pueden conducir a la pérdida de peso. Por otro lado, también se han encontrado datos que apoyan que los pacientes con disfagia tienen un riesgo mayor de desarrollar úlceras por presión (Escala de Waterlow), aunque no se haya encontrado una relación con el estado nutricional.

El uso de bebidas lácteas y suplementos enterales por vía oral son normalmente necesarios para mantener una adecuada ingesta energética y de nutrientes. Aunque no existe evidencia documentada que soporte el uso de suplementos enterales en la EM, sí hay evidencia de que es un medio efectivo para mejorar la ingesta de nutrientes y el estado nutricional en pacientes desnutridos, y no disminuye el apetito por la comida normal.

A continuación, vamos a ver un ejemplo:

**RECETA:**  
 Ponera a hervir agua con sal y cocer los calabacines pelados y cortados en rodajas de 4-5 cm.  
 Cocer 20-25 min. a fuego lento, retirar del agua y reservar.  
 Por otro lado, escurrir el atún, mezclarlo con un poco de salsa de tomate y triturar hasta conseguir la textura tipo paté.  
 Con la ayuda de una cuchara, vaciar los calabacines y rellenar con la mezcla.

## Chupitos de calabacín y atún



**TIEMPO DE PREPARACIÓN:**  
 30 minutos  
 1 persona



**INGREDIENTES:**  
 175 gr de calabacín    5 gr salsa de tomate casera  
 50 gr de atún            Sal



### TABLA I

## MEDICAMENTOS QUE PUEDEN AFECTAR AL ESTADO NUTRICIONAL

- Relajantes musculares, baclofen: náuseas, efecto sedante.
- Metoclopramida: diarrea.
- Oxybutynin: boca seca, náuseas, estreñimiento y molestias abdominales.
- Antibióticos: diarrea y mala absorción.
- Fenitoína: mala absorción de folato.
- Corticoides: balance negativo de calcio y osteoporosis.

## NUTRICIÓN ARTIFICIAL

Si la pérdida de peso progresa a pesar de la intervención dietética, debe considerarse la posibilidad de la nutrición artificial, en concreto la nutrición enteral. Esta se define, según la Asociación Americana de Nutrición Enteral y Parenteral (ASPEN), como la administración por vía digestiva (oral o directamente en estómago o intestino a través de sondas o catéteres) de los nutrientes necesarios con el propósito de mantener o mejorar el estado nutricional del paciente. Dichos nutrientes son obtenidos artificialmente de los alimentos naturales, mediante transformaciones diversas y administrados en una mezcla constante y conocida.

La administración de este tipo de nutrición puede hacerse a través de sonda nasogástrica como una medida temporal, o bien mediante gastrostomía percutánea o radiológica en caso de mayor duración prevista (véase algoritmo de elección del paciente y vía de acceso y algoritmo de lugares de perfusión, tablas I y II). Las ventajas asociadas a esta modalidad de tratamiento incluyen: mejoría en el estado nutricional, reducción del riesgo de neumonía por aspiración, reducción del riesgo de úlceras por presión y del cansancio asociado al hecho de comer.

La dieta oral puede continuarse aún en presencia de la nutrición enteral, e incluso algunos pacientes pueden volver a retomar la dieta oral completa tras un periodo de tiempo. No obstante, los pacientes pueden ver la indicación de este tipo de soporte con miedo, como un último recurso. También puede complicar el manejo domiciliario, aunque actualmente disponemos de Unidades de Nutrición Clínica y Dietética en la mayoría de los grandes hospitales que se encargan del control de la nutrición enteral domiciliaria. La indicación de la nutrición enteral debe ser siempre planteada con delicadeza al paciente y tomar la decisión conjuntamente con el cuidador.

## CONCLUSIONES

- La incidencia de EM es superior en la población con elevada ingesta de grasa saturada.
- No hay evidencia directa de que la nutrición sea un factor causante.
- No está aún aclarado si la dieta puede influenciar la tasa y severidad de la enfermedad.
- Una dieta apropiada puede mantener un adecuado estado nutricional y es útil en pacientes con EM.

- Se recomienda una dieta saludable durante la fase de remisión-exacerbación insistiendo en aumentar el consumo de ácidos grasos esenciales y vitaminas antioxidantes.
- En la EM progresiva, la creciente discapacidad afecta la ingesta dietética y el estado nutricional pudiendo producir obesidad, o malnutrición.
- El manejo dietético en la EM debe comenzar en el momento del diagnóstico. Debe hacerse un seguimiento cada 6-12 meses para aconsejar las modificaciones que vayan siendo necesarias para prevenir la aparición de malnutrición.
- El mantenimiento del estado nutricional puede ayudar a maximizar la funcionalidad.

**TABLA II**  
**ALGORITMO 1.**  
**CRITERIOS DE INCLUSIÓN DE PACIENTES EN NED**

¿El paciente está desnutrido o en riesgo de desnutrición severa por ser incapaz de cubrir sus necesidades nutricionales mediante la ingesta de alimentos de consumo diario?

NO      SÍ

¿Los beneficios de la nutrición artificial superan los riesgos derivados de la misma y se mantiene o mejora la calidad de vida del paciente?

NO      SÍ

Indicación de nutrición artificial

¿El tracto gastrointestinal funciona, se puede utilizar con seguridad y existe tolerancia comprobada a las fórmulas enterales?

NO      SÍ

¿Hay disposición y capacitación del paciente y/o cuidadores para la atención domiciliaria?

NO      SÍ

**TABLA III**  
**ALGORITMO 2.**  
**VÍAS DE ACCESO, MÉTODOS Y PAUTAS DE ADMINISTRACIÓN**

Indicación de nutrición enteral

¿La vía oral permite cubrir las necesidades nutricionales del paciente?

SÍ            NO

¿Surgen complicaciones?

SÍ            NO

¿Hay riesgo de broncoaspiración?

SÍ            NO

Pauta de administración

Método de administración

Bomba de infusión

Goteo por gravedad

Jeringa

**BIBLIOGRAFÍA**

1. Riccio P, Rossano R. *Nutrition facts in multiple sclerosis*. ASN Neuro. 2015;7(1): 1759091212568185.
2. Bagur MJ, Murcia MA, Jiménez-Monreal AM, Tur JA, Bibiloni MM, Alonso GL, Martínez-Tomé M. *Influence of Diet in Multiple Sclerosis: A Systematic Review*. Adv Nutr. 2017;8(3):463-72.
3. Riccio P, Rossano R, Larocca M, Trotta V, Mennella I, Vitaglione P, Ettore M, Graverini A, De Santis A, Di Monte E, Coniglio MG. *Antiinflammatory nutritional intervention in patients with relapsing-remitting and primary-progressive multiple sclerosis: A pilot study*. Exp Biol Med (Maywood). 2016;241(6):620-35.
4. Popa-Wagner A, Dumitrascu DI, Capitanescu B, Petcu EB, Surugiu R, Fang WH, Dumbrava DA. *Dietary habits, lifestyle factors and neurodegenerative diseases*. Neural Regen Res. 2020;15(3):394-400.
5. Arias-Fernández L, López García E, Struijk EA, Rodríguez Artalejo F, Lana Pérez A. *Nut consumption and cognitive function: a systematic review*. Nutr Hosp. 2019;36(5):1179-88.
6. Rodríguez-Morató J, Xicota L, Fitó M, Farré M, Dierssen M, de la Torre R. *Potential role of olive oil phenolic compounds in the prevention of neurodegenerative diseases*. Molecules. 2015;20(3):4655-80.
7. Martínez-Lapiscina EH, Clavero P, Toledo E, Estruch R, Salas-Salvadó J, San Julián B, Sanchez-Tainta A, Ros E, Valls-Pedret C, Martínez-González MÁ. *Mediterranean diet improves cognition: the PREDIMED-NAVARRA randomised trial*. J Neurol Neurosurg Psychiatry. 2013;84(12):1318-25.
8. Nishi SK, Babio N, Gómez-Martínez C, Martínez-González MÁ, Ros E, Corella D, Castañer O, Martínez JA, Alonso-Gómez ÁM, Wärnberg J, Vioque J, Romaguera D, López-Miranda J, Estruch R, Tinahones FJ, Lapetra J, Serra-Majem JL, Bueno-Cavanillas A, Tur JA, Martín Sánchez V, Pintó X, Delgado-Rodríguez M, Matía-Martín P, Vidal J, Vázquez C, Daimiel L, Razquin C, Coltell O, Becerra-Tomás N, De La Torre Fornell R, Abete I, Sorto-Sánchez C, Barón-López FJ, Signes-Pastor AJ, Koniczna J, García-Ríos A, Casas R, Gómez-Pérez AM, Santos-Lozano JM, García-Arellano A, Guillem-Saiz P, Ni J, Trinidad Soria-Florido M, Zulet MÁ, Vaquero-Luna J, Toledo E, Fitó M, Salas-Salvadó J. *Mediterranean, DASH, and MIND Dietary Patterns and Cognitive Function: The 2-Year longitudinal Changes in an Older Spanish Cohort*. Front Aging Neurosci. 2021;13:782067.
9. Mousavi-Shirazi-Fard Z, Mazloom Z, Izadi S, Fararouei M. *The effects of modified anti-inflammatory diet on fatigue, quality of life, and inflammatory biomarkers in relapsing-remitting multiple sclerosis patients: a randomized clinical trial*. Int J Neurosci. 2020;131(7):657-65.
10. AlAmmar WA, Albeesh FH, Ibrahim LM, Algindan YY, Yamani LZ, Khattab RY. *Effect of omega-3 fatty acids and fish oil supplementation on multiple sclerosis: a systematic review*. Nutr Neurosci. 2021 Jul;24(7):569-579.
11. Liu X, Dhana K, Furtado JD, Agarwal P, Aggarwal NT, Tangney C, Laranjo N, Carey V, Barnes LL, Sacks FM. *Higher circulating  $\alpha$ -carotene was associated with better cognitive function: an evaluation among the MIND trial participants*. J Nutr Sci. 2021;10:e64.
12. Morris MC, Tangney CC. *Dietary fat composition and dementia risk*. Neurobiol Aging. 2014;35 Suppl 2:S59-64.



**SEXUALIDAD**

# **ALTERACIONES ESFINTERIANAS Y SEXUALES EN ESCLEROSIS MÚLTIPLE**

**Dr. Guillermo Navarro Mascarell**

*Servicio de Neurología, Unidad de Enfermedades Desmielinizantes  
Hospital Universitario Virgen Macarena de Sevilla*

## **ALTERACIONES ESFINTERIANAS URINARIAS EN ESCLEROSIS MÚLTIPLE**

Las alteraciones esfinterianas urinarias cobran una gran importancia en la Esclerosis Múltiple (EM) fundamentalmente por cuatro razones:

- 1º. La gran frecuencia de estos síntomas que alcanza hasta más del 70-80% de los pacientes, ya que son más frecuentes conforme avanza la enfermedad.
- 2º. La gran repercusión en la calidad de vida de las personas afectadas, ya que le limita de forma extraordinaria su vida, sobre todo en lo que se refiere a la vida de relación social, por el temor del paciente a sufrir un escape de orina en un espacio público y que hace que el paciente planifique sus actividades sociales condicionado por la existencia y el acceso a un baño, sin mencionar la incidencia en su autoestima si sufre un episodio de incontinencia, fundamentalmente en público.
- 3º. Pueden interferir en la actividad sexual, sobre todo en las mujeres, que como es sabido sufren en mayor medida la EM.
- 4º. De no tratarse adecuadamente estas alteraciones urinarias pueden comportar graves complicaciones urológicas, que en el peor de los casos podrían llegar a la insuficiencia renal, aunque actualmente por fortuna esto no sucede prácticamente nunca.

## FISIOLOGÍA DE LA MICCIÓN

La micción se divide en dos fases: el llenado y el vaciado de la vejiga urinaria.

De forma simplificada existen tres centros del Sistema Nervioso Central relacionados con el control de la micción: en la región frontal, en la protuberancia y a nivel medular bajo.

Las raíces nerviosas que intervienen en el proceso de recibir información de la fase de llenado de la vejiga y transmitir la orden para el vaciado son las dorsales bajas, lumbares y sacras, que conforman los nervios hipogastrio, pélvico y pudiendo por los que se recibe la información en la fase de llenado y se transmiten las órdenes para el vaciado.

Para la fase de llenado el esfínter uretral está contraído, impidiendo el escape de orina, mientras la vejiga se distiende con la entrada de orina por los uréteres, dependiendo de la velocidad de distensión de la vejiga o del volumen alcanzado, por los nervios antes mencionados llega la información a nivel del Sistema Nervioso Central del deseo miccional y procedemos de forma voluntaria a la fase de vaciado que consiste en la contracción del detrusor, el músculo de la vejiga urinaria, al mismo tiempo que relajamos el esfínter uretral para permitir la salida de la orina por la uretra.

## FRECUENCIA

Como hemos mencionado anteriormente la frecuencia de la sintomatología urinaria es muy elevada alcanzando al 70-80%<sup>(1,2)</sup> de las personas afectadas, sobre todo a los que llevan más de diez años de evolución, incluso en algunas series la frecuencia llega al 90%<sup>(3)</sup>.

Al inicio de la enfermedad como una manifestación más de un primer brote la incidencia es de 5-10% y como único síntoma inicial de la enfermedad se considera que puede aparecer entre el 1-2%.

## CLÍNICA MICCIONAL

Los síntomas urinarios pueden ser muy variados desde simplemente un aumento de la frecuencia urinaria hasta dificultad para iniciar la micción.

En general se distinguen tres tipos de síndromes<sup>(1)</sup> dentro de la clínica miccional:

• **Síndrome Obstructivo**, cuyo paradigma podría corresponder al síndrome prostático, que se produce por el aumento de la presión a nivel uretral, puede comportar los siguientes síntomas:

- Disuria, entendida como dificultad para iniciar la micción.
- Chorro urinario débil.
- Cortes del chorro miccional.
- Goteo postmiccional.
- Nocturia, definida como más de una micción en la noche.
- Retención urinaria, como expresión del grado máximo del síndrome obstructivo.

• **Síndrome Irritativo**, característico de las vejigas neurógenas, se constituye por:

- Urgencia miccional, que describe la sensación imperiosa que tiene el paciente para iniciar la micción.
- Frecuencia urinaria, el paciente presenta un claro aumento del número de micciones a lo largo del día.
- Incontinencia urinaria, que se define como el escape de orina involuntario, que puede ser de forma incompleta, solo una pequeña cantidad de orina, o completa, es decir, realizando la micción de forma involuntaria totalmente.

• **Síndrome Mixto**, presenta síntomas de los dos anteriores de forma combinada.

Un síntoma poco frecuente que no está reflejado en los anteriores síndromes es la incontinencia urinaria de esfuerzo, también llamada de estrés, que es la incontinencia que se produce al toser, reír, estornudar, coger peso o simplemente al ponerse de pie, en el caso más intenso, que es característica de las mujeres y obliga a descartar alguna alteración del aparato genitourinario; y otro síntoma aún más infrecuente es la alteración del deseo miccional, es decir, que la sensación no es la habitual si no que el paciente interpreta una sensación en el hipogastrio, que suele ser como sensación de peso o distensión, como deseo miccional.

## ESTUDIO DIAGNÓSTICO

En primer lugar, para llegar al diagnóstico del trastorno vesical que provoca la clínica miccional hay que realizar una pequeña historia clínica centrada en los síntomas urinarios que padece el paciente, en relación con los referidos anteriormente, para intentar aclarar que síndrome miccional presenta. Como es obvio el estudio debe ser individualizado y será más o menos amplio según las circunstancias de cada paciente: edad, sexo, clínica miccional, grado de discapacidad, etc.

En nuestra unidad le facilitamos al paciente una hoja donde tiene que cumplimentar el horario y el volumen de orina de todas las micciones realizadas durante las 24 horas del día y especificar si ha tenido escapes de orina y la hora del escape, lo que tiene que repetir el mismo día de la semana siguiente, ya que es una forma práctica y objetiva de conocer su clínica, además de preguntarle de forma concreta sobre todos los síntomas urinarios que no se recogen en la hoja que cumplimenta.

En segundo lugar, hay que realizar una Analítica General, que incluya un análisis de orina, para conocer la función renal y descartar una posible infección urinaria, ya que es conocido que en la EM hay entre un 15-20% de infecciones urinarias que cursan de manera subclínica para los pacientes, pero que pueden estar influyendo en el comportamiento de la vejiga urinaria, y una Ecografía Abdominal.

En tercer lugar y como exploración complementaria fundamental para estudiar las alteraciones vesicales que se producen en la EM, así como en otras neurológicas, se puede realizar una URODINÁMICA.

La urodinámica nos permite estudiar las dos fases de la micción, la de llenado y vaciado vesical, mediante la Flujometría, la Cistomanometría y el Perfil de Presión Uretral, que son las tres fases de las que se compone el estudio urodinámico.

Dada la importancia de esta técnica considero oportuno describir someramente en que consiste en forma práctica:

El paciente debe acudir con ganas de orinar y miccionar en un recipiente que está conectado con un ordenador que mide distintas variables como el tiempo de micción, la máxima presión del chorro miccional, volumen, etc., una vez finalizada la micción de forma voluntaria se sonda al paciente y se mide el residuo post-miccional y por la sonda se rellena la vejiga habitualmente con suero fisiológico y se observa la capacidad vesical, el tono del detrusor o si se producen contracciones involuntarias del detrusor de la vejiga etc., y en la última fase mientras se va retirando la sonda vesical se objetiva la presión a nivel uretral. Además, la urodinámica nos permite observar la sincronía entre la contracción de la vejiga y la apertura del esfínter uretral, para la fase de vaciado vesical, como ya hemos comentado en el apartado de la fisiología de la micción.

Actualmente se está utilizando de forma generalizada la Ecografía Abdominal con medición del residuo post-miccional, para cuantificar el residuo y valorar

si el paciente presenta una vejiga neurógena con posible alteración estructural en la musculatura de la vejiga y la posible repercusión renal de la disfunción vesical. La medición del residuo es muy importante para decidir la actitud terapéutica a seguir como veremos posteriormente. Esta técnica menos agresiva que la Urodinámica está favoreciendo que se realicen menos estudios urodinámicos.

También en ocasiones, aunque no suele ser habitual en las personas afectadas de EM, dada la edad de presentación de esta, hay que realizar estudios urológicos específicos, esto es más necesario en varones mayores de 50 años donde hay que descartar que pueda existir asociada una hipertrofia de próstata que influya en las alteraciones esfinterianas y, como hemos comentado anteriormente, en la incontinencia urinaria de esfuerzo en las mujeres.

## TIPOS DE DISFUNCION VESICAL

Antes de comenzar explicando cómo se tratan las alteraciones urinarias en la EM hemos de hacer referencia a las distintas disfunciones de la vejiga que podemos encontrar en esta, dada su implicación en el tratamiento, que guardan relación con el lugar donde se sitúa la lesión provocada por la EM:

- Vejiga hiperrefléxica o de neurona motora superior, utilizando la clasificación más actual, localizándose la lesión por encima del centro pontino de la micción, que se sitúa en la protuberancia. Este tipo de vejiga suele estar contraída, con aumento de la presión, capacidad disminuida y con contracciones del detrusor involuntarias o mal inhibidas. Esta vejiga se corresponde habitualmente con el síndrome irritativo.
- Vejiga hiporrefléxica o de neurona motora inferior, cuando la lesión se encuentra a nivel de S2-S4 en la médula o en las raíces nerviosas. Esta vejiga suele estar distendida con capacidad aumentada, con disminución de la presión, con escasa contractilidad y que en los casos más intensos solo se consigue la micción por rebosamiento, quedando un gran residuo miccional. Esta vejiga se relaciona con el síndrome obstructivo.
- Disinergia vesico-esfinteriana, cuando la lesión se sitúa entre S2-S4 medular y el centro pontino de la micción, que puede presentarse aisladamente o asociada a cualquiera de las disfunciones anteriormente mencionadas, y que realmente consiste en una mala coordinación o falta de sincronización entre la contracción del detrusor de la vejiga y la relajación del esfínter urinario al inicio de la micción o durante la misma.

En nuestra serie <sup>(2)</sup> la distribución del tipo de vejiga según el estudio urodinámico es la siguiente:

- Vejiga hiperrefléxica 58.8%
- Vejiga hiporrefléxica 19.6%
- Vejiga normal 21.6%

Estos hallazgos son similares a estudios urodinámicos clásicos <sup>(4,5,6)</sup>.

## TRATAMIENTO

Los objetivos del tratamiento deben ser normalizar las fases de llenado y vaciamiento vesical, aumentando la capacidad de almacenamiento de la vejiga y realizar un vaciamiento completo de la vejiga, evitando el residuo post-miccional, normalizar la frecuencia urinaria y restaurando la continencia de la vejiga, con todo esto se pueden prevenir complicaciones urogenitales como las infecciones urinarias de repetición, daño del tracto superior urinario, pielonefritis, litiasis vesical o renal y alteración de la función renal.

Para prevenir posibles complicaciones urinarias es muy importante tomar una cantidad adecuada de líquido a lo largo de todo el día, que debe ser alrededor de dos litros, desechando la idea muy extendida entre los pacientes de restringir el consumo de líquido para evitar los escapes urinarios, ya que al disminuir la ingesta de líquidos lo que podemos conseguir es mayor número de infecciones urinarias que van a ocasionar más incontinencia urinaria además de las molestias propias de las cistitis.

Por otro parte en pacientes con propensión a sufrir infecciones urinarias de repetición una medida clásica, aunque no bien estudiada, es acidificar la orina mediante la ingesta de entre otros de Vitamina C, ya que los gérmenes se desarrollan con mayor facilidad en medio alcalino mientras que el medio ácido dificulta su crecimiento. Mayor evidencia científica presenta el uso de arándanos como medida preventiva de las infecciones de orina fundamentalmente las producidas por el germen *Escherichia Coli*, que por otra parte es el más frecuente en las infecciones urinarias del tracto inferior.

Por norma general las infecciones urinarias en pacientes de EM ya evolucionados solo se deben tratar cuando presentan síntomas, aunque un síntoma puede ser el aumento de la espasticidad de miembros inferiores, y/o determinadas alteraciones analíticas con antibioterapia específica según el antibiograma y

por el contrario no siempre un urocultivo positivo debe ser tratado con antibioterapia específica, ya que muchas bacteriurias no van a ocasionar problemas.

Por otra parte, el tratamiento preventivo de forma regular y periódica de infecciones urinarias de repetición con un determinado antibiótico es un método aceptado por muchos autores, por lo que se practica en muchos casos.

Hay que tener presente que muchos fármacos pueden alterar la micción y por lo tanto ocasionar síntomas urinarios. Entre los fármacos más empleados que pueden modificar la fisiología miccional se encuentran:

- Diuréticos.
- Antidepresivos, especialmente los tricíclicos.
- Anticolinérgicos.
- Alfa y Beta Bloqueantes.
- Antipsicóticos.
- Analgésicos opiáceos.
- Antiparkinsonianos.
- Antidiarreicos.
- Antagonistas del Calcio.

Para evitar o disminuir los síntomas urinarios también se pueden realizar medidas higiénico-dietéticas como llevar ropa no muy ajustada y fácil de quitar, la mencionada acidificación de la orina, evitar el consumo de alcohol, estimulantes y especias, ingerir abundantes líquidos durante el día, procurando no beber unas tres horas antes de acostarse para disminuir el número de micciones nocturnas, realizar micciones frecuentes de forma periódica, como cada dos horas, adelantándose a la urgencia e incontinencia urinaria, lo que si se hace de forma constante se podrá conseguir tener una disciplina orinando de forma regular, en el caso que no se tenga deseo miccional se pueden utilizar pequeños “trucos” para desencadenar la micción, aparte de abrir el grifo, como pellizcarse en la parte interna y superior del muslo, tirar del vello púbico o estimular el esfínter anal, para ayudar a completar el vaciado vesical se emplea la maniobra de Credé, que consiste en presionar con fuerza el hipogastrio (bajo vientre) para aumentar la presión abdominal, y realizar ejercicios para fortalecer la musculatura del suelo pélvico. La maniobra de Credé no se debe emplear si existe un aumento de la presión uretral y una posible insuficiencia del esfínter ureteral que podría ocasionar reflujo urinario desde la vejiga al riñón.

Para tratar la nocturia importante, sobre todo si éste es prácticamente el único o preponderante síntoma urinario de la enfermedad, no permitiendo

el descanso del paciente por repetidas interrupciones del sueño debido a las micciones, se puede emplear la Desmopresina<sup>(7)</sup>, en forma de inhalador nasal o por vía oral, que en nuestro medio es poco utilizada debido a potenciales efectos secundarios, fundamentalmente puede ocasionar hiponatremia y trastornos de osmolaridad.

Para tratar los síntomas de la vejiga hiperrefléxica o hiperactiva como se suele denominar actualmente, por otro lado la más prevalente en la EM, se emplean los Anticolinérgicos<sup>(8,9)</sup> como es la Tolterodina, actualmente en una sola toma al día de 4mg, además también se utilizan, la Oxibutinina, probablemente más eficaz pero con mayor intensidad de efectos secundarios, que está disponible por vía oral o en parche, el Cloruro de Trospio actualmente muy en desuso, de amplio uso actualmente son la Fesoterodina de 4 y 8 mg iniciándose con dosis bajas, la Solifenacina 5mg o 10 mg, en dosis única diaria, Propiverina 30 o 45 mg como dosis única diaria y como última incorporación de fármaco con efecto anticolinérgico Desfesoterodina 3.5 o 7 mg también dosis única al día.

Otro fármaco con la misma indicación de vejiga hiperactiva, pero con mecanismo de acción distinto a los anteriores es el Mirabegron 50 mg con también dosis única diaria.

Estos medicamentos provocan similares efectos secundarios principalmente sequedad de mucosas, boca y ojos primordialmente, alteración visual como visión doble o borrosa, estreñimiento e hipotensión ortostática, manifestada como sensación de “mareo”.

Para la vejiga hiporrefléxica o hipoactiva no existe en la actualidad un fármaco especialmente indicado. En esta alteración vesical se puede utilizar el sondaje intermitente, que comentaremos posteriormente.

La Disinergia vesico-esfinteriana se puede tratar con Alfa-Bloqueantes como Alfuzosina, Terazosina, Doxazosina, etc., anteriormente también se ha utilizado la Nicergolina y actualmente se suele emplear la Tamsulosina 0.4 mg un comprimido al día y si no hay una respuesta satisfactoria se indica la Silodosina que tiene dos presentaciones de 4 y 8 mg y como efecto secundario ambos fármacos pueden presentar de forma relativamente frecuente eyaculación retrograda en varones naturalmente.

En el caso de que la terapia anterior no fuera efectiva o persistiera un residuo post-miccional elevado, siempre por encima de 100 cc, se puede emplear el autocateterismo intermitente, que consiste en realizar el sondaje por parte

del propio paciente tras una micción espontánea, para lo que se requiere una aceptable habilidad manual, varias veces al día para así eliminar el residuo, vaciando totalmente la vejiga. El número de ocasiones que se tenga que realizar el cateterismo vendrá determinado por el residuo miccional, se suele iniciar el autosondaje dos o tres veces al día, una de ellas siempre antes de iniciar el sueño, y como máximo seis veces al día.

Esta técnica es muy importante porque en ocasiones es el único tratamiento eficaz para mejorar la clínica miccional que provoca la vejiga neurógena en EM y su objetivo es:

- Evitar la sobredistensión vesical.
- Vaciar regularmente la vejiga, con lo que se eliminan los gérmenes con mayor rapidez de la que se reproducen, disminuyendo las infecciones urinarias.

Empleando esta técnica de forma regular y constante podemos observar como disminuye el residuo tras la micción. En la actualidad contamos con sondas lubricadas en su totalidad, llamadas de baja fricción, algunas precisan el contacto con el agua, con lo que la fricción con el epitelio de la uretra se reduce de forma espectacular y también disminuyen de una manera muy importante las clásicas complicaciones de las sondas convencionales como las uretritis, estenosis uretrales y epididimitis en el varón.

En nuestra experiencia con un adecuado aprendizaje por parte del paciente, por personal sanitario especialmente formado para ello, los resultados son excelentes.

En este punto hemos de comentar que, sin que podamos dar una razón contrastada, los varones no siguen en general adecuadamente esta terapia y en cambio las mujeres la practican de forma correcta y constante. El autosondaje se puede realizar de pie, en decúbito o sentado y normalmente se realiza en sedestación o en bipedestación en las mujeres e inicialmente con la ayuda de un espejo para identificar la localización de la uretra.

Si estas alternativas terapéuticas no son eficaces o no se pueden realizar, como es el caso del autosondaje, aunque hemos de decir que algunas pacientes nos han sorprendido al ser capaces de poder practicar esta técnica, a pesar de tener una clara discapacidad en los brazos, se puede recurrir al uso de colectores conectados a bolsa en el caso de los varones o bien se emplean pañales absorbentes en ambos sexos. Hoy en día el uso de una sonda vesical permanente

no se recomienda en general debido a los múltiples problemas que pueden acarrear como infecciones urinarias, uretritis, gran interferencia en la esfera sexual, etc., y solo se utilizan en algunos casos en que no se puede por diversos motivos ofrecer otra alternativa terapéutica, ya que representa el fracaso de las alternativas terapéuticas previas.

En algunos casos se pueden realizar esfinterotomías, que consiste en realizar una incisión para disminuir la presión del esfínter y la cistotomía suprapúbica. Para finalizar comentaremos algunas terapias que pueden ayudar a mejorar la patología urinaria en EM

- Infiltración de Toxina Botulínica Tipo A a nivel vesical para la vejiga hiperrefléxica o hiperactiva, que tiene una limitación importante porque hay que realizarla por vía endoscópica uretral y se tiene que repetir la aplicación cada cierto tiempo, pero a veces su efecto puede durar hasta 9-12 meses.

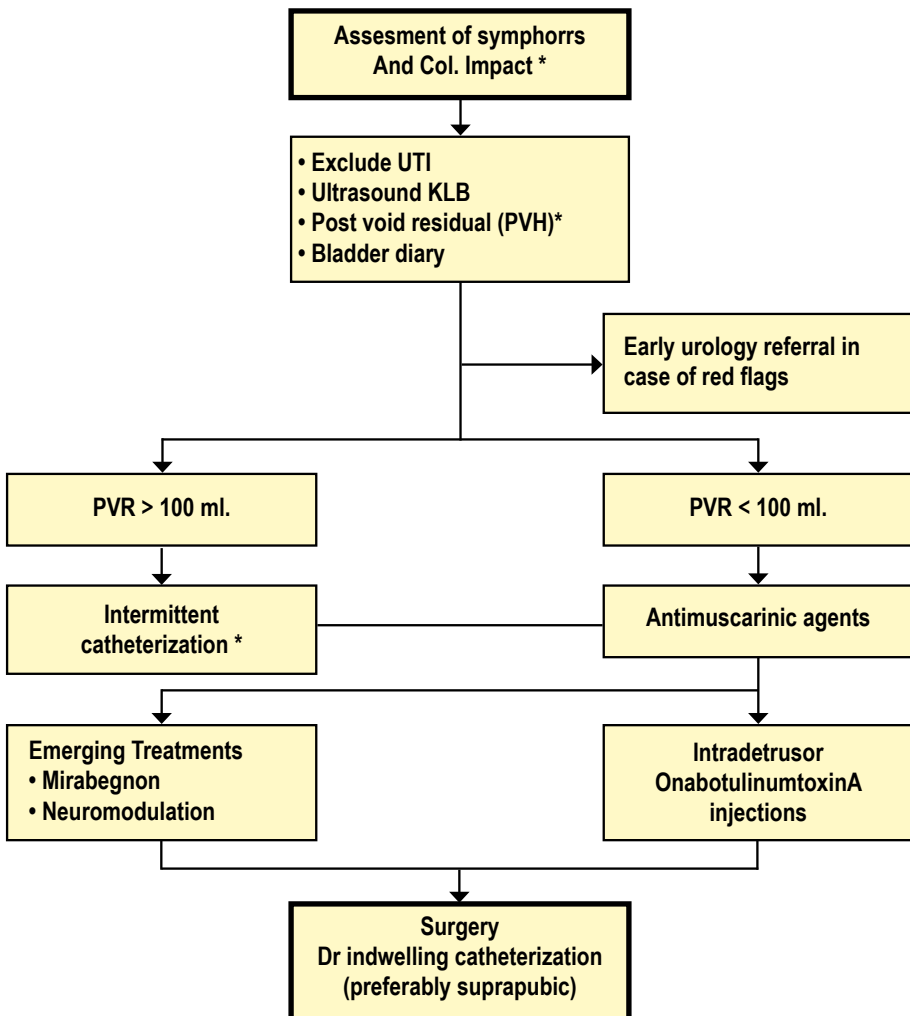
- La Neuroestimulación vesical que consiste en colocar un neuroestimulador conectado a las raíces sacras, primordialmente S3 que emita un estímulo para la contracción de la vejiga, que está poco implantada en nuestro medio. Si se realiza cada vez con mayor frecuencia la neuroestimulación transcutánea del nervio tibial posterior en sesiones de distinta duración y frecuencia según los centros donde se indica y que puede mejorar hasta un 20-30% la clínica miccional pero que también pueden beneficiarse la sintomatología intestinal y sexual, esta última esfera según algunos estudios pendiente de confirmar en series más amplias.

En la práctica diaria en muchos pacientes cuando presentan alteraciones esfinterianas urinarias, sobre todo si la clínica miccional es irritativa, se les indica un tratamiento con anticolinérgicos, mayoritariamente en dosis única diaria, y se valora la respuesta. Si el paciente no mejora o presenta infecciones urinarias de repetición se aconseja la práctica de Ecografía Abdominal con medición del residuo post-miccional, ya que la existencia y cantidad del residuo nos determinarán la actitud terapéutica a seguir, valorando la posibilidad del autocateterismo intermitente si el residuo es mayor de 100 ml. Si la sintomatología urinaria es de tipo obstructiva se puede emplear terapia alfa bloqueante, aunque hay que destacar que un mismo síntoma urinario puede ser debido a diversas disfunciones vesicales, por lo que en esta situación muy probablemente estaría indicada la realización de un estudio urodinámico, que nos puede informar adecuadamente de la alteración vesical que presenta el paciente y consecuentemente el tratamiento a instaurar, y no debemos olvidar que, según la edad del paciente, habría que descartar un posible prostatismo en los varones.

En general se puede recomendar el siguiente escalado terapéutico para la vejiga hiperactiva antes de emplear el autosondaje:

- 1º. Anticolinérgico, y si no mejora la clínica miccional.
- 2º. Anticolinérgico más Mirabegron 50 mg que al tener dos mecanismos de acción distintos se pueden asociar y en algunos casos mejora la sintomatología urinaria.
- 3º. Ejercicio de Suelo Pélvico, que puede incorporarse a la terapia de las alteraciones esfinterianas desde un primer momento.
- 4º. Neuroestimulación transcutánea de Nervio Tibial Posterior, si con todo lo anterior no conseguimos controlar adecuadamente la clínica miccional del paciente.

A continuación, exponemos un diagrama como protocolo de actuación recomendado por estos autores <sup>(10)</sup> para el manejo de la disfunción del tracto urinario inferior.



Por otro lado, debemos tener en consideración unas llamadas banderas rojas, situaciones que nos deben alertar de cuando el paciente tiene que ser valorado por el servicio de urología:

- Presencia de Hidronefrosis.
- Alteración Renal.
- Infección recurrente de orina.
- Hematuria.
- Sospecha de patología urológica concomitante (Hiperplasia de próstata) e incontinencia urinaria de estrés o esfuerzo.
- Dolor lumbar y/o pélvico.
- Síntomas refractorios al tratamiento de primera línea.

También hay que tener presente que el tratamiento anticolinérgico puede ocasionar Deterioro Cognitivo, que por otro lado no es infrecuente en la EM, por lo que tendremos que revisar la efectividad del tratamiento de forma periódica por si hay que retirarlo para evitar este efecto secundario.

## **ALTERACIÓN INTESTINAL**

Los trastornos del tránsito intestinal son también muy frecuentes en la EM, aunque en general se les presta escasa atención, y consisten fundamentalmente en estreñimiento e incontinencia fecal y, aunque la primera puede ser muy molesta para el paciente, es esta última la que realmente altera la vida de la persona, ocasionándole un aislamiento social evidente.

La frecuencia de esta disfunción es también muy alta y suele aumentar a lo largo de la evolución de la EM. Se estima según diversas series entre el 40% <sup>(11)</sup> hasta el 68% <sup>(12)</sup> en lo que respecta al estreñimiento y hasta el 25% <sup>(12)</sup> en la incontinencia fecal y de forma muy esporádica hasta el 50% <sup>(11)</sup>.

Esta disfunción se relaciona con los trastornos esfinterianos urinarios, con el tiempo de evolución de la enfermedad y con el grado de discapacidad valorado con la EDSS <sup>(13)</sup>.

La disfunción intestinal viene determinada fundamentalmente por el enlentecimiento del tránsito intestinal y la pérdida o disminución del reflejo gástrico, consistente en el aumento de la motilidad del colon tras la ingesta alimenticia. Y aunque se pueden realizar diversas exploraciones diagnósticas, como los estudios manométricos en el recto o estudios del peristaltismo intestinal, en la práctica habitual no se suelen practicar, ya que en general no apor-

tan información relevante para el tratamiento. No obstante no quisiéramos dejar pasar la oportunidad para llamar la atención que ante un estreñimiento muy severo con distensión abdominal y pobre respuesta al tratamiento habitual, hay que descartar de forma exhaustiva otra causa distinta de la EM como responsable del estreñimiento, ya que existe la tendencia generalizada de atribuir siempre a esta patología la disfunción intestinal, con el consiguiente retraso de un diagnóstico correcto de distinta etiología, como vólvulos intestinales u otras causas de obstrucción o pseudoobstrucción intestinal, como hemos podido comprobar en nuestra serie.

No hay que olvidar que algunos tratamientos pueden provocar o acentuar la disfunción intestinal, como por ejemplo los anticolinérgicos, utilizados de forma mayoritaria en los trastornos vesicales, que como ya hemos comentado se asocian en gran medida con las alteraciones intestinales, así como opiáceos, antiinflamatorios no esteroideos y antibióticos.

El tratamiento del estreñimiento en la EM suele ser el tratamiento estándar de esta disfunción en otras patologías:

- Medidas higiénico-dietéticas consistentes en ingerir abundantes líquidos, dieta rica en residuos, realizar ejercicio moderado, etc.
- Uso de laxantes de forma ocasional o pautada. Se recomienda el empleo de Lactulosa o Lactitol o con sustancias naturales como la Aloe Vera, muy usada en general por los pacientes.
- Estimulación ano-rectal con supositorios de glicerina o estimulación digital.
- Enemas en los casos que sean necesarios y en pacientes con mala respuesta a los mismos Irrigación Trasanal bien con cono o sonda.

Se aconseja que el estreñimiento se resuelva en el plazo máximo de 3-4 días.

En ocasiones se ha usado tratamiento con procinéticos para mejorar el peristaltismo intestinal con una respuesta en general poco satisfactoria.

El problema de la incontinencia fecal es más difícil de tratar y realmente en ocasiones solo podemos adelantarnos a la incontinencia vaciando la ampolla rectal de forma preventiva para evitar la incontinencia antes de que se produzca en el momento más inoportuno, uso de antidiarreicos y otras veces podemos indicar el empleo de obturadores anales, que son útiles para una correcta continencia de las heces, siempre que éstas no sean líquidas.

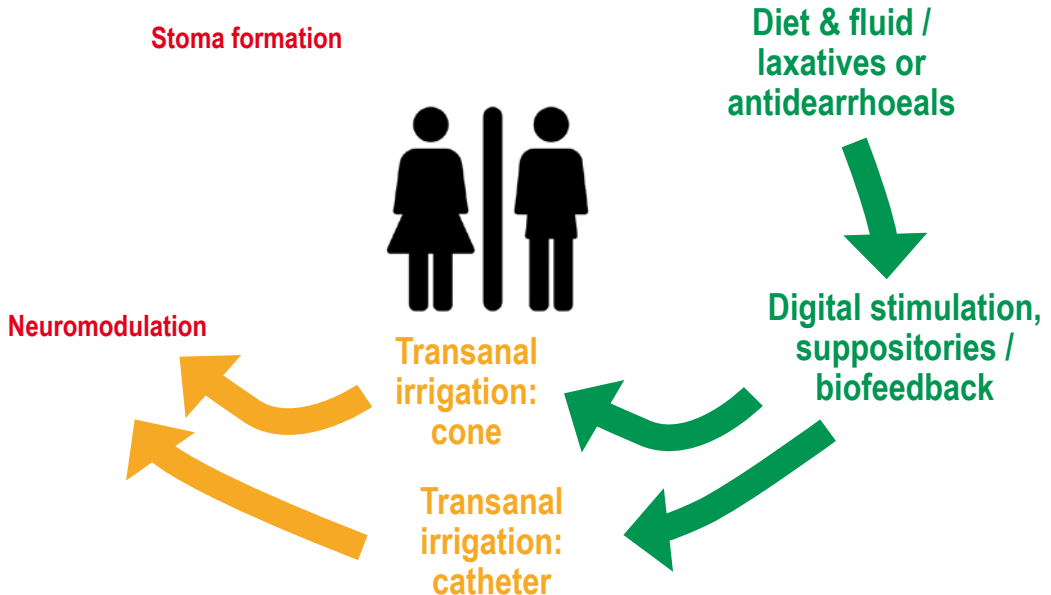
En general los “tapones” anales no suelen ser bien aceptados inicialmente por las personas afectadas.

Los ejercicios de biofeedback que se suelen indicar en los servicios de digestivo son también una opción para tratar la incontinencia fecal.

Como en los trastornos urinarios también en los problemas intestinales se puede aplicar la neuroestimulación que se suele implantar en las unidades de cirugía coloproctológica y como última alternativa es la realización de un estoma con la colocación de ostoma, aunque esta opción en nuestra experiencia no ha sido aceptado por ningún paciente de nuestra serie.

En esta sintomatología el paciente tiende a recurrir a la medicina alternativa, sobre todo a tratamientos de herboristería, para mejorar el estreñimiento, dada la pobre respuesta que en muchas ocasiones le brinda la medicina clásica.

El esquema siguiente es el que recomiendan algunos autores para tratar las alteraciones intestinales neurológicas <sup>(14)</sup>:



## ALTERACIONES SEXUALES

### INTRODUCCIÓN

La actividad sexual es una parte importante de la vida del ser humano y más si cabe en la edad de presentación de la EM, fundamentalmente entre 20 y 40 años, donde se desarrolla la edad fértil de la mujer y cuando se mantiene una mayor actividad sexual. Es por ello que una merma en esta esfera repercute claramente en la calidad de vida de los pacientes y en su relación de pareja, existiendo un mayor porcentaje de separaciones, que aunque no se pueda atribuir exclusivamente a esta causa, es indudable que la alteración sexual es uno más de los factores que están implicados.

Realmente la problemática sexual de las personas afectadas de EM es difícil de abordar ya que es un tema muy poco tratado en las consultas por parte de los pacientes, incluso hoy en día, debido a diversos motivos de diferente índole, religiosa, cultural, social etc., siendo muy difícil poder conocer la incidencia real de esta alteración, ya que los pacientes no contestan, de forma amplia, a esta cuestión al ser interrogados sobre este tema y si lo hacen en muchas ocasiones la respuesta no es del todo sincera. Las mujeres en un alto porcentaje no suelen responder, a pesar de que esta patología predomina de forma clara en la mujer, sobre todo por debajo de los 40 años.

En una encuesta anónima que realizamos de forma voluntaria sobre la actividad sexual en los pacientes de EM que revisamos en una consulta especializada sobre alteraciones esfinterianas en EM, solo respondieron a la encuesta el 57%, contestando el 70% de los hombres y el 30% de las mujeres, a pesar de que como veremos posteriormente estas manifestaciones clínicas están muy relacionadas y se dan en una elevada frecuencia en la misma persona. Por otra parte, hay un gran desconocimiento de las alternativas terapéuticas existentes actualmente en este campo, por parte de los pacientes y del personal sanitario, y además los pacientes presentan un temor, en muchas ocasiones injustificado, a emplear los tratamientos adecuados en esta patología a pesar de que su indicación sea correcta y realizada por profesionales con experiencia en este ámbito.

Por otro lado, no queremos dejar pasar la ocasión para reseñar que existe un importante número de pacientes y sus parejas, sobre todo en el sexo femenino, que muestran una evidente “resignación” ante la pérdida de la función sexual, que resulta difícil comprender dada sus edades y las posibilidades terapéuticas reales de las que disponemos actualmente.

Hay que destacar que, si realmente queremos conseguir mejorar la vida sexual de las personas afectadas de EM, es imprescindible que éstos modifiquen la “mentalidad” ante la sexualidad, que es algo en muchas ocasiones muy difícil de lograr, no considerando el coito como la única alternativa de disfrutar de la sexualidad.

Hay que señalar que según se recoge en algún trabajo<sup>(15)</sup> la mujer, tanto como paciente como pareja de un enfermo de E.M., está más satisfecha con su vida sexual que el varón, sin que se especifiquen los motivos de esta aseveración, aunque lo que se constata claramente es que las pacientes consultan excepcionalmente por esta patología, en tanto que el varón expresa cada vez con más frecuencia su problemática en este terreno, buscando soluciones.

## **FISIOLOGÍA DE LA SEXUALIDAD**

Los estímulos sexuales pueden ser considerados como “centrales”, es decir psíquicos, visuales, olfatorios, etc., o “periféricos”, es decir locales, por estimulación de zonas erógenas, que no se tienen que circunscribir exclusivamente a la región perineal.

Ante estímulos “centrales” se activan diversas regiones cerebrales, como la corteza y el sistema límbico, que transmiten por la médula el estímulo hasta los centros autonómicos, tanto a nivel de dorsolumbar (D11-L2) como sacro (S2-S4) para que se produzcan en el caso de la mujer la lubricación vaginal, aumento de la tumescencia del clítoris y con el aumento de la excitación sexual el orgasmo y en el caso del hombre inicialmente la erección, que se produce por el relleno vascular de los cuerpos cavernosos con aumento de la resistencia del drenaje venoso del pene, y posteriormente coincidiendo con el punto de mayor excitación sexual el orgasmo y la eyaculación.

En el caso que los estímulos sean locales se produce un reflejo segmentario medular de los centros medulares, que hemos mencionado anteriormente, desencadenando las respuestas ya comentadas.

## **PREVALENCIA**

Las cifras que se manejan de incidencia de las alteraciones sexuales en la EM son dispares, aunque en general se sitúan entre el 50-75% de los pacientes <sup>(16)</sup>, considerándose que es algo mayor en los varones, y aumenta con el tiempo de evolución de la EM <sup>(17)</sup>, estos datos provienen mayormente de estudios anglosajones.

Es interesante destacar que en algún estudio se hace referencia a que el porcentaje de pacientes afectados por una disfunción sexual, antes de manifestarse la enfermedad, se sitúa alrededor del 10%<sup>(18)</sup>, que es muy similar a los datos que se manejan para la población general, sin una patología conocida previamente.

Por otra parte, la disfunción sexual en la EM se relaciona de forma clara, siendo a su vez un factor que condiciona la actividad sexual de los pacientes, con los trastornos esfínterianos <sup>(19,20,21)</sup>, fundamentalmente urinarios, ya que aproximadamente la mitad de los pacientes con patología vesical presenta algún trastorno en la esfera sexual, secundarios a la afectación medular<sup>(21)</sup>. El miedo a presentar un escape urinario durante la relación sexual puede condicionar de una forma muy importante la actividad sexual. Esta evidente relación también se da con la afectación de la vía piramidal<sup>(21)</sup>, fundamentalmente localizada en miembros inferiores, y con la carga lesional en Resonancia Magnética<sup>(22,23)</sup>, de forma predominante a nivel de la protuberancia y región frontal. Sin embargo, esta relación se discute, en algún estudio, aunque en nuestra modesta opinión esta relación es evidente con:

- La Depresión, más habitual en la EM que en otras enfermedades crónicas discapacitantes, ya que puede manifestarse de por sí con alteraciones sexuales.
- La Fatiga, que es una sintomatología frecuente en estos pacientes y que puede condicionar e incluso imposibilitar una relación sexual satisfactoria, por la falta de energía que se experimenta con este síntoma y la acentuación de la clínica que en ocasiones provoca la fatiga.
- Tiempo de evolución y Grado de Discapacidad, que pueden estar interrelacionados entre sí, siendo la discapacidad que presente el paciente en algunos casos un claro obstáculo para la realización de una actividad sexual “normal”, aunque este concepto de normalidad cuando se habla de sexualidad sería muy discutible.

Es importante señalar que algunos fármacos muy utilizados de forma general y más específicamente en EM pueden ocasionar una disfunción sexual o acentuar una ya preexistente, provocando una disminución de la libido, una dificultad en la erección o retrasando la eyaculación.

Los fármacos más implicados son:

- Antihipertensivos, como diuréticos tiacídicos, betabloqueantes, espironolactona, bloqueadores de canales del calcio, simpaticolíticos.

- Antiespásticos, usados de forma amplia para tratar la espasticidad, como el baclofen.
- Anticolinérgicos, utilizados para el tratamiento de la patología urinaria en la vejiga hiperactiva, que como hemos comentado anteriormente está muy relacionada con la alteración sexual, como la oxibutinina.
- Antagonistas de receptores H2, usados para tratar diversas afecciones gástricas.
- Antidepresivos, como los Inhibidores Selectivos de la Recaptación de Serotonina, salvo Trazodona, Antidepresivos tricíclicos e Inhibidores de la monoaminaoxidasa.
- Tranquilizantes y Neurolépticos.
- Antiepilépticos como el fenobarbital, actualmente menos recomendado.
- Beta-bloqueantes, que en la EM se utilizan para disminuir el temblor fundamentalmente.
- Tóxicos como cocaína, alcohol, tabaco, marihuana, heroína.

Las disfunciones sexuales<sup>(24)</sup> se pueden clasificar en tres categorías según la etiología:

- PRIMARIAS:

- Disminución de la libido.
- Disminución de la lubricación vaginal.
- Excitación.
- Dificultad para la adquisición del orgasmo
- Alteración de la sensibilidad en el área genital:
  - Disminuida
  - Ausente.
  - Dolorosa.
- Dispareunia.
- Satisfacción.

- SECUNDARIAS:

- Limitaciones debidas a la propia EM: espasticidad, alteraciones posturales, fatiga, clínica miccional.

- TERCIARIAS: Psicológicas y Sociales.

## **ALTERACIONES PROPIAS DE LA MUJER**

Las fundamentales alteraciones de la sexualidad en las mujeres afectadas de EM son las siguientes:

- Disminución de la libido.
- Disminución de la lubricación vaginal.
- Alteración de la sensibilidad en el área genital, que puede encontrarse: disminuida, ausente o ser incluso dolorosa.
- Limitaciones debidas a la propia EM: espasticidad, alteración postural, fatiga y alteración esfinteriana.

La disminución de la libido, es decir, la disminución del deseo sexual, es frecuente en las pacientes de EM y se puede atribuir a diversas causas: la disminución de la autoestima por padecer una enfermedad crónica discapacitante, alteración de la propia imagen corporal que le cree parecer menos atractiva, la disminución de la satisfacción en la relación sexual, la depresión, miedo a un escape de orina durante la relación sexual, en las pacientes que presentan alteraciones esfinterianas y en menor medida a la propia EM.

En muchas ocasiones relacionada con la anterior las pacientes presentan disminución de la lubricación vaginal, ya que para que ésta exista debe haber un deseo sexual adecuado. Aunque en ocasiones se mantiene el deseo sexual y la lubricación vaginal no se produce de forma adecuada, a lo que pueden contribuir diversos condicionantes independientes de la enfermedad, como la edad, cambios hormonales, etc. No obstante, esta alteración es escasamente referida por las pacientes, manifestándolo en la anamnesis dirigida.

Las alteraciones de la sensibilidad en el área genital pueden ocasionar que no se pueda alcanzar un orgasmo satisfactorio, ya que el grado de excitación es menor, si la sensibilidad está disminuida o incluso ausente. En ocasiones la sensibilidad en el área sexual se encuentra alterada provocando una sensación de disconfort, que incluso puede ser intensamente dolorosa, en lugar de satisfactoria durante la relación sexual, pudiendo coincidir el momento del previsible máximo grado de satisfacción con una sensación de dolor intenso de tipo neurálgico.

Entre las limitaciones propias de la enfermedad que artefactan de forma clara la relación sexual, se encuentran:

- La espasticidad que puede dificultar el adoptar determinadas posiciones o ser aumentada por la excitación o incluso presentar espasmos musculares sobre todo en los miembros inferiores, durante o al finalizar la relación sexual.

- La alteración postural que presentan algunas pacientes, en la mayoría de los casos debida a la espasticidad, es una dificultad añadida a la relación sexual, aunque casi siempre superable con un poco de imaginación y colaboración de la pareja.

- La fatiga, que es una sensación de falta de energía subjetiva que limita claramente la actividad tanto física como psíquica de los pacientes, siendo además un síntoma muy frecuente en la EM, puede, si es intensa, impedir, sobre todo a los varones, el completar de forma adecuada la relación sexual, por lo que es muy importante que los pacientes planifiquen sus actividades diarias para “ahorrar” la máxima energía posible, por lo que parece lógico que la actividad sexual se desarrolle por las mañanas, cuando los pacientes, por regla general, se encuentran más descansados.

- Las alteraciones esfínterianas, sobre todo urinarias, se asocian con una elevada frecuencia a las alteraciones de la sexualidad en la EM, siendo probablemente la asociación más clara entre las manifestaciones clínicas de esta, lo que provoca que los pacientes, fundamentalmente del género femenino, se inhiban ante la sexualidad, debido al temor de que se pueda producir un escape de orina involuntario durante el “juego” sexual. En un estudio<sup>(20)</sup> se ha encontrado una clara relación en las mujeres en general que padecen síntomas de alteración del tracto urinario e incontinencia urinaria con la disfunción sexual que alcanza hasta el 46%.

## **ALTERACIONES PROPIAS DEL VARÓN**

Las alteraciones más frecuentes en varones afectados de EM son:

• La Disfunción eréctil es la alteración por la que más consultan los pacientes de EM, pudiéndose clasificar, desde un punto de vista simple y práctico, en tres estadios (aunque no sigamos la Clasificación Internacional de la Disfunción Eréctil):

- Fugaz, consistente en una erección completa, pero de breve duración, que no permite conseguir un coito adecuado.

- Incompleta, con una tumescencia menor de la necesaria para una penetración correcta.

- Ausente, es decir que no se produce erección de forma voluntaria, ya que en ocasiones se pueden producir erecciones involuntarias, sobre todo nocturnas, que no siempre indican que la disfunción eréctil sea de origen psíquico.

• La alteración de la eyaculación en la EM, que suele asociarse a un trastorno de la percepción orgásmica y de la sensibilidad en la zona genital, puede dividirse de forma simplista en:

- Eyaculación Precoz, que no es una alteración propia de la EM y que se produce en la misma frecuencia que en la población general y que puede tratarse con un fármaco específico para la misma como la Dapoxetina, anteriormente se empleaba otro ISRS como por ejemplo la Fluoxetina.

- Eyaculación Retardada, consistente en un retraso importante de la eyaculación, en general como hemos comentado relacionado con un trastorno de la sensibilidad y de la sensación orgásmica, debido a la dificultad para conseguir el estado de excitación que se requiere para la eyaculación normal.

- Eyaculación Ausente.

• La Sensación orgásmica puede ser no satisfactoria, estar ausente o incluso ser dolorosa.

• La disminución de la libido no suele ser referida espontáneamente por los pacientes, que tienden a atribuirla a los tratamientos empleados, pero si se les pregunta específicamente por este aspecto se observa que está presente en muchos pacientes.

• En lo que se refiere a las alteraciones propias de la enfermedad en lo que respecta al varón son superponibles a las que sufren las mujeres, aunque haciendo mayor hincapié en la fatiga, la espasticidad y las alteraciones posturales.

## **ESTUDIO DIAGNÓSTICO**

Para realizar un diagnóstico correcto de la alteración sexual en la EM se pueden realizar los siguientes estudios, que en la práctica asistencial habitual en muchas ocasiones no se suelen realizar, ya que es improbable que esta alteración sea motivada por una causa distinta a la EM o que no esté directamente relacionada con la misma:

- Potenciales Evocados Somestésicos del Pudendo<sup>(23)</sup>, que nos permite estudiar la vía nerviosa que está implicada en la función sexual y su posible anomalía.

- Electromiografía de la musculatura bulbo cavernosa y reflejo bulbo cavernoso.
- Doppler de Pene, que nos permite descartar alguna causa vascular de disfunción eréctil y a la vez podemos comprobar la respuesta al tratamiento, ya que habitualmente este estudio se realiza inyectando en el pene Prostaglandina E, que es uno de los tratamientos de la disfunción eréctil, como más tarde veremos.
- Estudio Psicológico, que en ocasiones es necesario realizar para descartar un síndrome depresivo u otro trastorno psíquico como causa de la alteración sexual.

No haremos mención expresa de otros estudios que se suelen realizar para diagnosticar disfunciones sexuales de causa no conocida como son analítica, incluyendo determinaciones hormonales, estudio urológico, registro de tumescencia del pene, bien nocturna o mediante estímulos visuales, visionado de escenas eróticas, etc., ya que nos ceñimos al estudio de los pacientes diagnosticados de EM.

En la siguiente tabla se recogen alternativas terapéuticas de la disfunción sexual en la M en ambos géneros recomendadas por estos autores<sup>(24)</sup>:

#### **THERAPIES FOR VARIOUS SEXUAL DYSFUNCTION IN MULTIPLE SCLEROSIS**

<b>DYSFUNCTION</b>	<b>SYMPTOMS</b>	<b>TREATMENT</b>
Sexual desire dysfunction Sexual arousal dysfunction	Decreased sexual desire or motivation  Males: diminished feelings of sexual excitement and sexual pleasure and/or erectile dysfunction Females: diminished feelings of sexual excitement and sexual pleasure and/or vulval swelling	Sex steroids therapy (testosterone), psychotherapy Drugs: phosphodiesterase type 5 inhibitor, adrenoceptor antagonist, dopamine agonist, prostaglandin Drugs: Vaginal lubricants, sildenafil
Ejaculatory dysfunctions Orgasmic dysfunctions	Delayed or absent ejaculation Diminished or absent orgasms	Drugs: Midodrine, yohimbine Availability of oral medication and a multidisciplinary teamwork and cooperation
Sexual pair disorder	Female dyspareunia	Anesthetica gels, pain modulation, specialist care

Asian Journal of Andrology

A continuación, detallamos el tratamiento indicado por sexos.

## TRATAMIENTO DE LA DISFUNCIÓN SEXUAL EN EM

Lo primero que hay que decir que la sexualidad en la pareja es cosa de dos y que por lo tanto cualquier alteración en este campo, en uno de los miembros de la pareja, repercute en el otro miembro y las alternativas de tratamiento han de ser valoradas y aceptadas por los dos, sabiendo además que en muchas ocasiones los problemas comienzan a resolverse cuando se hablan con total “confianza” y sinceridad con la pareja, ya que por otro lado no es infrecuente en nuestro medio que las parejas no puedan expresar con absoluta claridad sus deseos y problemática en este ámbito<sup>(24)</sup>. Es por todo ello muy importante estimular a los pacientes a que tengan una intensa comunicación con su pareja en este campo.

En segundo lugar, hay que señalar que en ocasiones será necesario adoptar un cambio claro de mentalidad en lo referente a la sexualidad y no centrar la sexualidad prácticamente de forma exclusiva en el coito y pensar que existen otras formas gratificantes de desarrollar la sexualidad distintas al coito. Esto como es lógico precisará en ocasiones de un apoyo psicológico para la pareja.

Como normas generales para ambos sexos es fundamental descartar causa iatrogénica que este interfiriendo en la función sexual, revisando el tratamiento que realiza el paciente y si es necesario suprimir, si es posible, o sustituir algún fármaco concreto que esté tomando el paciente, prestando especial atención al tratamiento antidepressivo, ya que en ocasiones se pueden sustituir los antidepressivos del grupo de los inhibidores selectivos de la recaptación de serotonina (ISRS) por Trazodona o Venlafaxina, que presentan menos repercusión a nivel de la actividad sexual, o los más recientes antidepressivos, que tienen en consideración no provocar efectos secundarios en este campo.

Es muy importante realizar una correcta evaluación de la higiene y calidad del sueño, para disminuir en lo posible la fatiga, ya que como todos conocemos un sueño no reparador incrementa la fatiga, siendo en ocasiones necesario tratar de forma adecuada las posibles causas de la alteración del sueño, como pueden ser los espasmos musculares nocturnos o la nicturia. Así mismo debemos hacer hincapié en conservar la mayor energía posible durante la actividad sexual, por lo que se deben adoptar las posiciones más adecuadas en cada caso concreto y por supuesto mantener la relación sexual cuando la fatiga sea menor, lo que habitualmente suele ocurrir al despertar por la mañana.

Por otro lado debemos optimizar el tratamiento de la espasticidad para disminuirla lo máximo posible, para que no dificulte la actividad sexual y también tenemos que tratar la alteración urinaria, muy relacionada con la patología

sexual en los pacientes con EM, como ya hemos comentado, como puede ser la urgencia e incontinencia miccional, antes de la relación sexual, sobre todo en la mujer, mediante el vaciado vesical, empleándose si es necesario el tratamiento con anticolinérgicos o incluso el autosondaje.

Tanto la mujer como el varón pueden presentar una disminución de la sensibilidad en la zona genital o una dificultad mayor para lograr el grado de excitación requerido para alcanzar el orgasmo, por lo que en muchas ocasiones éste no se consigue con el coito exclusivamente, siendo necesario previamente a la penetración una estimulación intensa y prolongada para poder tener un alto nivel de excitación cuando se produce la copulación y conseguir el orgasmo durante el coito.

La estimulación puede ser realizada por la pareja o por el propio paciente, siendo en la mayoría de las ocasiones más efectiva si la práctica el propio paciente, aunque en ocasiones esta estimulación ha de ser tan prolongada en el tiempo que le puede provocar cansancio, por lo que para evitar esta limitación se pueden emplear vibradores, que permiten calibrar el grado de la estimulación.

## MUJER

Entrando ya en temas concretos para cada miembro de la pareja, en el caso concreto de la mujer, cuando exista una disminución o ausencia de la lubricación vaginal se aconseja el uso de lubricantes vaginales, lógicamente aplicados antes del coito, que deben ser estériles e hidrosolubles como por ejemplo gelatinas estériles, que se pueden adquirir fácilmente en las farmacias, y no emplear la “famosa” vaselina, que puede provocar infecciones vaginales.

Habría que, en casos concretos, realizar una consulta con el Ginecólogo, para valorar la posibilidad de tratamiento hormonal sustitutivo, dependiendo de la edad de la paciente.

En lo que respecta a la disminución de la libido las posibilidades de tratamiento son en general escasas y hay que insistir en crear un ambiente adecuado desde el punto de vista psicológico que estimule la relación sexual, evitando al máximo los estímulos negativos como estrés, cansancio, rutina. etc.

Los fármacos que se han implicado en la mejoría de la disfunción sexual en la mujer son los siguientes:

- Testosterona.
- Libicare.
- Flibanserina.
- Bremelanotide.
- Estrógenos.
- Prostaglandinas.

Se ha indicado el uso de testosterona, que está implicada en el deseo sexual tanto en el hombre como la mujer, en forma de parche (aunque actualmente no disponible) o en crema en la mujer para aumentar el deseo sexual, lo que se aplica en mujeres con extirpación ovárica o con insuficiencia ovárica por otras causas. También se están realizando estudios con prostaglandinas para mejorar la libido.

En Estados Unidos, pero no en Europa está comercializada la Flibanserina, que se ha estudiado como antidepresivo, para mejorar la libido en la mujer, aunque presenta efectos secundarios como síncope que dificultan su empleo y no está bien establecido su uso si debe ser ocasional o de forma continua.

Otro fármaco más recientemente aprobado por la FDA en USA, pero no disponible en Europa es la Bremelanotide<sup>(25)</sup> que en algunos estudios mejora alrededor de un 25% el deseo sexual presentando como efectos secundarios más frecuentes náuseas, flushing y cefalea que limitan su uso.

Si existe en nuestro país un producto llamado Libicare para esta indicación en la mujer, recomendado por algunos ginecólogos, que habrá que valorar con el tiempo la eficacia real, ya que en nuestra experiencia su eficacia es muy limitada, que puede adquirirse en herboristerías.

Cuando el problema radica en que la sensación orgásmica no sólo no es satisfactoria, sino que es molesta o incluso dolorosa se pueden utilizar fármacos que modifican el umbral del dolor, como por ejemplo Carbamazepina, Fenitoína, Antidepresivos Tricíclicos, Gabapentina u otros anticomociales, etc.

Cuando en una misma paciente concurren la depresión, la urgencia urinaria y la sensación dolorosa durante el coito el tratamiento con Antidepresivos Tricíclicos puede ser una buena opción terapéutica, ya que con un mismo fármaco cubriríamos la posibilidad de tratar las tres manifestaciones clínicas anteriormente mencionadas.

## VARÓN

Lo primero que hay que decir es que existen más alternativas terapéuticas en el campo de la sexualidad para el varón que para la mujer y que son especialmente efectivas en la disfunción eréctil, que por otro lado como ya hemos señalado es la principal queja de los pacientes.

El primer tratamiento que se puede emplear en el caso de que el paciente

presente una erección prácticamente completa pero breve en el tiempo es el Constrictor, que consiste en una banda elástica, que debe ser ancha, que se coloca en la base del pene cuando se consigue la erección y que permite mantenerla al impedir que el pene pierda la irrigación. El Constrictor no debe mantenerse durante más de quince minutos, para no presentar problemas debido a la falta de riesgo vascular. El Constrictor se puede adquirir, aunque parece que los que mejor funcionan son los que se “fabrican” de forma casera.

Relacionado con el anterior está la Bomba de Vacío que se trata de un aparato donde se coloca el pene se produce el vacío con lo que se consigue que el pene se rellene de sangre, lo que provoca la erección y para mantenerla se coloca el Constrictor. Realmente tanto el Constrictor como la Bomba de Vacío no son prácticamente utilizados por los pacientes y más aún desde que han aparecido los tratamientos orales para la disfunción eréctil.

El siguiente tratamiento es la Infiltración intracavernosa de sustancias vasoactivas como la Papaverina, la Fentolamina y la Prostaglandina E<sup>(26)</sup>, que es la que actualmente se utiliza, que evidentemente presenta el inconveniente de que debe ser inyectada en el pene, en los cuerpos cavernosos, lo que inicialmente cuenta con un cierto rechazo por parte de los pacientes, hasta que son instruidos por los Servicios de Urología, que son los que pueden indicar y recetar este tratamiento, ya que esta opción terapéutica está pensada para la autoinyección, que es la que da autonomía al paciente para poder utilizar el tratamiento cuando lo desee. La infiltración ha de realizarse en la cara lateral del pene para evitar lesionar el paquete vasculonervioso que se sitúa en la cara dorsal. La dosis empleada suele ser 5-10 mcg. de Alprostadil<sup>(26)</sup>, más pequeña que las que se utilizan en otras patologías que cursan con disfunción eréctil. El tratamiento comienza a manifestar su eficacia alrededor de 15-20 minutos tras la inyección y mantiene su eficacia entre 2 y 4 o incluso 6 horas, como máximo. La frecuencia de uso que se aconseja es de una vez por semana, ya que una mayor frecuencia podría producir fibrosis vascular. En cuanto a efectos secundarios, no suele tenerlos a nivel general, ya que su efecto es fundamentalmente local, y como efecto secundario local más grave que puede ocasionar se encuentra de forma verdaderamente excepcional, dadas las dosis que se emplean en EM, el Priapismo, que es una erección mantenida que puede ser dolorosa y que puede constituir realmente una urgencia médica, ya que puede provocar una reacción vegetativa importante.

Actualmente el Alprostadil también se puede administrar en crema para introducirla en la uretra o bastoncillos uretrales.

El gran avance en el tratamiento de la disfunción eréctil ha consistido en la introducción del tratamiento por vía oral con el uso de los Inhibidores

de la Fosfodiesterasa 5, que comenzó con el Sildenafil, principio activo de la “famosa” pastilla azul, que ha revolucionado el campo de la disfunción eréctil, llegando a hacer incluso un uso indebido del tratamiento.

En la actualidad existen diversos inhibidores de la fosfodiesterasa 5 en el mercado, que comparten el mecanismo de acción pero que se diferencian fundamentalmente en el tiempo que precisa para iniciar el efecto y en la duración de este en cada uno de ellos.

Además del Sildenafil actualmente se dispone del Tadalafil, denominado comercialmente, Vardenafilo de nombre comercial y Avanafilo. En la actualidad se dispone de genéricos de los primeros con una clara disminución del precio de estos.

Como hemos comentado anteriormente lo que les distingue principalmente es el tiempo de acción, que es de 3-4 horas, incluso hasta 6 horas, en el Sildenafil, de algo menos en el Vardenafilo, pero con la contrapartida que es más rápido en iniciar su efecto, alrededor de 15-20 minutos, mientras que el Sildenafil tarda entre 30-60 minutos y el Tadalafil el tiempo de acción es en la mayoría de las ocasiones de 24 horas e incluso en algunos pacientes de hasta 36 horas, como se recoge en la actualización de la información de su ficha técnica, aunque algunos pacientes refieren que su eficacia no es mayor de 12-14 horas y su acción comienza a manifestarse a partir de los treinta minutos.

Por otra parte, es importante comentar que, aunque el mecanismo de acción a grandes rasgos es similar se ha comprobado que pacientes que no responden al Sildenafil pueden responder al Tadalafil, en algún estudio indican que hasta en el 30% de los casos. La dosis a emplear inicialmente en los pacientes con EM es la menor en cada uno de ellos, ya que muchos pacientes consiguen una relación satisfactoria con dosis pequeñas de inhibidores de fosfodiesterasa 5 y en caso de no ser efectiva dicha dosis se ascenderá a la inmediatamente superior.

La frecuencia de uso que se recomienda en general es de 2-3 veces por semana para evitar posibles efectos secundarios a largo plazo sobre la circulación del pene, aunque Tadalafil ha incorporado una nueva presentación que puede ser usada de forma diaria y que puede mejorar además la clínica de la hiperplasia prostática.

Los efectos secundarios, que en general son similares en los tres fármacos, más frecuentes, debido a su acción vasodilatadora, son cefalea, opresión to-

rácica, que puede hacer pensar de forma errónea en patología cardíaca, rubor facial, alteración de la visión cromática, confundiendo el verde y el azul, hormigueos en manos, dispepsia y congestión nasal, que no suelen revestir ninguna gravedad y que desaparecen alrededor de 20-30 minutos.

Las contraindicaciones fundamentales de estos tratamientos son la Hipertensión Arterial no controlada, la Insuficiencia Hepática y Renal Severa y la Cardiopatía Isquémica en tratamiento con Nitritos, ya que por sí sola la Cardiopatía Isquémica no sería una contraindicación absoluta, pero si al asociar Nitritos, que son vasodilatadores y no deben asociarse a otro vasodilatador como en este caso son los inhibidores de la fosfodiesterasa 5.

Es necesario saber que para que el tratamiento para la disfunción eréctil sea eficaz tiene que haber un deseo sexual adecuado, ya que ante la ausencia de libido esta terapia está abocada al fracaso. Actualmente estas sustancias activas no están cubiertas por el sistema público de salud y precisan de indicación médica para su dispensación.

La dosis media eficaz de Sildenafil es 50 mg y la presentación comercial en comprimidos de 25, 50 y 100 mg.

Tadalafil se presentaba hasta ahora en comprimidos de 10 y 20 mg y actualmente se ha incorporado un nuevo comprimido de 5 mg que permite su uso diario.

Vardenafil tiene también tres presentaciones de 5, 10 y 20 mg.

Avanafil que dispone así mismo de tres dosis distintas 50, 100 y 200 mg.

De forma práctica recomendamos a los pacientes, por motivos económicos que, si inicia tratamiento con Sildenafil, adquirir el comprimido de 50 mg y dividirlo por la mitad para que pueda con el precio de un comprimido tener dos dosis, ya que el precio de los comprimidos de 25 mg y de 50 mg son bastante similares. Algunos pacientes también realizan la misma práctica con el Tadalafil.

Otro tratamiento que aunque inicialmente, por su mecanismo de acción a nivel del circuito encefálico de la sexualidad, no parecía que pudiera ser demasiado efectivo en la disfunción eréctil secundaria a EM, ya que las vías medulares en muchas ocasiones suelen estar afectadas, es la Apomorfina, comercialmente conocida como Uprima, que en algunos pacientes es muy efectiva, siendo sus efectos secundarios más frecuentes y causa de abandono en ocasiones, las náuseas y vómitos, hoy en día está totalmente en desuso ante el avance de los

anteriores tratamientos mencionados.

Otras alternativas para la disfunción eréctil son la aplicación tópica de nitritos, que como ya hemos comentado son vasodilatadores, pero que actualmente no son de uso habitual, también existen cremas tópicas que mezclan prostaglandinas y óxido nítrico y las Prótesis que sería la última opción a recurrir en el caso del fracaso de todas las anteriores terapias. Las Prótesis, que pueden ser de distintas características, no son una alternativa a la que realmente recurra el paciente con EM, por diversos motivos como los referidos al inicio de este capítulo en relación con la resignación de los pacientes a disfrutar de una vida sexual activa.

El tratamiento de la alteración de la percepción orgásmica y la eyaculación es en general difícil y con pobres resultados.

Como comentábamos con anterioridad en muchas ocasiones la disminución de la sensibilidad en la región genital, lo que conlleva una clara dificultad para alcanzar el orgasmo de forma adecuada, está asociada a la alteración de la eyaculación, por lo que una de las alternativas de tratamiento es aumentar la excitación hasta conseguir que ésta sea máxima para que se alcance el orgasmo y la eyaculación. Este aumento de la excitación se puede realizar mediante la estimulación refleja espinal, que como hemos descrito en el apartado de fisiología de la sexualidad, mediante una vía “periférica” por medio de un circuito medular se puede conseguir una respuesta sexual con la estimulación de la zona genital. Esta estimulación se puede realizar manualmente por el propio paciente o por su pareja, aunque suele ser el paciente el que la realiza de forma más eficaz en cuanto a intensidad, existiendo los denominados vibradores que pueden realizar esta función sustituyendo a la persona.

En lo referente al tratamiento medicamentoso en ocasiones se ha empleado la Yohimbina, no comercializada en España y si en el Reino Unido, que es de difícil manejo por los efectos secundarios que puede ocasionar de tipo vegetativo con alteración de la tensión arterial, mareo, sudoración, arritmia, etc., y porque la posología no está bien establecida, tanto en lo referente a la dosis mínima eficaz, como si la medicación se debe emplear de forma continua o solo ocasionalmente antes de la relación sexual. La Yohimbina se suele emplear asociada a antidepresivos, fundamentalmente Trazodona.

En el supuesto que en lugar de conseguir un orgasmo satisfactorio se desencadene una sensación desagradable e incluso muy dolorosa, que en ocasiones es de tipo neurálgico, se pueden administrar fármacos modificadores del umbral doloroso, como hemos referido con anterioridad, en nuestra experiencia

hemos conseguido buenos resultados con la Carbamazepina.

La forma de tratar la disfunción eréctil en el varón sería inicialmente descartar alguna causa iatrógena, optimizar el tratamiento de la fatiga, la espasticidad, la higiene del sueño etc., que puedan interferir en la sexualidad, y si con ello no mejora la disfunción emplear tratamiento con algún inhibidor de la fosfodiesterasa 5, que puede ser elegido por el propio paciente según sus circunstancias personales, en dosis progresivas hasta llegar a la dosis máxima, pudiendo cambiar de Inhibidor de la fosfodiesterasa 5 si no hay una adecuada respuesta y si no se obtienen los resultados esperados pasar a sustancias vasoactivas de infiltración, bastoncillos uretrales o aplicación local como el Alprostadil, que si está cubierta por la Seguridad Social.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Fernández-Fernández, O. Editor: *Esclerosis Múltiple. Una aproximación multidisciplinaria*, Ed. AEDEM, Barcelona 1994.
2. Gimeno Álava, A. Editor: *Esclerosis Múltiple. Guía Práctica*. Ed Acción Médica, Madrid 1997.
3. Hulter BM, Lundberg PO: *Sexual function in women advanced multiple sclerosis*. J Neurol Neurosurg Psychiatry 1995 Jul;59(1):83-6.
4. Awad S A, Gajewski J B et al: *Relationship between neurological and urological status in patients with Multiple Sclerosis*. J Urology, 1984; 132: 499-502.
5. McGuire E J, Savastano J A: *Urodynamic finding and long-term outcome management of patients with Multiple Sclerosis-induced lower urinary tract dysfunction*. J Urol, 1984; 132: 102.
6. Blaivas J G, Kaplan S A: *Urologic dysfunction in patients with Multiple Sclerosis*. Seminars in Neurology, 1988; 8: 2.
7. Tubridy N, Addison R, Schon F. *Long term use desmopressin for urinary symptoms in multiple sclerosis* Mult Scler 1999 Dec;5(6):416-7.
8. Fowler CJ. *The cause and management of bladder, sexual and bowel symptoms in multiple sclerosis*. Baillieres Clin Neurol 1997 Oct;6(3):447-66.
9. DasGupta R, Fowler CJ. *Sexual and urological dysfunction in multiple sclerosis: better understanding and improved therapies*. Curr Opin Neurol. 2002 Jun;15(3):271-8.
10. Jure Tornic, Jalesh N. Panicker. *The Management of Lower Urinary Tract Dysfunction*. Current Neurology and Neuroscience Reports (2018) 18-54.
11. Bakke A, Myhr KM, Gronning M, Nyland H. *Bladder, bowel and sexual dysfunction in patients with multiple sclerosis—a cohort study*. Scand J Urol Nephrol Suppl 1996; 179:61-6.
12. Hinds JP, Eidelman BH, Wald A. *Prevalence of bowel dysfunction in multiple sclerosis. A population survey*. Gastroenterology 1990 Jun;98(6):1538-42.

13. Munteis E, Andreu M, Téllez MJ, Mon D, Ois A, Roquer J. *Anorectal dysfunction in multiple sclerosis* Mult Scler 2006; 12:215-18.
14. F1000Research 2019, 8(F1000 Faculty Rev):1800 Last updated: 28 OCT 2019. Neuromodulation 2018.
15. Hennessey A, Robertson NP, Swingler R, Compston DA: *Urinary, faecal and sexual dysfunction in patients with multiple sclerosis*. J Neurol 1999 Nov; 246(11):1027-32.
16. McCabe MP. *Relationship functioning and sexuality among people with multiple sclerosis*. J Sex Res. 2002 Nov; 39(4):302-9.
17. Valleroy ML, Kraft GH. *Sexual dysfunction in multiple sclerosis* Arch Phys Med Rehabil 1984 Mar;65(3):125-8.
18. Stenager E, Stenager EN, Jensen K. *Sexual function in multiple sclerosis. A 5 year follow-up study*. Ital J Neurol Sci 1996 Feb; 17(1): 67-9.
19. Zorzón M, Zivadinov R, Bosco A et al *Sexual dysfunction in multiple sclerosis: a case-control study.I. Frequency and comparison of groups*. Mult Scler 1999 Dec;5(6):418-27.
20. Borrello-Franco D, Leng W, O'Leary M et al. *Bladder and sexual function among women with multiple sclerosis*. Mult Scler. 2004 Aug; 10(4):455-61.
21. Salonia A, Zanni G, Nappi RE et al. *Sexual dysfunction is common in women with lower urinary tract symptoms and urinary incontinente: results of a cross-sectional study*. Eur Urol. 2004 May; 45(5):642-8.
22. Zivadinov R, Zorzón M, Bosco A, et al. *Sexual dysfunction in multiple sclerosis: II. Correlation analysis*. Mult Scler 1999 Dec;5(6):428-31.
23. Zorzón M, Zivadinov R, Locatelli L, et al. *Correlation of sexual dysfunction and brain magnetic resonance imaging in multiple sclerosis*. Mult Scler. 2003 Feb;9(1):108-10.
24. Zhen-Ni Guo, Si-Yuan He et al. *Multiple Sclerosis and sexual dysfunction*. Asian Journal of Andrology (2012) n530-535.
25. Zivadinov R, Zorzón M, Locatelli L, et al. *Sexual dysfunction in multiple sclerosis: a MRI, neurophysiological and urodinamic study*. J Neurol Sci. 2003 Jun 15;210(1-2):73-6.
26. Sheryl A. Kingsberg, PhD, Anita H. Clayton, MD, David Portman, MD, Laura A. Williams, MD, MPH, Julie Krop, MD, Robert Jordan, BS, Johna Lucas, MD, and James A. Simon, MD. *Bremelanotide for the Treatment of Hypoactive Sexual Desire Disorder*. Obstetric & Gynecology 2019.
27. Yang CC, Bowen JR, Kraft GH et al. *Cortical evoked potentials of the dorsal nerve of the clitoris and female sexual dysfunction in multiple sclerosis*. J Urol. 2000 Dec; 16(6):2010-3.
28. Mattson D, Petrie M et al: *Multiple Sclerosis Sexual dysfunction and its response to medication*. Arch Neurol, 1995; 52: 862-868.
29. Staerman F, Veilhan LA, Guiraud P et al. *Dose adaptation Turing training of intracavernous self-injection of prostaglandina E1*. Prog Urol 1996 Aug-Sep; 6(4): 564-8.

# ESCLEROSIS MÚLTIPLE Y EMBARAZO

## **Dr. Guillermo Navarro Mascarell**

*Neurólogo. Servicio de Neurología. Unidad de Enfermedades Desmielinizantes.*

*Hospital Universitario Virgen Macarena de Sevilla.*

*Miembro del Consejo Médico Asesor de FEDEMA*

La Esclerosis Múltiple (EM) es una enfermedad crónica inflamatoria y autoinmune del Sistema Nervioso Central, que típicamente cursa con brotes de la enfermedad al inicio, forma Remitente-Recidivante 80-90% de los casos, y posteriormente, en aproximadamente el 65% de los pacientes, según la historia natural de la enfermedad se convierte en una forma secundaria progresiva con un curso continuo de la discapacidad. Alrededor del 10-15% de los enfermos inician la enfermedad con un curso progresivo desde el principio (primaria progresiva).

Es una patología que afecta predominantemente a mujeres actualmente en una proporción de tres mujeres por cada hombre, anteriormente la proporción era de 2 a 1, lo que se explica por el aumento de la incidencia en las mujeres.

La prevalencia de la enfermedad en general oscila entre 80 y 187 casos por 100.000 habitantes con mayor proporción en los países del norte y en nuestro medio la prevalencia se sitúa en general entre 100 y 125 casos por 100.000 habitantes. Típicamente, los primeros síntomas de esta enfermedad se presentan entre los 20 y 50 años de edad, afectando predominantemente a mujeres como ya hemos indicado en su periodo de mayor actividad sexual y en su etapa más fértil. Por este motivo la planificación de la maternidad y consecuentemente el nacimiento del hijo constituyen un punto clave en esta enfermedad.

En general el 70% de los pacientes afectados de EM tienen una edad de 20 a 40 años.

La planificación del embarazo en los pacientes con Esclerosis Múltiple ha cambiado mucho en los últimos tiempos. Mientras que a principios del siglo XX se desaconsejaba el embarazo porque se pensaba que era un factor de riesgo para la progresión de la enfermedad, actualmente el mayor problema para estas pacientes es pensar en el futuro estado de salud y su asociación con la capacidad para poder cuidar a sus hijos, aunque con las terapias actuales se ha modificado la historia natural de la enfermedad, obteniéndose una franca disminución de la progresión de la discapacidad de la enfermedad cuando no una estabilización de la misma.

El embarazo no modifica la evolución general de la EM y no representa un mayor riesgo de complicaciones durante el parto, por lo que no modifica el plan obstétrico ni se considera un embarazo de alto riesgo, aunque en muchos centros se siguen como embarazos de alto riesgo, salvo en pacientes con gran discapacidad lo que actualmente es excepcional por la terapia empleada para modificar la evolución de la enfermedad.

Otro punto a aclarar es que no existe ninguna razón para no emplear la anestesia epidural.

También hay que reseñar que la EM no aumenta la posibilidad de malformaciones fetales comparada con la población general.

Por todo ello se ha observado un aumento de la tasa de embarazo en la EM. En España la edad media de tener un primer hijo se sitúa alrededor de los 32 años que coincide aproximadamente con la edad de diagnóstico de la proporción más importante de pacientes con EM.

Otra pregunta que les surge a las mujeres que desean tener hijos es el riesgo de que su hijo pueda heredar la enfermedad. Aunque la EM no es una enfermedad hereditaria, sí hay que tener en cuenta un cierto grado de susceptibilidad genética presentado los familiares de los pacientes afectos un riesgo superior a la población general. Sin embargo, este riesgo es bajo y la posibilidad de que un niño nacido de un paciente, el padre o la madre, con EM no adquiera la enfermedad es de alrededor del 97%.

La fertilidad en estas pacientes no está afectada, sin embargo, puede haber problemas en lo que respecta a la sexualidad, según el tiempo de evolución de la enfermedad como expresión clínica de la EM o debido a los déficits propios de la enfermedad. Aunque la fertilidad no se modifica, las pacientes pueden necesitar técnicas de reproducción asistida, así como el 10-15% de las parejas de la población general.

Algunos estudios han demostrado un aumento de brotes en las pacientes que se sometían a tratamientos de fertilidad, aconsejándose en general los tratamientos agonistas hormonales para potenciar la fertilidad.

Generalmente, no se recomienda rechazar estas técnicas, pero hay que informar del riesgo de que aparezca un brote y aconsejarles que mientras estén sometidas a estas técnicas no dejen de administrarse su terapia para la EM.

Estudios de la historia natural de la enfermedad han puesto de manifiesto una reducción de los brotes durante el embarazo sobre todo en el tercer trimestre y con un aumento de estos después del nacimiento fundamentalmente en el primer trimestre tras el parto. Los datos no muestran un impacto negativo del embarazo sobre la progresión de la enfermedad en las mujeres con EM.

Actualmente se sabe que la actividad de la enfermedad, expresada predominantemente en brotes clínicos o en actividad radiológica, durante el embarazo y tras el parto está relacionada claramente con la actividad previa al embarazo por lo que se recomienda antes de planificar el embarazo tener un buen control de la enfermedad con estabilización de la misma durante uno o dos años, si es posible, para reducir la posibilidad de brotes durante el embarazo y el puerperio.

También es conocido que suspender el tratamiento de la EM antes del embarazo aumenta la tasa de brotes antes y tras el mismo y que seguir el tratamiento hasta el embarazo disminuye el riesgo de brotes en el puerperio.

Por todo ello hay que planificar de forma individual dependiendo de cada tratamiento la suspensión del mismo previo al embarazo, ya que cada tratamiento tiene un periodo de lavado (tiempo que la paciente tiene que estar libre del tratamiento) distinto.

A continuación exponemos los distintos periodos de lavado que se recomienda en cada tratamiento:

- **Interferones:** Estos fármacos se pueden seguir administrando en caso necesario durante el embarazo y la norma habitual es interrumpirlo cuando se confirma el embarazo y también se puede utilizar durante la lactancia, debido a que es una molécula grande que no pasa de forma significativa a la leche materna.

- **Acetato de Glatiramer:** Se recomienda no emplear durante el embarazo aunque en caso necesario valorando el beneficio riesgo se puede administrar

y habitualmente se suspende cuando se confirma el embarazo y su uso durante la lactancia también hay que valorar si el beneficio para la madre supera el posible riesgo para el niño.

- **Teriflunomida:** No se puede emplear durante el embarazo, está contraindicada, ni en la lactancia materna y las mujeres que puedan procrear deben emplear un método anticonceptivo seguro mientras usen este tratamiento y posteriormente hasta que los niveles de Teriflunomida en sangre no sean inferiores a 0.02 mg/L, para disminuir la concentración de este tratamiento existen terapias de lavado rápido para disminuir el tiempo de eliminación del fármaco.

- **Dimetilfumarato:** No se recomienda su uso durante el embarazo y en general se suspende su administración cuando se confirma el embarazo y tampoco hay una evidencia suficiente para su uso durante la lactancia por lo que habría que valorar de forma individual si fuera imprescindible su administración en la lactancia.

- **Natalizumab:** Se recomienda la suspensión de este fármaco durante el embarazo y en pacientes con muy alta actividad de la enfermedad se podría utilizar el medicamento durante el embarazo sobre todo en los dos primeros trimestres ya que su uso en el tercer trimestre se puede asociar a patología hematológica en el feto. No debe emplearse este fármaco durante la lactancia.

- **Fingolimod:** Las pacientes de EM en edad fértil que usen este fármaco deben seguir un método anticonceptivo seguro y al menos dos meses después de suspender este tratamiento antes de iniciar de forma activa la búsqueda de la gestación. No se puede administrar este fármaco en la lactancia.

- **Ocrelizumab:** Durante el uso de este tratamiento y durante 12 meses después de la supresión del mismo se debe realizar un tratamiento anticonceptivo eficaz y seguro para evitar el embarazo y no se recomienda su administración durante la lactancia.

- **Alemtuzumab:** Se puede buscar el embarazo 4 meses después de la infusión de este tratamiento siendo claramente preferible tras la segunda infusión del fármaco. Tampoco se debe realizar la lactancia materna hasta cuatro meses después de la administración de la medicación.

- **Cladribina:** En este fármaco se ha de mantener el tratamiento anticonceptivo durante la toma del mismo y durante los siguientes seis meses y debido a que la medicación solo se mantiene en sangre durante breve tiempo puede plantearse la lactancia materna una semana después de la toma de la última dosis de la medicación.

Otra duda que le puede surgir a la paciente de EM es cómo actuar en el caso de que sufra un brote de la enfermedad durante el embarazo. Si es necesario se puede realizar una resonancia magnética y si el brote es grave por la repercusión clínica que tenga se pueden administrar esteroides sobre todo después del primer trimestre del embarazo.

El momento de retomar la terapia después del nacimiento es discutido.

La recomendación hasta hace unos años era evitar la lactancia materna e iniciar de nuevo el tratamiento una vez se ha dado a luz. Sin embargo parece claro que la lactancia materna puede jugar un papel protector en los casos que la actividad de la enfermedad es baja.

Por este motivo, sólo en el caso de deseo de la mujer, se recomienda la lactancia materna exclusiva, por los beneficios que puede aportar a la paciente y al niño, durante varios meses tras el parto si la actividad de la enfermedad es baja o está controlada antes del embarazo.

En caso de optar por la lactancia artificial, la medicación debe reintroducirse lo más pronto posible tras el parto.

Por todo lo que hemos visto con anterioridad es muy importante la planificación del embarazo en la EM, por lo que es un tema que se debe abordar por el neurólogo y por la paciente lo antes posible, informando al neurólogo de las alternativas disponibles.

## BIBLIOGRAFÍA

Coyle PK. *Tratamiento de mujeres con esclerosis múltiple durante el embarazo y después del parto*. Ther Adv Neurol Disord 2016; 9:198-210.

MacDonald SC, McElrath TF, Hernández Díaz S. *Resultados del embarazo en mujeres con esclerosis múltiple*. Am J Epidemiol 2019; 188:57-66.

Dobson R, Dassan P, Roberts M et al. *Consenso del Reino Unido sobre el embarazo en la esclerosis múltiple: Las directrices de la Asociación de Neurólogos Británicos*. Prac. Neurol. 2019; 19:106-14.

Houtchens MK, Edwards NC, Philips AL. *Recidivas y tratamiento con medicamentos modificadores de la enfermedad en el embarazo y el parto en mujeres estadounidenses con EM*. Neurología 2018; 91:e1557-68.

Coyle PK, Oh J, Magyan M, et al. *Estrategias de manejo para pacientes femeninas con potencial reproductivo con esclerosis múltiple: una revisión basada en la evidencia*. Desorden de relaciones de Esclerosis Múltiple 2019; 32:54-63.

Kaplan TB. *Tratamiento de los trastornos desmielinizantes en el embarazo*. Neurol Clin 2019; 37:17-30.

Confavreux C, Hutchinson M, Hours MM y otros. *Tasa de recidiva relacionada con el embarazo en la esclerosis múltiple*. Embarazo en el Grupo de Esclerosis Múltiple. N Engl J Med 1998; 329:285-91.

Vukusic S, Michel L, Leguy S, Lebrun-Frenay C. *Embarazo con esclerosis múltiple*. Rev Neurol (Paris) 2021 Mar; 177(3):180-194.

Voskuhl R, Momtazee, C. *Embarazo: Efecto en la Esclerosis Múltiple, Consideraciones Tratamiento, y Lactancia*. Neurotherapeutics 2017 14:974-984.



# PSICOLOGÍA

# EL CUIDADOR FAMILIAR

**Reyes Valdés Pacheco**

*Psicóloga de FEDEMA*

Cuando algún miembro de la familia se ve afectado por la EM, su influencia va más allá de la propia persona afectada, las consecuencias también repercuten en el núcleo familiar. Tanto la persona afectada como sus familiares más cercanos, deberán ir haciendo frente a los cambios, a las situaciones nuevas que va a producir la enfermedad, tendrán que ir adaptándose a convivir con ella. Todo esto, puede generar un alto nivel de estrés en la familia, que cada uno de sus miembros deberá canalizar de la forma más positiva posible, con el fin de lograr que la enfermedad no provoque una ruptura familiar.

Según Martín Herrero (1992), la familia presenta dos fases de adaptación a la Esclerosis Múltiple:

**1. Fase Aguda:** tras el diagnóstico se producen sentimientos de miedo en los miembros de la familia, en algunas ocasiones, el familiar puede sentirse más angustiado que el propio afectado/a. En esta fase, la enfermedad es vivida como una amenaza, lo que hace que aparezcan conductas nuevas (Morientes 2002), como son, la sobreprotección por parte de los familiares hacia el afectado, sentimientos de culpabilidad, falta de conocimiento de las limitaciones del enfermo, etc.

**2. Fase Crónica o de Consolidación:** en esta fase, la familia ha aprendido a vivir con la EM y las situaciones que ésta genera: aparición de brotes, tratamiento, surgimiento de limitaciones, etc. Este aprendizaje le será útil a la familia para tomar decisiones y buscar soluciones a los problemas.

A medida que se desarrolla la EM, la persona afectada puede verse más limitada en diversas funciones de su vida, en los casos más avanzados, puede llegar a convertirse en una persona “dependiente”, es decir, necesitará la ayuda de otra/s persona/s para realizar las tareas de la vida diaria. Esta dependencia no es uniforme, dependerá de cada persona y del nivel de afectación de la EM.

## CARACTERÍSTICAS DEL CUIDADOR

Cuidar es una situación que muchas personas pueden vivir a lo largo de su vida. Cada experiencia de cuidado es única ya que depende de factores, a quien se cuida, del cuidador, de porqué se cuida, de la relación previa con la persona cuidada, del grado de dependencia, etc.

Los cuidadores, son aquellas personas que por diferentes motivos, dedican gran parte de su tiempo y esfuerzo a conseguir que otras personas puedan adaptarse a las limitaciones de su discapacidad funcional, ayudándoles en su vida diaria.

En los casos, en los que la persona afectada, se encuentra en una situación de dependencia, en la mayoría de las ocasiones, es la familia quien va a proporcionar el apoyo y los cuidados necesarios. Pero normalmente, hay una persona, sobre la que va a recaer la mayor parte del trabajo y de las responsabilidades de la tarea de cuidar, la persona que principalmente asume este papel, estamos hablando del “**Cuidador Familiar**”.

El perfil de dicho cuidador, se mantiene estable, aunque pueda ir cambiando al igual que la sociedad. Normalmente, es mujer, que tienen un parentesco directo con la persona que cuidan, conviven en el mismo espacio y no reciben ninguna prestación económica por los cuidados que ofrecen. Evidentemente, este perfil no se cumple en el 100% de los casos, variará en función de las características y la situación de cada afectado/a y sus familiares.

La tarea de cuidado implica múltiples actividades, dependiendo del nivel de afectación de la enfermedad. Algunas de las más frecuentes que suelen darse en la mayoría de los casos, son:

- Ayuda a la higiene personal.
- Ayuda en actividades de la casa (cocinar, lavar, planchar, limpiar, etc.).
- Ayuda para las movilizaciones.
- Ayuda para el desplazamiento en el interior y fuera del hogar.
- Ayuda para el transporte fuera del domicilio.
- Ayuda para realizar gestiones fuera de casa.
- Supervisión en la toma o aplicación de medicamentos.
- Colaboración en tareas de enfermería.
- Ayuda en la alimentación.
- Ayuda en la comunicación.
- Hacer muchas “pequeñas cosas”, como por ejemplo, llevar un vaso de agua.

Como ya hemos dicho anteriormente, muchas de estas tareas y otras tantas, son llevadas a cabo en su mayoría por una sola persona, por lo que la vida de ésta, es decir, del cuidador principal, se verá influenciada, e incluso en ocasiones, limitada por la tarea de cuidar.

Con frecuencia, el cuidador principal, no es consciente de cuando se inicia el cuidado, de que va a ser él/ella la persona sobre la que va a recaer la mayor parte del esfuerzo y de las responsabilidades, de que esta situación puede prolongarse y vaya a requerir cada vez más tiempo y energía. Así, la persona va a ir integrando, poco a poco, su nuevo rol de cuidador en su vida diaria.

## REPERCUSIONES PSICOLÓGICAS DEL CUIDADO EN EL CUIDADOR

La experiencia de cuidar a un familiar, a un ser querido, puede ser una de las experiencias más satisfactorias y gratificantes que vivan los cuidadores a lo largo de su vida; pueden descubrir, en ellos mismos, cualidades positivas hasta entonces desconocidas (capacidad de entrega, solidaridad, empatía, comprensión, mayor sensibilidad, capacidad de afrontamiento ante situaciones estresantes, etc.). Pero también puede ser una labor muy solitaria e ingrata, que genere muchos sentimientos y pensamientos negativos en el cuidador.

Esta tarea puede tener consecuencias de distinto tipo, tanto a nivel personal del cuidador, como a nivel familiar de todos los miembros que forman parte de la familia.

Así, la persona cuidadora, con frecuencia, siente que, de una u otra manera, todos los aspectos de su vida se han visto afectados, incluso algunos han quedado anulados. También que su salud se ha resentido (numerosos estudios así lo confirman), que no dispone del tiempo suficiente para realizar actividades, incluso para disfrutar de su tiempo libre, etc. Algunos de estos cambios que va a experimentar el cuidador son:

**Cambios en las relaciones familiares:** éstas, se van a ver influenciadas por muchos factores y va a depender de quien sea la persona cuidada y la modificación de roles que se tenga que hacer dentro del núcleo familiar.

En estos casos, es fundamental, la comunicación, la toma de decisiones conjuntas entre la familia y la persona cuidada, la ayuda que reciba el cuidador y el reconocimiento de todo el trabajo que realiza.

**Cambios laborales:** para muchos cuidadores no resulta fácil compaginar el cuidado con el trabajo. En muchas ocasiones se ven obligados a reducir su jornada laboral o incluso a abandonarla.

**Dificultades económicas:** debido a la situación del cuidado y si el cuidador como consecuencia ha tenido que dejar de trabajar, reducir su jornada laboral o cambiar los roles familiares, los ingresos pueden verse reducidos y los gastos aumentar, ya que normalmente con la situación de dependencia se necesitan una serie de elementos especiales.

**Cambios en el tiempo libre:** el cuidado de una persona dependiente exige mucho tiempo y dedicación. Así, el cuidador reduce, con mucha frecuencia, sus actividades de ocio y tiempo libre.

**Cambios en la salud:** el cansancio físico y la sensación de que su salud ha empeorado, es algo muy frecuente entre los cuidadores.

**Cambios en el estado de ánimo:** los cuidadores pueden experimentar sentimientos positivos por la satisfacción de cuidar a un ser querido. Pero también, muy frecuentemente, pueden experimentar consecuencias psicológicas negativas, como sentimientos de tristeza, culpa, preocupación y ansiedad, así como un aumento de la irritabilidad.

Todos estos cambios en tantos aspectos pueden provocar **Sobrecarga o Agotamiento Emocional** en el cuidador que se define como “el conjunto de problemas físicos, mentales y socioeconómicos que experimentan los cuidadores de enfermos crónicos, que pueden afectar a sus actividades de ocio, relaciones sociales, amistades, intimidad, libertad y equilibrio emocional”.

Cuando se produce esta sobrecarga y las consecuencias asociadas a ella, el cuidador debe conocer la influencia que los factores negativos tienen sobre su vida, intentando buscar y aplicar soluciones para mejorar la situación, con el fin de disfrutar de los aspectos positivos que ofrece la tarea de cuidar, y con ello proporcionar los mejores cuidados a la persona en situación de dependencia, mejorando la calidad de vida de ambos.

# EL AUTOCUIDADO

**Reyes Valdés Pacheco**

*Psicóloga de FEDEMA*

El autocuidado se define como “todas aquellas actitudes y acciones que adopta el cuidador familiar que van encaminadas a valorarse a uno mismo, quererse y cuidarse”. El objetivo es mantener y mejorar la propia salud física y mental.

Muy frecuentemente, los cuidadores se olvidan de sus propias necesidades en beneficio de las de la persona que cuidan, lo que en muchas ocasiones y como consecuencia de ello, puede producir agotamiento emocional, con síntomas como pensamientos erróneos, soledad y aislamiento, insomnio, problemas físicos, ansiedad, depresión...

Un análisis de uno mismo y de las circunstancias de la situación del cuidado, incluyendo los cambios producidos en su vida, son elementos fundamentales para saber si el cuidado del familiar está provocando situaciones negativas. Existen una serie de síntomas que pueden indicar al cuidador si está sufriendo agotamiento y/o estrés. Algunos de estos síntomas son:

- Pérdida de energía, cansancio continuo.
- Aumento o disminución del apetito.
- Problemas de sueño (por exceso o por defecto).
- Aislamiento social.
- Pérdida de interés por las actividades habituales o por las personas que anteriormente le resultaban agradables.
- Consumo excesivo de medicamentos para dormir u otros, de bebidas alcohólicas, con cafeína, otros.
- Problemas de memoria y dificultad para concentrarse.

- Cambios bruscos de humor, mayor irritabilidad, enfadarse más fácilmente, tratar a otros familiares e incluso a la persona cuidada de forma menos amable y menos considerada de lo habitual.
- Problemas físicos (palpitaciones, molestias digestivas) y psicológicos. En ocasiones, no admitiendo la existencia de dichos problemas.
- Cambios en el estado de ánimo.
- Ansiedad.
- Aparición de sentimientos depresivos, nerviosismo y dificultad para superarlos.

Cuando aparecen estos síntomas, en mayor o menor medida, dependiendo de cada cuidador, éste debe pararse a pensar, darse cuenta de la importancia que tiene cuidar de sí mismo y aprender cómo puede hacerlo.

Muchos cuidadores se sienten culpables por pensar en atender sus propias necesidades, no se dan cuenta que cuidándose a si mismos están cuidando mejor a su familiar. Los cuidadores que tengan satisfechas sus necesidades de descanso, ocio, apoyo emocional, etc., dispondrán de más energía y mayores herramientas físicas y psicológicas para cuidar de la persona afectada.

Pero el cuidador no debe cuidar de sí mismo únicamente con el objetivo de cuidar mejor de su familiar porque así este cuidado, a la larga, será esporádico e ineficaz. El cuidador debe respetarse a sí mismo, debe ver su vida tan digna como la de la persona a la que está cuidando y que merece tener los mejores cuidados.

## **HERRAMIENTAS PARA UN MEJOR CUIDADO DE SÍ MISMO**

Una vez que el cuidador es consciente de la necesidad de cuidar mejor de sí mismo, existen algunas medidas que pueden poner en práctica para conseguirlo y que la tarea de cuidado sea lo más satisfactoria posible.

### **ORGANIZACIÓN DEL TIEMPO**

Todas las situaciones de la tarea de cuidar pueden provocar problemas de falta de tiempo o de organización del mismo. El cuidador siente que su vida social, laboral, familiar, se ve afectada o incluso puede quedar anulada por dichas situaciones. Este aspecto tiene una gran importancia en la valoración que el cuidador familiar hace de su labor, porque cuando las actividades no pueden compaginarse con su vida diaria o requieren de la mayor parte de su

tiempo e incluso, en ocasiones, de una disponibilidad permanente, provocará un aumento de la “sobrecarga” del cuidador.

Para superar estos problemas, el cuidador familiar debe aprender a organizar y planificar su tiempo:

1. Valorar la situación en cada uno de sus aspectos, tanto de la persona cuidada como de él/ella mismo/a.
2. Enumerar las tareas que requieren cada uno de los aspectos, estimando el tiempo necesario para cada una de ellas, con el fin de ordenarlas según su importancia y urgencia. Puede ser útil hacer una lista con cada una de las tareas con el fin de puntuarlas en importancia y urgencia.
3. Establecer una rutina de actividades, intentando integrarlas en su vida diaria. También puede ser útil, realizar un listado con las tareas diarias, incluyendo alternativas a las mismas, ya que pueden aparecer imprevistos.
4. Esta planificación del tiempo, necesitará de revisiones y modificaciones continuas, ya que a lo largo del cuidado, irán apareciendo nuevas actividades u otras dejarán de ser importantes.

La planificación del tiempo facilitará la vida diaria del cuidador familiar que se encuentra atendiendo a una persona en situación de dependencia. Pero éste también puede tener en cuenta otros aspectos para aprovechar mejor el tiempo:

- Dar prioridad a las tareas más importantes.
- Anotar las tareas que no se pueden olvidar.
- Organizar las actividades compaginando las tareas del cuidado con otras que le permitan salir fuera del hogar.
- Hacer algún descanso para relajarse entre actividad y actividad. Estos descansos deben tenerse en cuenta cuando se haga la planificación del tiempo.
- Pedir ayuda, sin esperar a que otras personas adivinen las necesidades del cuidador familiar. Buscar apoyo en otros familiares y amigos.
- Informarse sobre la enfermedad, sobre los recursos y servicios que prestan las administraciones y las asociaciones.
- Intentar seguir manteniendo amistades y realizar actividades gratificantes.
- Buscar tiempo para uno mismo, aunque sea poco a la semana, y tratar de ocuparlo con alguna actividad de disfrute.
- Llevar hábitos saludables de vida: alimentación equilibrada, ejercicio moderado, descanso,...

## ASPECTOS EMOCIONALES DEL CUIDADO

El cuidador también debe aprender a sentirse mejor con la multitud de emociones, sentimientos y sensaciones que aparecen unidos a la situación del cuidado. Algunos de estos sentimientos son positivos y fomentan el bienestar de cuidador. Otros en cambio, son negativos, como la tristeza, los pensamientos erróneos, la soledad y el aislamiento, ansiedad, el insomnio, los conflictos familiares, etc., e interfieren en la vida de los cuidadores empeorando su calidad de vida y dificultando las tareas del cuidado.

Como punto de partida, el cuidador debe reconocer sus sentimientos negativos y una vez que se produzca este reconocimiento debe controlarlos.

El primer paso para aprender a manejar estos sentimientos, es reconocer que se tienen y aceptarlos como normales y lógicos en determinadas situaciones. Los cuidadores pueden empezar por reconocer que:

- Es normal tener emociones negativas dirigidas a la situación en la que se encuentran, hacia la persona afectada y hacia sí mismo. Estos sentimientos son legítimos.
- Lo deseable es no tenerlos, pero una vez que aparecen se debe ser consciente de ellos, reconocerlos, aceptarlos y por último saber como controlarlos.
- Reconocer y aceptar las sensaciones negativas, es un primer paso muy positivo para aprender a manejarlos.

Algo importante que influye en la aparición de los sentimientos negativos, es la interpretación personal de la situación de cuidado por parte del cuidador y la forma de enfrentarse a ella, así como los recursos y el apoyo con los que cuenta para afrontarla, que ayudarán a la aparición de sentimientos en uno u otro sentido. El apoyo de la familia, hablar de lo que uno/a piensa o siente, acudir a grupos de ayuda mutua, contar con amigos, hacer ejercicios, descansar, etc., son aspectos primordiales que ayudan a enfrentarse al cuidado.

Algunos de los aspectos negativos que pueden surgir y que hay que tratar para mejorar la esfera emocional y personal del cuidador familiar:

### ANSIEDAD

La ansiedad forma parte de nuestra vida y es normal y saludable, nos hace estar alerta en situaciones de peligro o en otras más intensas a nivel emocional.

Pero puede convertirse en un problema cuando aparece en situaciones que no generan tal peligro o cuando esta perdura en el tiempo. Hay síntomas que pueden alertar al cuidador principal de que la ansiedad está convirtiéndose en un problema:

- Sensación de falta de aire.
- Sensación de atragantamiento.
- Palpitaciones-taquicardia.
- Dolor en el pecho.
- Sudoración excesiva.
- Temblor.
- Miedo a perder el control.
- Sequedad en la boca.
- Mareo.
- Náuseas.
- Irritabilidad.
- Sensación de hormigueo en alguna zona.
- Acaloramiento o escalofríos.

Hay algunas técnicas que se pueden utilizar y que ayudan a manejar la ansiedad:

- Controlar la respiración, para reducir los niveles de estrés, mediante unos ejercicios respiratorios.
- Técnicas de relajación.
- Intentar distraer los pensamientos que nos hacen sentir mal, dirigiendo nuestra atención en lo que está sucediendo a nuestro alrededor, ocuparnos en actividades mentales, practicar algún ejercicio físico, etc.
- Controlar los pensamientos negativos que nos provocan la ansiedad.

## **LA DEPRESIÓN**

Cuidar de un familiar dependiente puede generar, como ya se ha mencionado, sentimientos negativos, que en cierta medida, son comprensibles ya que la situación que está viviendo puede llegar a ser muy difícil de sobrellevar. Sin embargo, cuando estos sentimientos son de gran intensidad, perduran en el tiempo y generan un elevado malestar, se convierte en depresión.

Si el cuidador/a padece algunos de los siguientes signos (mínimo tres de ellos), tendrá que estar alerta, ya que puede estar sufriendo una depresión, deberá tomar medidas cuanto antes y ponerse en manos de un profesional, para poder solucionarlo lo antes posible:

- Tristeza.
- Apatía ante las actividades que antes le agradaban.
- Aislamiento.
- Ganas de llorar en varias ocasiones a lo largo del día.
- Agotamiento físico y psicológico.
- Pensamientos negativos.
- Ideas de muerte.
- Cambios de humor, irritabilidad.
- Susceptibilidad ante ideas o diferentes puntos de vista de otras personas.
- Problemas de sueño.
- Abandono del aspecto físico.
- Alteraciones alimenticias.

Hay algunas pautas que el cuidador puede utilizar para luchar contra la depresión:

- Organizar las actividades con antelación, planificar el tiempo.
- Reflexionar antes de actuar.
- Buscar algún momento en el día para disfrutar de uno/a mismo/a.
- Pedir ayuda para sobrellevar el cuidado, sin esperar a que las otras personas la ofrezcan, porque quizás los demás no saben cuando la necesita.
- No dejar que el aislamiento esté dentro de la rutina diaria, seguir manteniendo las relaciones sociales.
- Plantear alternativas realistas, que puedan llevarse a cabo, conociendo nuestros límites.
- Valorar nuestro trabajo bien hecho y perdonarnos por equivocaciones o fallos que se puedan cometer, ya que lo estamos haciendo lo mejor posible.
- No castigarnos por tener algunos sentimientos negativos.
- Tener presentes nuestras propias necesidades, es fundamental para seguir adelante.
- Evitar malentendidos, preguntando directamente y no interpretando negativamente cualquier comentario.

## PENSAMIENTOS EQUIVOCADOS

La situación de cuidado puede generar pensamientos negativos erróneos, que aparecen de forma automática y que el cuidador considera ciertos.

Para manejar estos pensamientos equivocados, el cuidador principal debe identificarlos y aceptarlos y posteriormente analizar por qué se tienen y reconocer sus limitaciones. Hay algunos recursos que se pueden utilizar para manejar dichos pensamientos:

- No maximizar las cosas.
- Hay cosas que se escapan de nuestro control y no podemos hacer nada, por lo tanto, no culparnos de ello.
- No adivinar los pensamientos de los demás.
- Respetar los diferentes puntos de vista, porque no siempre tenemos razón y puede que las opiniones de los demás nos puedan ayudar.
- La felicidad sólo depende de uno mismo.
- Cambiar la frase “Tengo que...” por “Intentaré...”.

## OPTIMIZAR LA COMUNICACIÓN

Una comunicación positiva es fundamental para una buena relación entre las personas, ayuda a prevenir y mejorar problemas provocados por la falta de comunicación.

Hay dos tipos de comunicación, la verbal (palabras y escritura) y la no verbal (gestos, tono de voz, posturas corporales, etc.). Ambos tipos deben ser coherentes y coincidir entre sí para que en su conjunto sea eficaz.

Hay veces que se producen problemas de comunicación entre el cuidador y la persona afectada de EM objeto de su cuidado, ya sea como consecuencia de la propia enfermedad (en los casos en los que aparece) y/o problemas en la relación entre ambos. En los casos, que es debido al desarrollo de la enfermedad, el no poder comunicarse de forma adecuada genera en la persona dependiente muchos sentimientos negativos, soledad, aislamiento, depresión, e incluso problemas de conducta, agresividad, mal humor, etc.

Dentro de la EM, el trastorno más frecuente es la disartria. La Logopedia, “es la disciplina que se encarga de la investigación, prevención y el tratamiento de los trastornos de la comunicación”, por lo que puede ser de gran ayuda acudir

al logopeda cuando surgen déficits en esta área, éste le ayudará a mejorar tanto al afectado/a como al familiar, con el fin de facilitar la comunicación entre ambos y con ello mejorar la calidad de vida de los mismos.

Dos aspectos fundamentales para mantener una comunicación positiva son:

- **Saber escuchar**, prestando atención al mensaje que nos quieren transmitir, no anticipar conclusiones, respetar los silencios, las pausas y mostrando interés por lo que nos dice.
- **Comprender al familiar**, poniéndose en el lugar de la persona cuidada, es decir, mostrando empatía y compartiendo sus sentimientos.

Además de estos dos aspectos, hay algunas pautas para optimizar la comunicación (verbal y no verbal) entre el cuidador y la persona objeto de su cuidado. Llevándolas a cabo no sólo ayudaremos a nuestro familiar a que pueda mejorar, sino que además nos ayudaremos a nosotros mismos, los cuidadores, porque necesitaremos menos esfuerzo para poder comunicarnos con ellos, así mejorará no sólo el nivel de comunicación y de vida de la persona afectada de EM, que presenta alteraciones logopédicas sino también el ambiente familiar, al haber encontrado estrategias para actuar de la forma más adecuada con la persona necesitada de cuidados:

- Hablar más lentamente y con claridad, dedicar más tiempo para mantener una conversación.
- Mantener un tono de voz amable o tranquila.
- No hablar como si fuera un bebé o como si no estuviera allí.
- Ser paciente, dele más tiempo para encontrar la forma de comunicarse, porque puede requerirle un gran esfuerzo.
- Hacer preguntas de forma positiva, intentando limitar los “nos”.
- No abusar de dar órdenes.
- Indicarle que debe descansar entre frases y que no debe tener prisa por expresarse.
- Realizar preguntas cerradas que requieran un “sí” o un “no”.
- Dígale si a comprendido o no el mensaje, repitiéndoselo las veces necesarias con diferentes palabras y pidiéndole una aclaración para asegurarse que se ha comprendido correctamente. Hago preguntas acerca de lo que no comprendió.
- Hablar de forma concisa.

- Prestar atención a la información no verbal, de la persona afectada, ya que puede ser una fuente de información muy útil para completar la información verbal.
- Procurar hablar cara a cara, mirando sus labios, para que sea más fácilmente entenderlo/a.
- No hablar más bajo de lo normal ni aumentar el volumen de la voz a no ser que tenga un problema de audición.
- Usar una sonrisa.
- Cuidar el entorno, teniendo en cuenta los elementos facilitadores y obstáculos, para la comunicación (ruidos, distracciones, iluminación, personas hablando a la misma vez, etc.).
- Demostrar que se comprende el mensaje que la persona nos quiere transmitir, por ejemplo, asintiendo.
- Transmitir una postura relajada y una distancia adecuada.
- Cuando tenga que preguntarle, hacer las preguntas individualmente para que pueda facilitar la planificación y adecuación de sus respuestas.
- Cuando la comunicación esté muy dificultada, tener siempre una alternativa de comunicación y animar a la persona para que las utilice.
- Estimular a la persona a comunicarse, ya que cuando aparecen problemas, puede llegar a aislarse y reducir o limitar mucho la misma.

## ÁREA FAMILIAR Y SOCIAL

Como ya hemos expuesto, cuando una enfermedad como la EM, afecta a una persona dentro del núcleo familiar, el resto de sus miembros se ven influidos por la misma y, con mucha frecuencia si se ha producido dependencia, es una única persona la que se encarga de la mayoría de las tareas del cuidado, es el cuidador principal.

Pero el cuidador principal debe saber que no está solo, que tiene un entorno familiar y un grupo de amigos cercanos a los que puede y debe acudir.

El cuidador principal, se enfrenta a multitud de problemas, como el desgaste físico y emocional, reducción en el tiempo para dedicar a las relaciones familiares y sociales, aislamiento social, reducción o abandono de la vida laboral, etc. Ante todo esto, el cuidador principal debe aceptar la situación de cuidado, teniendo en cuenta las necesidades de la persona cuidada y lo que es fundamental, no olvidando las suyas propias, con el fin de convivir con ella de la forma más positiva posible.

Hay una serie de herramientas que el cuidador puede utilizar, tanto con la persona objeto de cuidado como con los otros miembros de la familia, para mejorar su entorno familiar y social:

**Pedir ayuda**, los cuidadores no deben pretender hacer frente a todas las tareas y responsabilidades del cuidado, es muy útil pedir ayuda. Deben aceptar que:

- Cuidar de un familiar no es tarea de una sola persona.
- Pedir ayuda es cuidar mejor de la persona dependiente.
- Pedir ayuda no es signo de debilidad.
- El cuidador debe disponer de personas cercanas que puedan sustituirlo en todas sus tareas.
- El cuidador no debe esperar que las otras personas le ofrezcan su ayuda, no siempre surge de manera espontánea, hay que “ganársela”, es decir, debe pedirla siempre que lo necesite.
- El cuidador deberá enseñar a otros miembros de su familia o personas cercanas (mínimo dos) como efectuar el cuidado y a mantener una actitud positiva con él/la afectado/a dependiente.
- La ayuda es necesaria para que el cuidador tenga momentos imprescindibles de respiro y descanso.

Hay que tener presente que uno de los objetivos es que la persona a la que está cuidando sea lo más independiente posible para potenciar su autonomía, por lo tanto cuando la actividad la pueda realizar por sí sólo el/la afectado/a y el cuidador le ayuda sin necesidad, está interrumpiendo el desarrollo de dicha independencia, éste debe potenciar sus capacidades al máximo, esto va a hacer que se sienta útil y que obtenga la máxima autonomía posible.

Una ayuda excesiva tampoco es beneficiosa para el cuidador, ya que se está imponiendo a sí mismo una norma que es difícil de cumplir, porque realizar todas las tareas por sí sólo es complicado, sería un nivel de exigencia personal muy alto con consecuencias negativas (agotamiento físico y emocional, depresión, ansiedad, etc.). El cuidador debe tener una vida propia con actividades independientes del cuidado y que sean gratificantes con el fin de favorecer su estado anímico y emocional, ya que así, ofrecerá un cuidado de mayor calidad.

También ocurre, que algunas personas, al tener que soportar la enfermedad exigen sus cuidadores más ayuda de la que necesitan, debido con frecuencia, a la frustración que sus limitaciones le generan. El cuidador debe “saber decir que no” de la forma más adecuada que no haga sentir mal a la persona cuidada.

Es fundamental establecer una comunicación fluida y positiva, respetándose como personas y respetando las necesidades de ambos, teniendo en cuenta, el mundo no puede reducirse a la relación que se crea entre ellos.

Lo ideal para el cuidador principal es poder contar con un respaldo familiar y social sólido, que sea un apoyo físico y mental, que le permita momentos de esparcimiento y respiro. Con el hecho de compartir las tareas y las responsabilidades el cuidador siente que no es el único sobre el que recae el peso total del trabajo y de las decisiones tomadas.

También es aconsejable contar con personas de confianza, que no estén directamente implicadas en el cuidado pero con las que se pueda hablar y que aporten un punto de vista objetivo sobre cualquier momento que se está viviendo.

Así mismo, es conveniente consultar siempre con especialistas para temas concretos que no se sepan abarcar, nos ofrecerán una visión profesional de gran ayuda.

Para mejorar la calidad de vida de la persona cuidada y del cuidador es muy importante contar con un entorno familiar y social sólido e implicado con la situación que se está viviendo.

### **CUIDAR DE LA PROPIA SALUD**

Los cuidadores suelen tener problemas físicos y psicológicos debidos a las exigencias que supone cuidar de una persona dependiente, por lo que el cuidador debe intentar mantener las mejores condiciones posibles en ambos niveles. Algunos aspectos que se pueden tratar para cuidar de la propia salud son:

- Hacer ejercicio con regularidad, es una forma de eliminar tensiones de la vida diaria. El ejercicio físico también ayuda a combatir la depresión.

- Dormir lo suficiente, la falta de sueño provoca mayor fatiga y tensión en el cuidador que debe afrontar cada día multitud de tareas y responsabilidades. Dormir es una necesidad vital, por lo que el cuidador debe buscar las soluciones necesarias (pedir ayuda, planificar el tiempo, etc.), para conseguirlo.

- Descansar, las personas que cuidan de un familiar deben tomarse momentos de descanso en su vida diaria, ya que están sometidas a un esfuerzo continuo.

Hay muchas formas de descansar y desconectar un poco de la situación sin tener que salir de casa o dejar a su familia, por ejemplo, hacer una breve interrupción en las tareas y descansar, mirar durante un tiempo por la ventana, pensar durante unos momentos en algo agradable, etc.

- Evitar el aislamiento, debido al exceso de trabajo y la falta de tiempo, muchos cuidadores se distancian de otros familiares y amigos. Este aislamiento aumenta la sobrecarga y los problemas físicos y psicológicos. Por lo tanto, es necesario que se disponga de algún tiempo libre para realizar actividades gratificantes, mantener relaciones sociales que aporten experiencias positivas, conservar aficiones e intereses, etc.

- Salir de casa, también es un hábito saludable.

- Organizar el tiempo, la falta del mismo es una de las mayores preocupaciones de los cuidadores. Se debe intentar combinar de la mejor manera posible las obligaciones, las necesidades y la cantidad de tiempo. Aprovecharlo de forma más adecuada es una forma de vivir mejor. Para organizar el tiempo se puede seguir las siguientes reglas:

- Preguntarse: “¿Es necesario hacer esto?”.

- Tener objetivos realistas.

- Contar con la ayuda de los otros miembros de la familia.

- Hacer participar en esta organización a la persona afectada.

- Elaborar un plan de actividades.

Desarrollar positivamente estos aspectos, va a beneficiar al cuidador para tener una mejor salud física y psicológica.

## **CONSEJOS ÚTILES PARA LLEVAR A CABO EL AUTOCUIDADO**

Algunos consejos o recomendaciones que pueden ayudar al cuidador a tener mejor bienestar son:

- Infórmese sobre la enfermedad.

- Conozca las necesidades tanto de la persona cuidada como las suyas propias.

- Conozca sus propios límites, no abarque solo/a el cuidado, desde el primer momento solicite ayuda y colaboración a otras personas sin espera que los demás la ofrezcan.

- No se sienta culpable.

- Admita que hay más personas que pueden cuidar igual de bien que uno/a mismo/a de su familiar.
- No sobreproteja a la persona afectada.
- Refuerce la autonomía de la persona dependiente.
- Haga ejercicio físico regularmente para cuidar de su estado físico.
- No centre su vida únicamente en el cuidado de la persona afectada, intente compartir su tiempo en la dedicación de otras tareas que son importantes para usted, dedique tiempo a sus aficiones y realice técnicas de relajación, para mantener un óptimo estado mental.
- Mantenga relaciones sociales con otras personas ajenas a la situación de dependencia.
- Potencie y refuerce las relaciones sociales de la persona dependiente.
- Tómese un descanso cuando se sienta agobiado y/o cansado.
- Relaciónese con personas que estén en su misma situación, acuda a las asociaciones de afectados y familiares, ya que pueden servirle de gran apoyo y ayuda.
- Pregunte cualquier duda o haga cualquier consulta a los especialistas correspondientes.
- Mantenga una actitud positiva y realista a la vez, sin dirigirla a los extremos de una u otra.
- Proporcione cariño, respeto y dignidad a la persona en situación de dependencia y a usted mismo.
- Busque los recursos que las administraciones públicas y otras entidades puedan ofrecer.

## BIBLIOGRAFÍA

RADFORD, Tanya (2007). *Cuidando de una persona con Esclerosis Múltiple. Guía para cuidadores 2*. Denver CO: Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple.

VV. AA. de Escuela Andaluza de Salud Pública (2009). *Guía de autogestión preventiva de riesgos para la salud en el trabajo de cuidar*. Consejería de Empleo. Junta de Andalucía. Disponible en: [https://www.juntadeandalucia.es/export/drupaljda/1\\_1930\\_guia\\_cuidadores.pdf](https://www.juntadeandalucia.es/export/drupaljda/1_1930_guia_cuidadores.pdf)

VV. AA. de Obra Social Fundación “La Caixa” (2008). *Un cuidador. Dos vidas*. Barcelona: Fundación “la Caixa”.

Washington State Departamento f Social and Health Services: *Manual del Cuidador*.

FEDEMA: *Manual para la Formación de Cuidadores de Afectados de Esclerosis Múltiple 2009*.



# REHABILITACIÓN INTEGRAL

# MEDICINA FÍSICA Y REHABILITACIÓN

**Dra. Yolanda López Gutiérrez**

*Médico Especialista en Medicina Física y Rehabilitación*

La Medicina Física y Rehabilitación es la especialidad médica que se encarga del diagnóstico, evaluación, prevención y tratamiento de la discapacidad o restricción de la función y va encaminada a facilitar, mantener o devolver el mayor grado de capacidad funcional e independencia tanto personal, social y laboral del paciente.

El médico rehabilitador es pues el especialista encargado de prevenir, diagnosticar, evaluar y tratar la discapacidad temporal o permanente.

Su intervención en la discapacidad es básica y puede darse a diferentes niveles: pacientes con muy diversas enfermedades, lesiones traumáticas, alteraciones congénitas, etc.

El especialista en rehabilitación precisa evaluar la discapacidad como acción previa a la definición de los objetivos a lograr y a la planificación del programa terapéutico. Mediante esta evaluación modifica los planes de actuación en los casos en los que sea necesario y los adecua a las necesidades del enfermo, posibilitando así establecer un pronóstico. Utiliza elementos diagnósticos tanto clínicos como instrumentales.

Los medios terapéuticos que emplea pueden ser farmacológicos, físicos (ejercicio, electroterapia, masaje, hidroterapia) y ortésicos. Terapias manuales (manipulaciones vertebrales, infiltraciones). Técnicas del lenguaje, del habla y de los problemas de lectura y escritura. También utiliza ayudas técnicas que palién la discapacidad.

Los objetivos terapéuticos que propone van más allá de la curación y se dirigen hacia la restitución de funciones perdidas, la reanudación de las actividades previas de la enfermedad y también a la integración social y laboral.

Todo esto hace que la especialidad tenga un fuerte carácter multidisciplinar de manera que la idea de rehabilitación requiere la participación de varios profesionales para conseguir estos objetivos.

Hay varios profesionales relacionados con la rehabilitación como fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, enfermeros, psicólogos, logopedas, maestros e incluso ingenieros, todos ellos están implicados en la atención del paciente con discapacidad.

Este equipo multidisciplinar se ha representado con el símil de un puente. En él se contemplan 3 estratos:

- El superior lo constituyen las áreas terapéuticas:
  - Ortoprótisis.
  - Fisioterapia.
  - Enfermería especializada.
  - Terapia ocupacional.
  - Logofoniatría.
- El intermedio representa los servicios proveedores de discapacidad para la rehabilitación, como son la **clínica** y la **cirugía**.
- El estrato inferior simboliza los recursos sociales:
  - Psicología.
  - Asistencia social.
  - Escuela.
  - Orientación profesional.
  - Deportes.

La coordinación de todo el equipo está ejercida por el médico rehabilitador. Cuando ésta afecta al lenguaje, al habla, a la voz o a la audición, el foniatra representa dicho papel coordinador.

De todo eso se deduce que solo contemplando este esquema es posible que la atención al paciente con discapacidad pueda hacerse de forma integrada y precisa, que no tenga otro interés que el puro beneficio del paciente.

El médico rehabilitador se forma en los contenidos teóricos y en la praxis de las enfermedades que más comúnmente producen discapacidad. La discapa-

La discapacidad física está íntimamente relacionada con los trastornos de la función motora que conducen a una restricción de la movilidad. Por esta razón las enfermedades que más frecuentemente afronta la rehabilitación son las del aparato locomotor.

Este aparato está constituido por los sistemas nervioso, músculo esquelético y articular, todos con un potencial incapacitante.

Las demandas de atención más clásicas giran en torno a las parálisis de origen central o periférico, a las deformidades, a las rigideces articulares y a las algias originadas por el sistema músculo esquelético. Existen además otros campos de competencia en enfermedades incapacitantes de los sistemas cardiovascular y respiratorio.

Si bien todas estas enfermedades producen discapacidad no en todas tiene el mismo peso e importancia.

La mayoría de los traumatismos producen restricción de la función temporal, de modo que las actuaciones de rehabilitación serán breves o a medio plazo. Las enfermedades músculo esqueléticas y articulares son muy variables, pero evolucionan a medio o largo plazo y producen restricción moderada. Las neurológicas generan discapacidades graves y duraderas y presentan un perfil de atención más exigente con mayor dedicación de recursos e infraestructuras y cuya actuación debe mantenerse en el tiempo con el fin de proporcionar al paciente el mayor grado de autonomía y de independencia para la realización de actividades de la vida diaria. Centrándonos en patologías como la Esclerosis Múltiple (EM) que afecta a personas jóvenes en pleno desarrollo de su vida laboral, social y familiar, exige que esta independencia se mantenga el mayor tiempo y que produzca la mejor calidad de vida posible para el paciente.

En la EM no solo sufren la discapacidad la persona afectada sino también su familia y su entorno. No se deben de dejar de ofertar recursos y entidades que puedan ofrecer estos servicios para que una vez hayan agotado los que les prestan los sistemas sanitarios públicos, puedan seguir su tratamiento de rehabilitación en estos centros.

# **EJERCICIOS DIARIOS DE FISIOTERAPIA EN ESCLEROSIS MÚLTIPLE**

**Almudena Ramírez Cabrales  
Cristina Sánchez Palacios**

*Fisioterapeutas*

**Paula Pino Maraver**

*Fisioterapeuta de la Asociación Sevillana de Esclerosis Múltiple (ASEM)*

La Esclerosis Múltiple (EM) es una enfermedad degenerativa que se caracteriza por la aparición de áreas desmielinizadas en forma difusa por todo el SNC. La mielina envuelve a los axones nerviosos y tiene una doble función. En primer lugar, controlar el pasaje de iones de los cuales depende la transmisión de impulsos nerviosos necesarios para que el músculo realice su función correctamente y la segunda función es de aislamiento y protección de los axones de las fibras nerviosas.

Como consecuencia de esta desmielinización, los músculos se debilitan y se altera el tono normal de los mismos (espasticidad).

El papel del fisioterapeuta es mantener y mejorar las condiciones físicas del/la afectado/a, a través de una actividad física controlada para conseguir la máxima autonomía funcional.

En cada estadio de la enfermedad se requerirán técnicas específicas para el tratamiento de las deficiencias neurológicas existentes.

Los objetivos generales de la fisioterapia en la EM son:

- Reeducar y mantener todo el control voluntario posible.
- Reeducar y mantener los mecanismos posturales normales.

- Mantener la amplitud completa de todas las articulaciones y tejidos blandos y enseñar a la persona afectada y/o familiares ejercicios de estiramiento adecuados para prevenir contracturas.
- Ofrecer consejo sobre la utilización sensata de la energía para evitar la sensación de fatiga que es uno de los principales síntomas de los/as afectados/as con EM.
- Reducir las hipertonías, contracturas y acortamientos, así como disminuir la espasticidad.
- Estimular toda experiencia sensitiva y perceptiva y mantener la experiencia del movimiento normal a lo largo de todo el curso de la enfermedad.
- Entrenar el equilibrio y la coordinación.

El programa de tratamiento debe ser individual y personalizado, ya que el curso de la enfermedad evoluciona de manera diferente en cada persona. Siempre debe ser dirigido por su fisioterapeuta.

Los ejercicios que a continuación exponemos son sólo un ejemplo para seguir de la amplia gama de posibilidades para conseguir nuestros objetivos, que no son otros que mantener el sistema músculo esquelético en condiciones óptimas para la autonomía funcional.

Las sesiones pueden tener una duración aproximada de 30-45 minutos y se pueden realizar 1 o 2 veces al día. Cada ejercicio se realizará aproximadamente 10 veces con los periodos de descanso necesario para cada paciente, sin llegar a producir nunca fatiga muscular.

## **1. EJERCICIOS RESPIRATORIOS**

Siempre comenzaremos y finalizaremos la sesión con este tipo de ejercicios. Los ejercicios respiratorios mantienen la capacidad pulmonar y la musculatura en general, y nos preparan para realizar la tabla de ejercicios, por lo que conviene realizarlos en un contexto lo más relajado posible. Es muy importante aprender a respirar bien, ya que una buena respiración ayuda a retrasar la fatiga durante el ejercicio físico.

La posición ideal para realizar los ejercicios respiratorios es la de sentado sin respaldo para que la expansión costal y diafragmática no se vea limitada.

### 1) Respiración abdominal o diafragmática

Posición de inicio: sentado en una silla sin apoyar la espalda, con las manos situadas sobre el abdomen.

a. Cogemos el aire por la nariz dirigiéndolo hacia el abdomen (las manos tienen que notar el movimiento de expansión abdominal).

b. Soltamos el aire por la boca lentamente, intentando alargar este tiempo. Las manos tienen que descender y notar la depresión abdominal.



### 2) Respiración costal

Posición de inicio: sentado en una silla sin apoyar la espalda, con las manos situadas sobre las costillas.

a. Cogemos el aire por la nariz dirigiéndolo hacia el pecho (las manos tienen que notar el movimiento de expansión de la caja torácica).

b. Soltamos el aire lentamente por la boca, intentando alargar este tiempo. Las manos tienen que notar el descenso de la parrilla costal.



### 3) Respiración costal acompañada con el movimiento de los brazos

Posición de inicio: sentado en una silla sin apoyar la espalda, con los brazos situados a lo largo del cuerpo.

a. Cogemos el aire por la nariz dirigiéndolo hacia el pecho, llevando los brazos hacia arriba hasta unir las manos por encima de la cabeza.

b. Soltamos el aire lentamente por la boca bajando los brazos extendidos por delante hasta la posición inicial.

**Observaciones:** si el paciente no tiene buen control de tronco, puede realizar los ejercicios respiratorios en la posición de decúbito supino (tumbado boca arriba), con las piernas flexionadas y los pies apoyados en la superficie.

Si el paciente tiene un buen control postural puede realizarlo en bipedestación (de pie).

## 2. EJERCICIOS PARA MANTENER LA MOVILIDAD Y DISMINUIR LA ESPASTICIDAD DE LOS MIEMBROS INFERIORES

Estos ejercicios tienen como objetivo mantener la elasticidad de los músculos de las piernas que se ven más frecuentemente afectados por la espasticidad. Se deben evitar los movimientos bruscos y rápidos que aumenten la espasticidad, así como la fatiga. Por este motivo, se realizarán los ejercicios lentamente y manteniendo una respiración fluida.



### 1) Flexiones alternativas de los miembros inferiores

Posición de inicio: decúbito supino (tumbado boca arriba) con las piernas extendidas.

- Inspiramos cogiendo aire por la nariz.
- Soltamos el aire lentamente por la boca al mismo tiempo que flexionamos una rodilla y la dirigimos hacia el pecho ayudándonos con nuestros brazos.
- Realizamos el ejercicio con la pierna contralateral.



## 2) Flexión bilateral de los miembros inferiores

Posición de inicio: decúbito supino (tumbado boca arriba) con las piernas extendidas.

- Inspiramos cogiendo aire por la nariz.
- Expulsamos el aire por la boca, flexionando ambas rodillas a la vez dirigiéndolas hacia el pecho y ayudándonos con los brazos.
- Después de mantener la posición unos segundos, extendemos las piernas poco a poco relajando todo el cuerpo.



## 3) Disociación de las cinturas pélvica y escapular

Posición de inicio: decúbito supino (tumbado boca arriba) con las piernas flexionadas y los brazos extendidos a lo largo del cuerpo.

- Inspiramos cogiendo aire por la nariz.
- Expulsamos el aire por la boca, llevando las dos rodillas juntas hacia un lado del cuerpo mientras la cabeza y los miembros superiores flexionados a 90° giran en dirección contraria.
- Realizamos el mismo ejercicio girando hacia el lado contrario.

Nota: es importante evitar el movimiento de giro de cabeza en los casos en que se padezca vértigo o sensación de mareo.

#### 4) Rotación externa de caderas

Posición de inicio: decúbito supino (tumbado boca arriba) con las piernas flexionadas.

- a. Inspiramos cogiendo aire por la nariz.
- b. Expulsamos el aire por la boca, separando lentamente las rodillas hasta llegar al ángulo máximo.
- c. Mantenemos esta posición durante unos segundos, a continuación, inspiramos de nuevo y cuando expulsamos el aire por la boca, juntamos las rodillas, es decir, volvemos a la posición inicial.



#### 5) Rotaciones pélvicas

Posición de inicio: tumbado boca arriba con las piernas flexionadas sobre un balón de Bobath.

- a. Comprobamos que las rodillas se encuentran alineadas verticalmente con las caderas y que la columna se encuentra en posición neutra.
- b. Extendemos los brazos y los situamos ligeramente separados del cuerpo. Inspiramos cogiendo aire por la nariz, espiramos soltando el aire por la boca; durante este tiempo espiratorio giramos el balón hacia la derecha (haciendo uso de la musculatura abdominal), utilizándola como el centro de energía. Inspiramos de nuevo mientras volvemos al centro. Realizamos el mismo ejercicio hacia el lado izquierdo.



### 3. EJERCICIOS PARA POTENCIAR LA MUSCULATURA DE LOS MIEMBROS INFERIORES

Estos ejercicios deben realizarse lentamente, así se trabaja más la musculatura y existe un menor riesgo de espasmo. Es importante concienciar al paciente para que realice una buena respiración durante la realización del ejercicio. Como norma general, hay que realizar la contracción muscular en el período espiratorio (expulsando el aire por la boca) y relajar la musculatura en el período inspiratorio (tomando el aire por la nariz con boca cerrada).



#### 1) Flexión de cadera con extensión de rodilla

Posición de inicio: decúbito supino (tumbado boca arriba) con las piernas flexionadas.

a. Inspiramos cogiendo aire por la nariz, mientras soltamos el aire (expulsándolo por la boca), elevamos una pierna con extensión de rodilla y flexión dorsal del tobillo (punta del pie mirando hacia nosotros).

b. Inspiramos cogiendo aire por la nariz, mientras soltamos el aire (expulsándolo por la boca), volvemos a la posición de inicio controlando el movimiento y dejando reposar la pierna en la camilla lentamente.

c. Realizamos el mismo ejercicio con la pierna contralateral.



## 2) Elevación de glúteos (el puente)

Posición de inicio: decúbito supino (tumbado boca arriba) con las piernas flexionadas y los brazos colocados a lo largo del cuerpo.

a. Inspiramos cogiendo aire por la nariz, mientras soltamos el aire (expulsándolo por la boca), levantamos la pelvis lentamente manteniendo esa posición unos segundos.

b. Inspiramos de nuevo y, después mientras soltamos el aire, volvemos a la posición inicial lentamente (es decir, apoyamos los glúteos sobre la camilla).



## 3) Abducción/aducción de cadera

Posición de inicio: decúbito supino (tumbado boca arriba) con las piernas extendidas.

a. Inspiramos cogiendo aire por la nariz, mientras soltamos el aire (expulsándolo por la boca), separamos una pierna, manteniendo la rodilla extendida.

b. Inspiramos de nuevo, mientras soltamos el aire aproximamos la pierna a la línea media del cuerpo.

c. Realizamos el mismo ejercicio con la pierna contralateral.



#### 4) Flexión de cadera y rodilla

Posición de inicio: decúbito lateral (tumbado de lado) con la pierna de abajo flexionada.

- Inspiramos cogiendo aire por la nariz, mientras soltamos el aire (expulsándolo por la boca), flexionamos la pierna superior y la acercamos hacia el pecho.
- Inspiramos de nuevo, mientras soltamos el aire extendemos la pierna y la dejamos reposar sobre la camilla.
- Realizamos el mismo ejercicio con la pierna contralateral.



#### 5) Abducción de cadera

Posición de inicio: decúbito lateral (tumbado de lado) con la pierna de abajo flexionada.

- Inspiramos cogiendo aire por la nariz, mientras soltamos el aire (expulsándolo por la boca), elevamos la pierna con la rodilla extendida hacia el techo.
- Inspiramos de nuevo, mientras soltamos el aire bajamos la pierna con la rodilla extendida hasta apoyarse en la camilla.
- Realizamos el mismo ejercicio con la pierna contra lateral.



### 6) Flexión/ extensión de rodilla

Posición de inicio: decúbito prono (tumbado boca abajo).

Nota: para realizar estos ejercicios, es importante colocar una almohada o cojín debajo del abdomen. Estarán contraindicados en caso de padecer algias lumbares.

a. Inspiramos cogiendo aire por la nariz, mientras soltamos el aire (expulsándolo por la boca), flexionamos una rodilla llevando el talón hacia la pelvis.

b. Inspiramos de nuevo, mientras soltamos el aire extendemos la pierna lentamente hasta apoyarla en la camilla.

Realizamos el mismo ejercicio con la pierna contra lateral.



### 7) Extensión de cadera con flexión de rodilla

Posición de inicio: decúbito prono (tumbado boca abajo) con una pierna flexionada y la otra extendida.

- Inspiramos cogiendo aire por la nariz, mientras soltamos el aire (expulsándolo por la boca), levantamos la pierna flexionada en ángulo recto, de forma que se despegue el muslo de la camilla y la pierna quede en posición vertical.
- Inspiramos de nuevo, mientras soltamos el aire bajamos lentamente el muslo hasta hacer contacto con la camilla, manteniendo la flexión de rodilla.
- Realizamos el mismo ejercicio con la pierna contralateral.



### **8) Extensión de cadera con extensión de rodilla**

Posición de inicio: decúbito prono (tumbado boca abajo) con las piernas extendidas.

- Inspiramos cogiendo aire por la nariz, mientras soltamos el aire (expulsándolo por la boca), elevamos una pierna manteniendo la rodilla extendida.
- Inspiramos de nuevo, mientras soltamos el aire bajamos lentamente la pierna hasta reposarla en la camilla.
- Realizamos el mismo ejercicio con la pierna contralateral.

### 9) Extensión de rodilla resistida

Posición de inicio: sentado sobre una silla con la pierna que queremos trabajar atada (banda elástica) a la pata de la silla.

a. Mantenemos el torso inmóvil y erguido. Inspiramos cogiendo aire por la nariz, mientras soltamos el aire (expulsándolo por la boca), realizamos una extensión de rodilla hasta que la pierna quede en posición horizontal.

b. Inspiramos de nuevo, después mientras soltamos el aire volvemos a la posición de origen de forma lenta y controlada.

c. Realizamos el mismo ejercicio con la pierna contralateral.



### 10) Abducción de caderas resistida

Posición de inicio: sentado en una silla con la banda elástica atada alrededor de ambas piernas.

a. Inspiramos cogiendo aire por la nariz, mientras soltamos el aire (expulsándolo por la boca), realizamos una apertura de las piernas (levantando un poco los pies del suelo). Mantenemos la contracción durante 1 segundo.

b. Inspiramos de nuevo, mientras soltamos el aire cerramos las piernas hasta su posición de origen.



### 11) Flexión/extensión de rodillas

Posición de inicio: de pie, con el balón de Bobath entre nuestra espalda y la pared.

a. Inspiramos cogiendo aire por la nariz, mientras soltamos el aire (expulsándolo por la boca), descendemos flexionando las rodillas y al mismo tiempo, hacemos deslizar el balón sobre la pared. Debemos mantener las rodillas flexionadas durante unos segundos.

b. Inspiramos de nuevo, mientras soltamos el aire volvemos a la posición inicial muy lentamente.

## 4. POTENCIACIÓN DE LA MUSCULATURA DE LOS MIEMBROS SUPERIORES

Estos ejercicios son especialmente recomendables para personas en silla de ruedas, aunque, por supuesto, puede realizarlos cualquier paciente en posición de sentado. Los ejercicios que se describen a continuación tan sólo son un ejemplo de la gran cantidad de posibilidades que existen para mejorar y mantener la fuerza en los brazos y mejorar la coordinación al realizar las actividades de la vida diaria (comer, vestirse, lavarse, etc.).

### 1) Elevación/descenso de hombros y circunducción

Posición de inicio: sentado en una silla.

- Inspiramos cogiendo aire por la nariz, mientras soltamos el aire (expulsándolo por la boca), elevamos un hombro y luego lo descendemos.
- Realizamos el mismo ejercicio con el brazo contralateral.
- Podemos realizar el ejercicio con los dos hombros a la vez.



d. Movemos los dos hombros a la vez, trazando círculos (movimientos hacia arriba, atrás y abajo) repitiéndolo de forma rítmica durante unos instantes y manteniendo una respiración fluida. Repetimos el ejercicio cambiando el sentido del círculo (hacia atrás, arriba, delante).





## 2) Flexión de codo

Posición de inicio: sentado en una silla con los brazos extendidos y la palma de las manos mirando hacia arriba.

a. Inspiramos cogiendo aire por la nariz, mientras soltamos el aire (expulsándolo por la boca), flexionamos un codo (o los dos a la vez si se prefiere), levantando los antebrazos hacia los hombros.

b. Inspiramos de nuevo, mientras soltamos el aire volvemos a la posición de inicio, pero con la palma de las manos mirando hacia abajo.

## 3) Flexión de codo resistida

Posición de inicio: sentado en una silla, pasamos la banda elástica por debajo de la misma de forma que quede atrapada. Agarramos la banda elástica por los extremos con la palma de las manos mirando hacia abajo.

a. Inspiramos cogiendo aire por la nariz, mientras soltamos el aire (expulsándolo por la boca), elevamos la banda elástica de una mano (alternamos derecha e izquierda). También podemos realizar el ejercicio flexionando ambos codos a la vez.

b. Inspiramos de nuevo, mientras soltamos el aire, volvemos a la posición de origen de forma lenta y controlada.





#### 4) Extensión de codo

Posición de inicio: sentado en una silla, con abducción de hombro (separado de la línea media del cuerpo), rotación interna y flexión de codo.

- Inspiramos cogiendo aire por la nariz, mientras soltamos el aire (expulsándolo por la boca), extendemos el codo quedando el brazo en cruz.
- Inspiramos de nuevo, mientras soltamos el aire flexionamos el codo lentamente.
- Realizamos el mismo ejercicio con el brazo contralateral.

#### 5) Extensión de codo (variante)

Posición de inicio: sentado en una silla, con elevación del brazo a 120° y flexión del codo.

- Inspiramos cogiendo aire por la nariz, mientras soltamos el aire (expulsándolo por la boca), extendemos el codo.
- Inspiramos de nuevo, mientras soltamos el aire flexionamos el codo lentamente.
- Realizamos el mismo ejercicio con el brazo contralateral.





### 6) Extensión de codo resistida

Posición de inicio: sentado en una silla, fijamos la banda elástica sobre una superficie (espaldera) por encima de nuestra cabeza. Agarramos la banda elástica por los dos extremos con ambas manos.

a. Inspiramos cogiendo aire por la nariz, mientras soltamos el aire (expulsándolo por la boca), extendemos el codo, alternando brazo derecho e izquierdo o con ambos a la vez. Mantenemos la contracción 1 segundo.

b. Inspiramos de nuevo, mientras soltamos el aire realizamos la subida de forma lenta y controlada.

Nota: para los ejercicios 2, 4 y 5 se pueden utilizar pesas para potenciar en mayor medida la musculatura de los miembros superiores.

### 7) Flexión/Extensión de muñeca

Posición de inicio: sentado en una silla, con los antebrazos apoyados sobre una mesa y en posición neutra.

a. Inspiramos cogiendo aire por la nariz, mientras soltamos el aire (expulsándolo por la boca), realizamos el movimiento de extensión de la muñeca.

b. Inspiramos de nuevo, mientras soltamos el aire realizamos el movimiento de flexión de muñeca.

c. Realizamos los mismos movimientos con la mano contralateral.





### **8) Movimientos de abducción/aducción de los dedos, flexión/extensión y pinza digito digital**

Posición de inicio: sentado en una silla, con los antebrazos apoyados sobre una mesa.

- a. Separamos los dedos con fuerza y luego los juntamos.
- b. Realizamos movimientos de flexión y extensión de los dedos.
- c. Hacemos la pinza con los cinco dedos.
- d. Durante los ejercicios acompañamos con una respiración fluida y sin períodos de apnea al intentar realizar el ejercicio (a veces los pacientes al realizar un ejercicio que les cuesta trabajo aguantan la respiración si darse cuenta), lo que dificulta la contracción muscular.

## 5. EJERCICIOS PARA LA COLUMNA CERVICAL



### 1) Inclinaciones laterales

Posición de inicio: sentado en una silla.

- Inspiramos cogiendo aire por la nariz, mientras soltamos el aire (expulsándolo por la boca) y sin hacer un movimiento brusco, inclinamos la cabeza hacia un lado como si quisiéramos tocar con la oreja el hombro.
- Inspiramos de nuevo, mientras soltamos el aire inclinamos la cabeza hacia el lado contralateral.



### 2) Rotaciones

Posición de inicio: sentado en una silla.

- Inspiramos cogiendo aire por la nariz, mientras soltamos el aire (expulsándolo por la boca), giramos la cabeza suavemente hacia un lado. Buscaremos tocar con la barbilla el hombro.
- Inspiramos de nuevo, mientras soltamos el aire, giramos la cabeza hacia el lado contralateral.

### 3) Flexión

Posición de inicio: sentado en una silla.

a. Inspiramos cogiendo aire por la nariz, mientras soltamos el aire (expulsándolo por la boca), llevamos el mentón (barbilla) hacia el pecho imaginando que queremos mirar el primer botón de la camisa. Mantenemos unos segundos.



## 6. EJERCICIOS PARA MEJORAR LA COORDINACIÓN Y EL EQUILIBRIO

Las alteraciones de la coordinación y el equilibrio son frecuentes en los pacientes con EM, de ahí que las trabajemos tanto en miembros inferiores como en miembros superiores. Los ejercicios que a continuación se detallan deberán realizarse con ayuda en los casos en que la persona tenga un desequilibrio importante, evitando así las posibles caídas.



### 1) Flexión simultánea de miembro superior e inferior contralateral

Posición de inicio: decúbito supino (tumbado boca arriba) con una cuña debajo de las rodillas.

- Flexionamos el miembro inferior de un lado llevando la rodilla al pecho y elevamos el miembro superior del lado contrario simultáneamente.
- Realizamos el mismo ejercicio con el lado contralateral.



## 2) Ejercicios de coordinación para los miembros superiores

Posición de inicio: sentado en un asiento sin respaldo.

2.1) Pasar la pelota de una mano a otra por encima de la cabeza.

2.2) Pasar la pelota de una mano a otra por delante de la cabeza, manteniendo los brazos rectos.



2.3) Pasar la pelota de una mano a otra por detrás de la espalda.

*Nota:* estos ejercicios se deben realizar delante de un espejo. Procuraremos que los movimientos sean amplios y lentos. Poco a poco se irán haciendo más rápidos intentando que el movimiento sea continuo y fluido. Para realizarlos puede utilizar una pelota pequeña o algún objeto ligero.





### 3) Flexión de hombro y extensión de rodilla contralateral

Posición de inicio: sentado sobre el balón de Bobath, con pelvis en posición neutra (intentando repartir el peso de forma equitativa sobre las nalgas), pies separados y alineados con los hombros.

- Elevamos un brazo y la pierna contraria y mantenemos unos segundos.
- Repetimos el ejercicio con brazo y pierna contralateral.



### 4) Posición erguida de rodillas

Posición de inicio: de rodillas sobre una colchoneta y sentados sobre los talones manteniendo los brazos en cruz.

- Levantamos la pelvis hasta quedar en posición erguida de rodillas.
- Volvemos lentamente a la posición de inicio.

### 6) Postura de caballero

Posición de inicio: dejamos una rodilla flexionada y apoyada sobre la colchoneta, el otro miembro inferior se coloca como si quisiéramos iniciar el paso hacia la bipedestación (apoyamos la planta del pie sobre la colchoneta).

- a. Con los brazos en cruz, intentamos mantener el equilibrio en esa posición.
- b. Realizamos el ejercicio con la pierna contralateral.



### 7) Recepción de balón en postura de caballero

Posición de inicio: postura de caballero.

- a. Mantenemos esta postura, el fisioterapeuta nos lanzará una pelota y tendremos que mantener el equilibrio tanto a la hora de la recepción como de devolverle la pelota.





**8) Elevación de miembro superior e inferior en cuadrupedia**

Posición de inicio: paciente en cuadrupedia sobre una colchoneta.

El ejercicio se realizará progresando en dificultad de la siguiente forma:

a. Elevamos un brazo, lo mantenemos unos segundos y volvemos a la posición inicial. Repetimos el ejercicio con el brazo contralateral.



b. Extendemos una pierna, la mantenemos unos segundos elevada y volvemos a la posición inicial. Repetimos el ejercicio con la pierna contralateral.

c. Elevamos a la vez un brazo y la pierna contraria, mantenemos unos segundos y volvemos a la posición de inicio. Repetimos con el lado contralateral.



## 9) Ejercicios de equilibrio dinámico

Posición de inicio: de pie

9.1) Andamos colocando un pie inmediatamente por delante del otro, siguiendo una línea recta.



9.2) Caminamos en línea recta, elevando brazo y pierna contraria alternativamente. Insistimos en que se apoye el talón en el suelo en primer lugar.

9.3) Creamos un circuito con obstáculos. Existen múltiples posibilidades a la hora de diseñar un recorrido con obstáculos. En este caso hemos diseñado un circuito con barras dispuestas de forma paralela. Tenemos que coordinar levantar la pierna para superar el obstáculo, al mismo tiempo que levantamos el brazo contrario.





### 10) Ejercicios de equilibrio estático

Posición de inicio: de pie

10.1) Con un pie justo delante del otro, sin desplazar los pies del lugar durante todo el ejercicio, intentamos coger la pelota que el fisioterapeuta colocará en distintas posiciones, con las dos manos a la vez. Repetimos el ejercicio cambiando la posición de los miembros inferiores (si el derecho estaba delante y el izquierdo detrás, ahora colocamos el izquierdo delante y el derecho detrás).

10.2) Con un pie sobre un balón y el otro en el suelo, colocamos los brazos en cruz. Realizamos con el balón el juego articular del tobillo, colocamos el talón para la flexión dorsal acompañado de flexión de cadera y extensión de rodilla y punta de los dedos de los pies para la flexión plantar acompañado de extensión de cadera y flexión de rodilla. Después, realizamos el mismo ejercicio con el miembro inferior contralateral.



10.3) Utilizamos para este ejercicio el cojín de equilibrio. Nos colocamos de frente a las espalderas u otra superficie que nos permita apoyarnos en caso de pérdida de equilibrio. Un pie lo situamos encima del cojín y con ligera flexión de rodilla, el otro miembro inferior sin apoyarlo en el suelo. En esta postura, en la cual se genera un desequilibrio, intentamos mantener la postura erguida.



10.4) En la misma posición que el ejercicio anterior realizamos una flexo-extensión de la articulación del tobillo. Si no es posible mantener el equilibrio, debemos apoyarnos en las espalderas por seguridad.

## **BIBLIOGRAFÍA**

*Hemiplejia del adulto. Evaluación y Tratamiento.*

Berta Bobath. Editorial médica panamericana. *Experiencias con el concepto Bobath.*

Paeth. B. Editorial Médica Panamericana. *Cash: Neurología para Fisioterapeutas.* Patricia

A. Downie. Editorial Médica panamericana. *Fisiología del trabajo físico.* Astrand Rodahl.

Editorial médica Panamericana.

*Manual de cuidadores. Transferencias y movilizaciones de un paciente con Esclerosis Múltiple.* Fundación AEDEM.

# CUIDARNOS PARA CUIDARLES

**Almudena Ramírez Cabrales**  
**Cristina Sánchez Palacios**

*Fisioterapeutas*

**Paula Pino Maraver**

*Fisioterapeuta de la Asociación Sevillana de Esclerosis Múltiple (ASEM)*

## 1. INTRODUCCIÓN

El dolor de espalda es sin duda uno de los principales problemas físicos derivados de las malas praxis (inadecuada ejecución) del trabajo diario que debe realizar el cuidador. En la mayoría de los casos tiene un origen conocido y evitable: una mala postura durante un determinado tiempo o de forma repetida, un desorden en la biomecánica de nuestro aparato locomotor o una falta de extensibilidad de ciertos grupos musculares.

Según la bibliografía revisada, la carga física es el principal factor que puede incidir en la aparición de lesiones músculo esqueléticas, sin olvidarnos del papel que juega el componente “estrés” en la aparición de este tipo de lesiones. Otros factores predisponentes para padecerlas son las deficiencias biomecánicas (ausencia de higiene postural) y una capacidad física baja por parte del cuidador (debilidad muscular, pérdida de flexibilidad de tendones y ligamentos, etc.). A ello le sumamos que estas tareas se realizan en un contexto organizativo dominado por la prisa, por lo que en muchas ocasiones el trabajo se realiza de forma rápida sin atender a los mínimos requisitos de prevención necesarios para evitar una lesión.

Es imprescindible que el cuidador cuide su postura durante las tareas de atención y cuidados a la persona dependiente. La postura ideal para realizar una tarea es aquella que utilizando la mínima tensión y rigidez en la musculatura permite llevar a cabo el trabajo con la máxima eficacia.

Los principios básicos para la adquisición de una buena educación postural son los siguientes:

**1) Concienciación del esquema corporal:** interiorización de los movimientos corporales. Comprensión, experimentación y asimilación de las posturas correctas e incorrectas.

**2) Flexibilización:** “cualidad que, con base en la movilidad articular, extensibilidad, elasticidad muscular, permite el máximo recorrido de las articulaciones en posiciones diversas, permitiendo realizar al individuo acciones que requieren agilidad y destreza” (Álvarez de Villar).

Para trabajar la flexibilidad se deben tener en cuenta dos parámetros:

**Ejercicios de movilidad articular:** movimientos en amplitudes máximas fisiológicas de las articulaciones.

**Ejercicios de estiramientos musculares:** elongación de los diferentes grupos musculares para evitar el acortamiento. Para estirar un músculo simplemente se realiza la acción antagonista del mismo.

Una de las ventajas más importantes del programa de flexibilidad es conseguir el estímulo de la relajación del músculo. Desde un punto de vista meramente fisiológico, la relajación es el cese de la tensión muscular. El exceso de tensión muscular se traduce en diversos efectos negativos. Un músculo contraído requiere más energía que un músculo relajado. Los estiramientos alivian el dolor muscular y a veces incluso lo eliminan.

**3) Fortalecimiento muscular:** potenciación de los grupos musculares que tienden a debilitarse.

Así pues, con la finalidad de disminuir el riesgo de aparición de lesiones músculo esqueléticas derivadas de las tareas propias del cuidador, exponemos a continuación un programa de ejercicios para el mantenimiento físico del mismo, con el propósito de mantener en estado óptimo su aparato locomotor y unas pautas de higiene postural a seguir durante la realización de las tareas diarias de cuidado a la persona dependiente, así como para sus propias actividades básicas de la vida diaria.

## **2. PROGRAMA DE MANTENIMIENTO FÍSICO PARA EL CUIDADOR**

Decíamos que una baja capacidad física puede ser un factor de riesgo en la aparición de lesiones, proponemos un programa de ejercicios para desarrollar la potencia, resistencia y/o elasticidad de nuestros músculos para que estén en las mejores condiciones físicas y disminuya así el riesgo de padecer una lesión.

La recomendación es que se lleven a cabo previamente al inicio de las tareas diarias, estableciéndose como pauta preventiva para la actividad laboral. La sesión puede tener una duración de 30-45 minutos, que se repartirán entre los ejercicios respiratorios, los ejercicios de flexibilización y de fortalecimiento.

## EJERCICIOS RESPIRATORIOS

Siempre comenzaremos y finalizaremos las sesiones con este tipo de ejercicios. Unos hábitos correctos de respiración son muy importantes porque aportan el oxígeno necesario para nuestro organismo. El ritmo actual de vida favorece la respiración incompleta que no utiliza la total capacidad de los pulmones. Un control adecuado de nuestra respiración ayuda a eliminar la tensión muscular, ya que proporciona un nivel adecuado de oxígeno y optimiza el estado de la musculatura y ayuda a retrasar la aparición de la fatiga durante la realización de la actividad física.

### RESPIRACIÓN ABDOMINAL O DIAFRAGMÁTICA

Posición de inicio: sentado en un asiento sin respaldo, situamos nuestras manos sobre el abdomen.

- Cogemos el aire por la nariz dirigiéndolo hacia el abdomen (las manos tienen que notar el movimiento de expansión abdominal).
- Soltamos el aire por la boca lentamente, intentando alargar este tiempo. Las manos tienen que descender y notar la depresión abdominal.



### RESPIRACIÓN COSTAL

Posición de inicio: sentado en un asiento sin respaldo (para que la expansión costal no se vea limitada), situamos nuestras manos sobre las costillas.

- Cogemos aire por la nariz y lo dirigimos hacia el tórax de forma que notemos que nuestras manos se elevan.
- Soltamos el aire lentamente por la boca, intentando alargar ese tiempo, de forma que notemos como desciende nuestra parrilla costal.

Nota: en la realización de las citadas respiraciones deben evitarse los movimientos compensatorios de los hombros y/o del cuello.



## ESTIRAMIENTOS MUSCULARES

Describimos a continuación una serie de ejercicios de estiramientos sencillos y fáciles de realizar para mantener una buena elasticidad de nuestra musculatura.

Los estiramientos tendrán una duración de 6 a 10 segundos, no debemos realizar rebotes al realizarlos, sino aumentar progresivamente la amplitud del movimiento y mantener el grado de estiramiento máximo que podamos.

### CUELLO

Posición de inicio: sentado, con la espalda erguida y sin apoyarla sobre el asiento de la silla.

#### 1) Musculatura posterior del cuello

- Inclinamos la cabeza hacia delante (flexión) y sin forzar llevamos el mentón hacia el pecho (mantenemos el estiramiento).
- Volvemos a la posición de inicio lentamente.



#### 2) Musculatura rotadora del cuello

- Giramos la cabeza de forma que el mentón se dirija hacia el hombro derecho (mantenemos el estiramiento).
- Volvemos a la posición de inicio lentamente y repetimos el estiramiento con el lado izquierdo.





### 3) Musculatura lateral del cuello

- a. Inclina la cabeza lateralmente y sin forzar llevamos la oreja en dirección al hombro derecho, sin levantar éste (mantenemos el estiramiento).
- b. Volvemos a la posición de inicio y repetimos el estiramiento con el lado izquierdo.



### ZONA DORSAL

Posición de inicio: decúbito prono (boca abajo), flexionamos caderas y rodillas y nos sentamos sobre los talones.

- a. Deslizamos las manos lentamente hacia delante siendo consciente del estiramiento progresivo de toda la zona dorsal.
- b. Tras estirar unos segundos relajamos los brazos y volvemos poco a poco a la posición de inicio.

### PECTORAL

Posición de inicio: sentado con la espalda pegada a la pared.

- a. Pasamos las manos por detrás de la cabeza entrelazando los dedos. Los codos deben estar pegados a la pared para presionarlos contra ésta.
- b. Mantenemos la presión y de esta forma estamos estirando los músculos pectorales.



### CADENA POSTERIOR (ESPALDA y PARTE POSTERIOR DE MIEMBROS INFERIORES)

Posición de inicio: de pie con las piernas ligeramente separadas.

- a. Intentamos tocar con las manos nuestros pies y si se puede ir bajando hasta tocar el suelo, sin doblar las rodillas.
- b. Mantenemos la posición alcanzada unos segundos y subimos lentamente hasta volver a la posición erguida.

### ZONA LATERAL DEL TRONCO

Posición de inicio: sentado con los pies apoyados en el suelo.

- a. Elevamos el brazo derecho a la vez que nos inclinamos lateralmente hacia el lado izquierdo. Mantenemos esa posición notando el estiramiento de la zona lateral del tronco.
- b. Realizamos el mismo ejercicio con el brazo izquierdo, para estirar el otro flanco del tronco.





### **MUSCULATURA ABDOMINAL**

Posición de inicio: decúbito prono (tumbado boca abajo).

- a. Colocamos ambos antebrazos paralelos a la altura de la cabeza (posición de esfinge).
- b. Erguimos el tronco apoyándonos sobre nuestros antebrazos, de tal manera que se separen nuestro abdomen y tórax de la colchoneta. Mantenemos la posición. El estiramiento se inicia en la musculatura abdominal superior, seguido de los abdominales medios y finalmente se consigue el estiramiento de la musculatura abdominal inferior.

### **ROTADORES DE TRONCO**

Posición de inicio: de pie con las piernas ligeramente separadas.

- a. Elevamos los brazos de forma que las manos queden a la altura de los hombros.
- b. Llevamos los dos brazos hacia el lado derecho con los pies firmes en el suelo, evitando que la pelvis rote.
- c. Volvemos a la posición de inicio y repetimos hacia el lado izquierdo.



## GLOBAL DE TODA LA ESPALDA

### 1) Zona lumbar y cadena posterior de miembros inferiores

Posición de inicio: sentados en colchoneta con las piernas separadas y extendidas.

- Flexionamos el tronco e intentamos llegar con nuestras manos lo más lejos posible y mantenemos la posición.
- Se puede realizar dicho estiramiento en la misma posición, pero intentando tocar nuestro pie derecho con las dos manos, y luego nuestro pie izquierdo, evitando que se flexionen las rodillas.
- Volvemos a la posición de inicio lentamente.



### 2) Lomo de gato

Posición de inicio: postura de cuadrupedia (gateo).

- Curvamos la espalda para estirla, flexionando el cuello (dirigimos la mirada hacia el ombligo) y moviendo la pelvis como si quisiéramos apretar las nalgas y encoger el abdomen. Mantenemos la posición.
- Extendemos el cuello y dirigimos la mirada hacia el techo, al mismo tiempo que movemos la pelvis sacando los glúteos curvando la espalda en el sentido contrario.





### 3) Dos apoyos en cuadrupedia

Posición de inicio: postura de cuadrupedia (gateo).

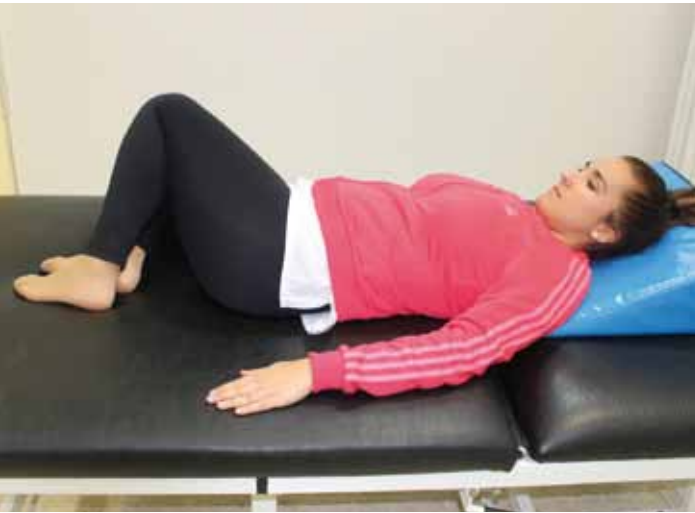
- Elevamos un brazo y la pierna del lado contrario, de forma que tenemos solo apoyados un brazo y una pierna, mantenemos la posición.
- Volvemos a la posición de inicio y repetimos el ejercicio con el brazo y pierna contralateral.



### ZONA LUMBAR

Posición de inicio: decúbito supino (boca arriba).

- Flexionamos una de nuestras rodillas y la rodeamos con las manos intentando llevarla hacia el pecho. Realizamos el mismo ejercicio con la otra pierna.
- Podemos realizarlo con las dos rodillas a la vez.



### ZONA LUMBAR LATERAL

Posición de inicio: decúbito supino (boca arriba).

- Flexionamos las rodillas con los pies apoyados en la colchoneta.
- Dejamos caer las rodillas hacia el lado derecho del cuerpo con la espalda bien apoyada en la superficie y mantenemos la posición sin que se despegue el hombro contralateral de la colchoneta.
- Repetimos el ejercicio hacia el lado izquierdo.

### BÁSCULA PÉLVICA

Posición de inicio: decúbito supino (boca arriba), con las rodillas flexionadas y los pies apoyados en la colchoneta.

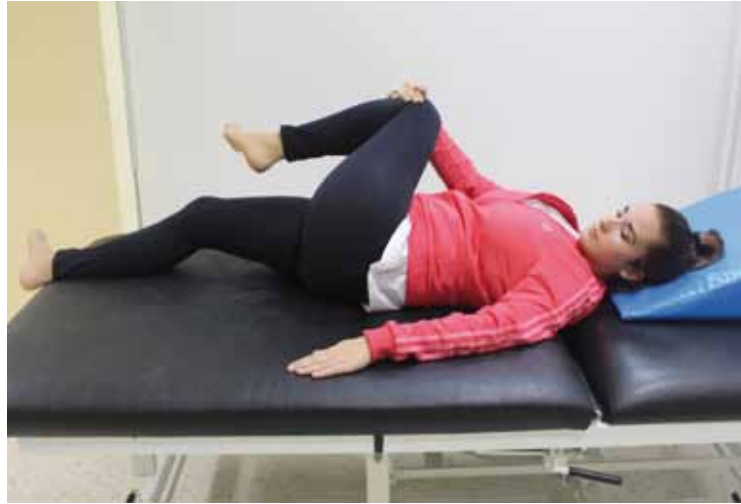
- Realizamos el movimiento de báscula pélvica, aumentando el hueco de la zona lumbar (movimiento de anteversión pélvica).
- Contraemos los abdominales y la musculatura paravertebral al despegar ligeramente los glúteos y poner en contacto la zona lumbar con el suelo (movimiento de retroversión pélvica).
- Este ejercicio puede realizarse en bipedestación, apoyando el dorso contra la pared. Los pies se encuentran adelantados, con las rodillas ligeramente flexionadas. Realizamos los movimientos de retroversión pélvica (pegamos la zona lumbar a la pared), y de anteversión pélvica (se aumenta el hueco entre la zona lumbar y la pared).



### PELVITROCANTÉREOS Y GLÚTEOS

Posición de inicio: decúbito supino (boca arriba) con las piernas extendidas.

- a. Flexionamos la pierna derecha, de forma que la rodilla se dirija hacia el pecho, ayudándonos con nuestra mano izquierda para fijar la posición, manteniendo el tronco pegado a la colchoneta.
- b. Repetimos con el ejercicio con la pierna izquierda.



### PSOAS

Posición de inicio: arrodillado sobre la pierna derecha y con la pierna izquierda flexionada y apoyando el pie sobre la colchoneta (postura de caballero).

- a. Llevamos el cuerpo hacia delante manteniendo el tronco en la vertical de forma que la cadera derecha haga extensión y así estiramos el músculo.
- b. Repetimos con la pierna izquierda.

### ISQUIOTIBIALES

Posición de inicio: decúbito supino (boca arriba) con ambas piernas extendidas.

- a. Elevamos la pierna izquierda con la rodilla extendida y con la punta del pie dirigida hacia la cara. Mantenemos el estiramiento.
- b. Repetimos con la pierna derecha.





### ADUCTORES

Posición de inicio: sentados con las rodillas flexionadas y con la planta de los pies tocándose entre sí.

a. Apoyamos las manos sobre las rodillas y hacemos una ligera presión sobre éstas, en dirección al suelo, intentando que lleguen a tocar la colchoneta (en función de la flexibilidad de cada uno).

### CUADRICEPS

Posición de inicio: de pie, apoyados sobre una mesa, silla, o elemento similar para mantener el equilibrio.

- Flexionamos la rodilla derecha, cogiendo el pie e intentando llevar el talón hacia el glúteo. Mantenemos estiramiento.
- Repetimos con la pierna izquierda.



### GEMELOS

Posición de inicio: de pie.

- Adelantamos la pierna derecha y levantamos la punta del pie apoyándola en la pared o en un escalón. Desplazamos el centro de gravedad de nuestro cuerpo de forma que se cargue más peso en la pierna adelantada.
- Repetimos con la pierna izquierda.

## FORTALECIMIENTO MUSCULAR

Los ejercicios de potenciación deben realizarse lentamente, así se produce un reclutamiento progresivo de la musculatura, se evita el riesgo de que se produzca una contracción brusca y por consiguiente de una posible lesión.

*Es importante realizar una buena respiración durante la realización del ejercicio. Como norma general, realizaremos la contracción muscular durante el período espiratorio (expulsando el aire) y relajaremos la musculatura en el período inspiratorio (tomando el aire).*

### ZONA CERVICAL

Posición de inicio: decúbito supino (boca arriba) con las piernas flexionadas y posición relajada.



#### 1) Musculatura posterior del cuello

a. Ejercemos una presión de la cabeza en dirección al suelo para provocar una contracción sin movimiento. Mantenemos la contracción unos 10 segundos.

#### 2) Musculatura anterior del cuello

a. Colocamos una mano apoyada en la frente para ejercer resistencia sin dejar que el cuello se despegue de la colchoneta (intentamos desplazar la cabeza en sentido anterior).





### 3) Musculatura lateral del cuello

a. Colocamos la mano en la parte lateral de la cabeza, para hacer una resistencia contraria a la flexión lateral del cuello.

b. Repetimos el ejercicio poniendo la resistencia en el lado contralateral.



### ZONA DORSOLUMBAR

Posición de inicio: decúbito prono (boca abajo) con los hombros en flexión de 180° y extensión de codos.

a. Elevamos el brazo y la pierna contralateral, manteniendo el otro brazo y la otra pierna apoyados en la colchoneta.

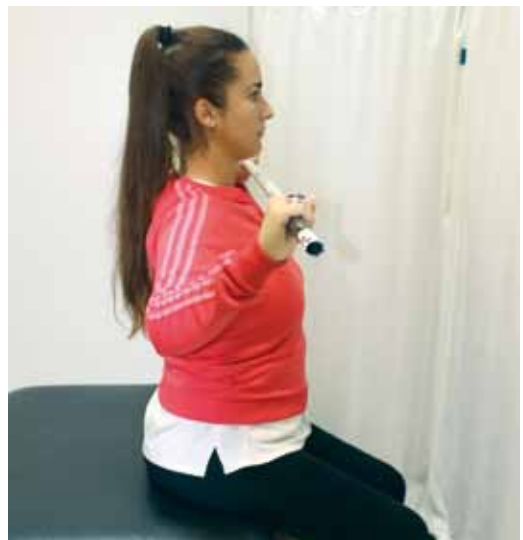
b. Repetimos el ejercicio con el lado contralateral.

### FIJADORES DE LA ESCÁPULA

Posición de inicio: sentado con una pica entre las manos.

a. Colocamos la pica por delante de nuestra cabeza a la altura de los ojos y con los codos flexionados.

b. Llevamos los hombros hacia atrás e intentamos juntar las escápulas.





### **MIEMBROS SUPERIORES**

Posición de inicio: sentado en una silla y con la espalda recta sin apoyarla en el respaldo. Utilizar pesas para trabajar contra una resistencia el movimiento.

- a. Elevamos ambos brazos hacia el techo.
- b. Descendemos lentamente los brazos con los codos flexionados y cuando estén a la altura de los hombros volver a elevarlos.

### **MÚSCULOS PECTORALES**

Posición de inicio: decúbito supino (boca arriba) con los brazos en cruz. Utilizar pesas para trabajar contra una resistencia el movimiento.

- a. Con los brazos extendidos hacemos que se toquen las manos que sujetan las pesas por delante de la cara.
- b. Bajamos lentamente los brazos en cruz.





## MÚSCULOS PARAVERTEBRALES

### 1) Anteversión pélvica

Posición de inicio: sentado con los pies bien apoyados en el suelo.

a. Pasamos de la posición de sedestación relajada, a sedestación erguida, trabajando así toda la musculatura al mantener la espalda en esa posición.

### 2) Dos apoyos en cuadrupedia

Posición de inicio: postura de cuadrupedia (gateo).

a. Elevamos un brazo y la pierna contralateral. Mantenemos la posición.

b. Volvemos a la posición de inicio y elevamos la pierna y el brazo que estaban anteriormente apoyados.

Nota: con este último ejercicio además de trabajar la musculatura paravertebral estamos potenciando musculatura de los miembros superiores e inferiores.



**MÚSCULOS ABDOMINALES****Músculos abdominales inferiores**

Posición de inicio: decúbito supino (boca arriba), con las piernas extendidas.

a. Elevamos las dos piernas a la vez y las bajamos muy lentamente.

**Músculos abdominales oblicuos**

Posición de inicio: decúbito supino (boca arriba), con las piernas flexionadas. Brazos cruzados sobre el pecho.

a. Intentamos llevar el hombro derecho hacia la rodilla izquierda, despegando de la colchoneta la zona dorsal derecha. No forzamos el cuello.

b. Repetimos el ejercicio llevando el hombro izquierdo hacia la rodilla derecha.





### **Músculos abdominales superiores**

Posición de inicio: decúbito supino (boca arriba), con las piernas flexionadas. Brazos cruzados sobre el pecho.

a. Despegamos de la colchoneta la zona dorsal. No forzamos el cuello.

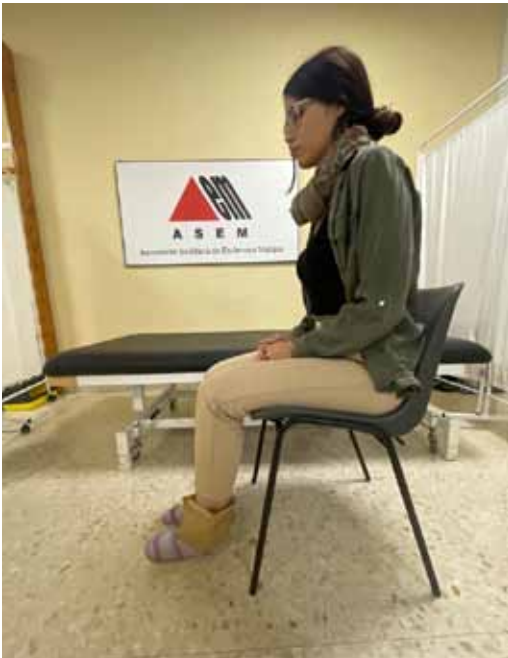
Nota: debemos trabajar los músculos abdominales en este orden: inferiores, oblicuos y superiores. Esto es debido a la propia dinámica abdominal, que hace que para que se contraigan los abdominales inferiores deban contraerse los superiores y para que se contraigan los abdominales superiores centrales deben contraerse los oblicuos. De ahí que, si se ejercitan antes los superiores, su agotamiento impedirá después ejercitar adecuadamente los inferiores y oblicuos.



### **MUSCULATURA GLÚTEA**

Posición de inicio: decúbito supino (boca arriba) con las piernas flexionadas.

a. Levantamos los glúteos despegando ligeramente de la colchoneta la zona lumbar.



### MÚSCULO CUADRICEPS

Posición de inicio: sentado en una silla con respaldo.

- a. Podemos utilizar una pesa tobillera para realizar el ejercicio contra una resistencia, levantamos una pierna de forma que realizamos una extensión completa de la rodilla.
- b. Repetimos el ejercicio con la pierna contralateral.

## 3. HIGIENE POSTURAL PARA EL CUIDADOR

La ausencia de higiene postural es el otro gran factor de riesgo para sufrir una lesión durante la realización de una tarea. Pero ¿a qué llamamos higiene postural? Nos referimos a aquellas normas o actitudes que pueden evitar los vicios posturales adquiridos por el uso, en la vida diaria o en el trabajo cotidiano, de posiciones que pareciendo más cómodas, van modificando o viciando la biomecánica postural.

Una misma actividad se puede hacer de formas distintas, y la higiene postural y la ergonomía enseñan a hacer todo tipo de actividades del modo más seguro y liviano para la espalda.

A continuación, se dan unas pautas para la correcta realización de las actividades básicas de la vida diaria del cuidador, así como para las actividades relacionadas con el cuidado de la persona dependiente.

## HIGIENE POSTURAL PARA LAS ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA

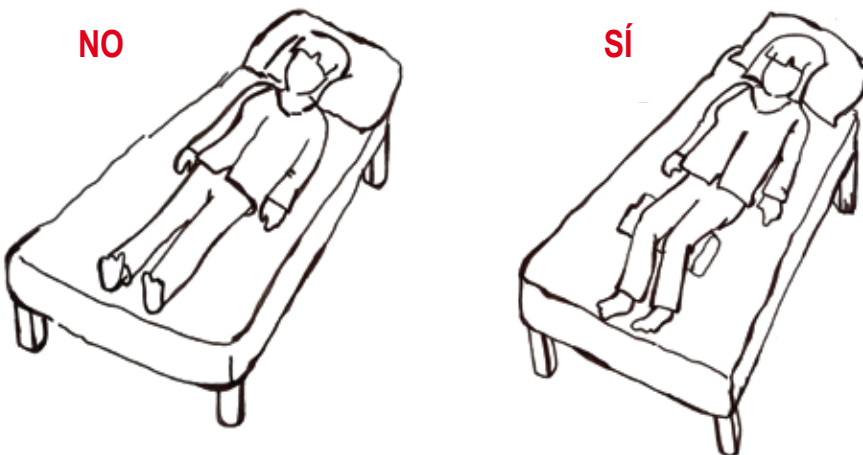
### AL ESTAR ACOSTADO

La postura correcta cuando se está acostado es aquella en la que la zona lumbar está ligeramente estirada.

Si se está en decúbito lateral, poner las dos piernas flexionadas o bien la pierna de abajo estirada y la que queda encima flexionada. La almohada debe tener un grosor que permita la alineación del cuello con la zona dorsal.



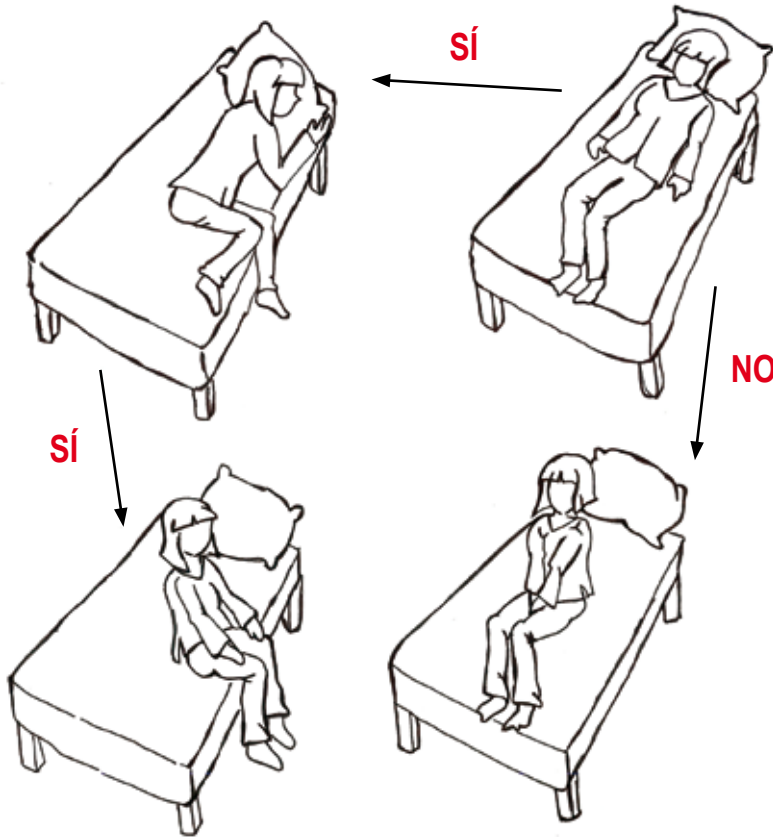
Si se está en decúbito supino (boca arriba), colocar bajo el cuello una almohada con un grosor que permita mantener la curva fisiológica cervical. Una almohada demasiado gruesa tendería a provocar una flexión excesiva del cuello, mientras que dormir sin almohada daría lugar a hiperextensión de la zona cervical. Debajo de las piernas colocar un cojín con el fin de estirar la zona lumbar.



El decúbito prono (boca abajo), no se aconseja porque se aumenta la curva fisiológica de la zona lumbar y el cuello adopta una postura incorrecta, ya que se realiza un trabajo asimétrico de la musculatura cervical.

**AL LEVANTARSE DE LA CAMA**

No incorporarse directamente desde la posición de decúbito supino (boca arriba) hasta la posición de sentado, ya que esta acción podría lesionar su espalda. La secuencia correcta es en primer lugar, ponerse decúbito lateral (de lado), en segundo lugar, pasar los pies por el borde de la cama y en tercer lugar apoyar el codo sobre la cama e ir incorporándose hasta sentarse.

**SÍ****AL ESTAR SENTADO**

Colocar la espalda recta sobre el respaldo del asiento, con las nalgas bien pegadas atrás, sin dejar hueco, así se evitará que el peso caiga exclusivamente sobre las lumbares. El peso debe quedar repartido entre las dos tuberosidades isquiáticas, rodillas en ángulo recto y pies apoyados en el suelo. Si los pies no llegan al suelo utilizar un reposapiés.

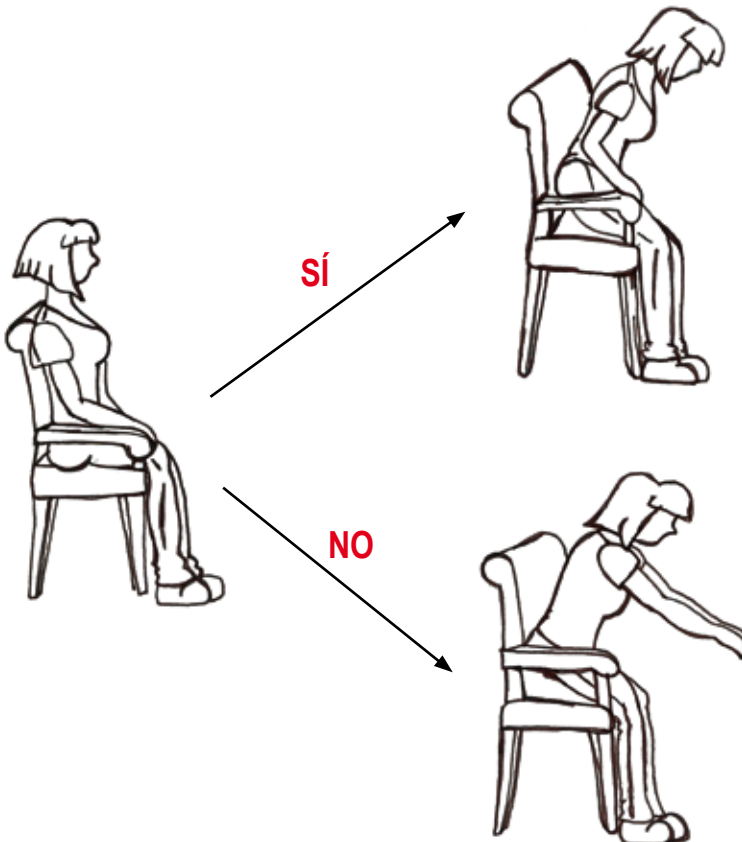
En caso de trabajar con un ordenador, la pantalla debe estar a la altura de los ojos (no más abajo) y frente a ellos (no a la derecha ni a la izquierda). Se debe evitar

levantar los hombros. Para ello, a veces es necesario una mesa más baja o una silla más alta. Lo correcto sería mantenerse siempre de frente a lo que se va a hacer, de modo que, si es necesario girarse, hacerlo con todo el cuerpo a la vez: tronco, caderas, piernas y pies juntos. Se debe evitar el sentarse al borde de la silla y estar alejado del puesto de trabajo, de modo que deba inclinarse hacia delante y/o hacia abajo para alcanzarlo. Es recomendable levantarse y andar cada 45 minutos aproximadamente.

Al conducir, adelantar el asiento del automóvil hasta que permita alcanzar los pedales (freno, acelerador y embrague) con la espalda completamente apoyada en el respaldo, las rodillas en línea con las caderas (ángulo de 90°), mantener la espalda recta y coger el volante con las dos manos, quedando los brazos semiflexionados.

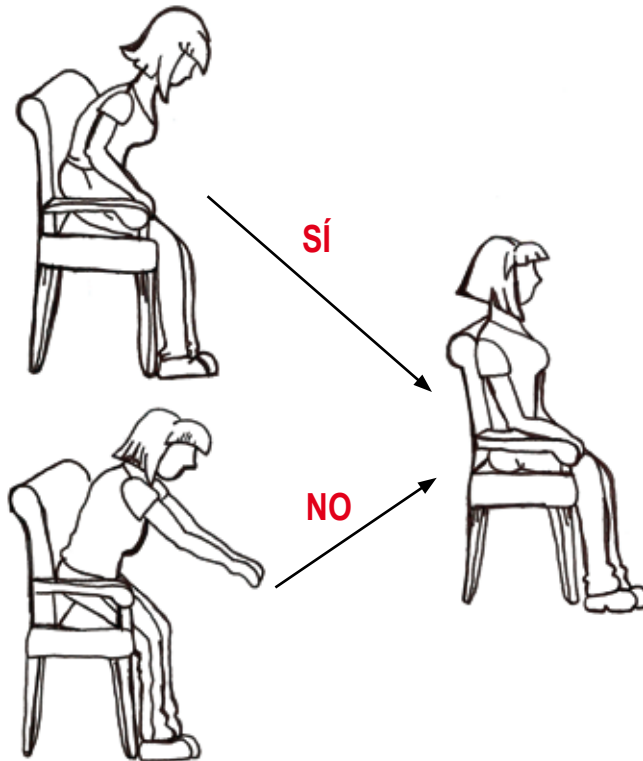
**AL LEVANTARSE DE UN ASIENTO**

Apoyar las manos sobre el reposabrazos, desplazar ligeramente el tronco hacia delante, a la vez que se retrasan los pies, sirviendo de apoyo e impulso para incorporarse.



**AL SENTARSE**

Debe hacerse de forma controlada, bajada de forma suave, sin dejarse caer, si es necesario utilizar los miembros superiores para ello.

**AL ESTAR DE PIE**

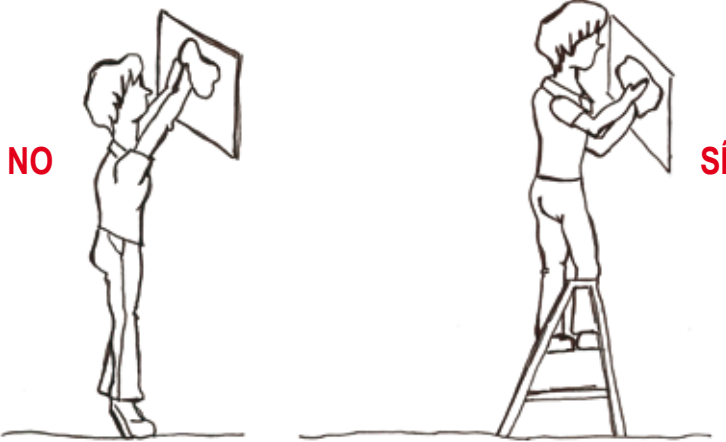
Citamos algunas normas generales, tenemos que cambiar de postura frecuentemente si va a permanecer mucho tiempo de pie. En la realización de cualquier tarea doméstica (planchar, cocinar, etc.), alternar el apoyo de las piernas. Durante la realización de tareas con mayor implicación de la musculatura de los brazos, por ejemplo, limpiar, los brazos deben estar a una altura adecuada (nunca por encima de los hombros), si fuera necesario utilizar una escalera que permita trabajar de forma correcta.

**\*Consejos para algunas tareas específicas:**

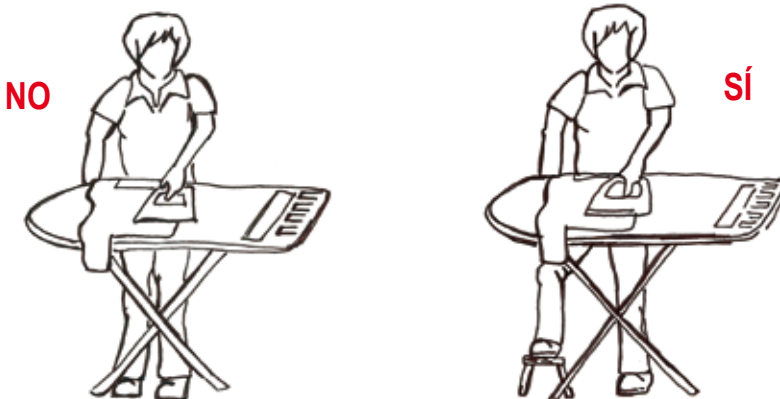
Al barrer y fregar el suelo, se debe tener en cuenta la longitud de la escoba o fregona, siendo esta la adecuada para que alcance el suelo sin tener que inclinarnos. Las manos deben poder sujetar la escoba o fregona manteniéndose entre la altura de su pecho y la cadera. Al realizar la tarea (barrer o fregar el suelo) hay que mover la escoba o fregona lo más cerca posible de los pies y hacerlo tan solo con el movimiento de los brazos, asegurándose que la columna vertebral se mantiene constantemente vertical.

Al pasar la aspiradora por debajo de los muebles hay que seguir manteniendo la espalda recta. Para ello se debe agachar flexionando y apoyando una de las rodillas en el suelo.

Al limpiar cristales o coger utensilios de armarios altos, tener en cuenta que el brazo que limpia o transporta un objeto debe estar con el codo flexionado. Si no se llega, utilizar una escalera.



Al planchar, la tabla debe ser relativamente alta, llegando hasta la altura del ombligo o ligeramente por encima. Si no es así, se debe planchar en sedestación. Si se está de pie, es recomendable colocar un pie apoyado sobre un banquito y alternar el apoyo de las piernas.



Al hacer las camas, depositar la sábana sobre la cama y fijar sus extremos por debajo de las esquinas del colchón de la siguiente manera: situarse frente a la esquina de la cama, flexionar las rodillas, levantar el colchón y pasar la sábana por debajo. Si la cama está pegada a la pared en alguno de los extremos, debemos separarla antes de hacerla de forma que se pueda rodear completamente.

**AL CARGAR PESO**

Carga vertical: si la carga está en el suelo, no se debe flexionar el tronco con las piernas estiradas para recogerla; la forma correcta sería flexionar las piernas, con los pies ligeramente separados, espalda recta y con el peso lo más próximo al cuerpo en el momento de levantar y transportar la carga. Cuando ésta sea demasiado pesada desplazarla por empuje, nunca por tracción.

Carga diagonal: los pies no deben encontrarse paralelos, sino uno más adelantado que el otro, rodillas flexionadas, con la punta del pie más atrasado tocando el borde del peso que se deba cargar, de modo que el tronco esté prácticamente encima del peso. Levantar el peso al mismo tiempo que se van estirando las rodillas y mantenerlo lo más próximo al cuerpo.

Al cargar un peso repartir la carga de forma equitativa en ambos brazos. Mantener los codos semiflexionados para no provocar elongaciones musculares y nerviosas. No es recomendable transportar más de 2 kg en cada brazo.



### **AL ATENDER A LOS NIÑOS**

Para coger al niño de la cuna o sacarlo de la bañera, debemos hacerlo siguiendo las reglas de la “carga diagonal” anteriormente expuestas.

Para pasear, utilizar un carrito si el niño no puede andar. Si alguna vez quiere cargarlo, debe hacerlo lo más cerca posible de su cuerpo y centrado, cargándolo “a camello” con una mochila en la espalda. Otra opción si lo carga poco tiempo, es colocarlo en flanco, apoyándolo sobre el hueso de la pelvis, si bien debe cambiarlo de un lado a otro con frecuencia.

Los libros del colegio deben transportarse en una mochila cómoda, de tirantes anchos y repartiendo el peso equitativamente sobre los hombros, no cargarla como una cartera de mano o bandolera.

### **HIGIENE POSTURAL EN LAS TAREAS DE TRANSFERENCIAS Y MOVILIZACIONES AL PACIENTE DEPENDIENTE**

Concepto de ergonomía: es la ciencia multidisciplinar que se encarga de la creación y diseño de medios y lugares de trabajo, con el objetivo de optimizar la eficacia, así como la comodidad, seguridad y satisfacción del trabajador.

En el ámbito domiciliario, las condiciones en las que se desarrollan los cuidados no son muchas veces las más adecuadas.

En este apartado se pretende aportar al cuidador una serie de pautas para la realización de movilizaciones y transferencias al paciente dependiente, de tal forma que le permita realizar la tarea con la máxima eficacia y el menor esfuerzo físico.

Recomendaciones generales:

- Mantener las curvas fisiológicas de la espalda durante la realización de la tarea.
- Colocar al paciente lo más cerca posible del cuerpo del cuidador.
- Separar los pies al levantar el peso, y orientarlos en dirección al movimiento.
- Hacer el trabajo principal con los músculos de las piernas.
- Contraer los músculos antes de utilizarlos.
- Usar al máximo el centro de gravedad.
- Utilizar el peso del cuerpo para ayudar el movimiento.

## TRANSFERENCIAS Y MOVILIZACIONES

### 1) SIN AYUDAS TÉCNICAS

#### Vuelta lateral en la cama

Si la cama es articulada y graduable en altura, se eleva hasta aproximadamente la cadera del cuidador.



El paciente parte de la posición de decúbito supino (boca arriba), el brazo más próximo al cuerpo del cuidador se coloca sobre el abdomen. La pierna del mismo lado se cruza por encima de la otra.

El cuidador iniciará la maniobra para poner al paciente de lado. Se coloca lo más cerca posible del cuerpo del paciente y en el lado contrario a la dirección del giro; con la espalda recta, piernas flexionadas y pies en finta delante (un pie más adelantado que el otro). Durante la realización del movimiento, el cuidador transfiere el peso de su cuerpo desde la pierna de atrás hacia la de delante, produciéndose un desplazamiento de su centro de gravedad.



Las manos del cuidador se colocan en la cadera y el hombro más próximos. Teniendo en cuenta que el paciente quede alineado, trasladarlo en bloque realizando el giro.

Comprobar que la posición del paciente es la correcta, de lo contrario recolocar la pelvis y el hombro contralateral.

Resulta de gran utilidad colocar una sábana transversal debajo de la persona para realizar el desplazamiento, abarcando la zona de la cintura escapular y pélvica. Describimos a continuación las pautas para realizar la maniobra:

Para realizar el primer paso del volteo, necesitamos que el paciente se encuentre lo más cerca posible del cuidador y no en el centro de la cama como probablemente esté. Así que lo primero es desplazarlo hacia el extremo de la cama más próximo al cuidador, usando la sábana transversal para facilitar el desplazamiento.

El cuidador que se encuentra en finta delante coge los dos extremos de la sábana, aproxima sus brazos al tronco y los mantiene en esta posición. El peso del cuerpo del cuidador se encuentra sobre la pierna más adelantada al principio de la maniobra de desplazamiento y al trasladar el peso hacia la pierna de detrás consigue desplazar al paciente al extremo de la cama. El trabajo se ha realizado principalmente con la musculatura del tren inferior (miembros inferiores).

El cuidador se coloca en el lado hacia donde se va a realizar el giro, la posición de sus piernas es la de finta delante. El peso del cuerpo del cuidador se encuentra en la pierna más adelantada.

Coge los dos extremos de la sábana de la zona más alejada y coloca sus brazos en aproximación, pegados al tronco.

Coloca el brazo del paciente a 90° para que cuando realice el giro no quede atrapado bajo su cuerpo.

El cuidador realiza una transferencia de peso de su cuerpo de la pierna anterior hacia la pierna posterior, de tal manera que realiza el volteo.

Comprobar que el hombro quede libre y no soporte todo el peso del cuerpo. Si ocurre esto, colocar la mano sobre la escápula y traccionar un poco hasta liberar el hombro.



### **Paso de tumbado en la cama a sentado en la cama**

El paciente está en posición de decúbito supino con el brazo que se encuentra más alejado del cuidador sobre su abdomen y la pierna del mismo lado cruzada sobre la otra.

El cuidador se coloca al lado de la cama frente a la persona con sus piernas semiflexionadas, en posición de finta delante, y espalda recta. Coloca sus manos en la cadera y el hombro más alejados a él. Realiza una transferencia de peso de la pierna más adelantada a la de detrás trasladando al paciente al decúbito lateral.

Una vez en esta posición colocará su mano craneal sobre la escápula del paciente y la caudal por debajo de las rodillas, el paciente facilitará la maniobra colocando sus brazos cruzados sobre su pecho si es posible.

El cuidador tiene la posición de finta delante, procederá a transferir el peso de su pierna delantera a la trasera a la vez que realiza un giro sobre las puntas de sus pies, colocando al paciente en posición de sedestación.

Es importante mantener una postura firme y estabilizar al paciente para evitar mareos propios del cambio de postura.



### **Paso de sentado en la cama a sentado en la silla de ruedas**

Colocar la silla frenada en un lateral, con el reposabrazos levantado para facilitar el traslado; si la cama es articulada y regulable en altura, intentar que esté al mismo nivel (altura) que la silla.

El cuidador se sitúa frente al paciente, con las rodillas semi flexionadas, pies separados, espalda recta y con los miembros superiores rodeando el tronco del paciente por debajo de los brazos. El paciente puede abrazar al cuidador para sentirse más seguro.

En esta posición se inicia el movimiento, en primer lugar, se flexiona el tronco del paciente y el cuidador traslada el peso de su cuerpo hacia atrás para despegar las nalgas del paciente de la cama, para luego girar sobre las puntas de los pies, orientarlas en dirección del movimiento, es decir, hacia la silla de ruedas y acabar el giro.

Corregir la postura del paciente, asegurándose que quede bien sentado, con las nalgas atrás pegadas al respaldo.

### **Paso de sentado en la silla de ruedas a la posición de pie**

El cuidador se coloca frente al paciente, con las rodillas flexionadas, algo separadas, espalda recta y los miembros superiores alrededor del tronco del paciente justo por debajo de los brazos.

El paciente puede abrazar al cuidador para mayor seguridad.

Se pide al paciente que incline el tronco hacia delante, despegando así las nalgas del asiento y trasladando el peso del cuerpo hacia adelante.

El cuidador deja los miembros inferiores del paciente entre sus pies y con las rodillas bloquea sus rodillas. Se puede utilizar un cojín entre ambas rodillas (las del paciente y las del cuidador) para evitar la presión directa.

El cuidador transfiere el peso de su cuerpo hacia sus talones y extiende sus rodillas colocándose erguido a la vez que le fija el sacro con sus manos para favorecer la extensión del tronco.



*NOTA: para la realización de cualquier otra transferencia dentro del entorno domiciliario, se seguirán las mismas pautas que las citadas con anterioridad. Por ejemplo, para “ir al inodoro” se realizará del mismo modo que para el paso del paciente sentado en la cama a sentado en la silla de ruedas y así con otras transferencias similares.*

## 2) CON AYUDAS TÉCNICAS

Recomendaciones generales para los traslados asistidos:

- Es muy importante acercar lo máximo posible las dos superficies.
- Asegurarse que la silla esté completamente frenada.
- Comprobar la superficie a la cual vamos a trasladar al paciente (cama con ruedas frenada, bañera seca o sin jabón...), para evitar riesgos de caídas.
- Prestar especial atención a aquellas partes del cuerpo carentes de sensibilidad (extremidades inferiores, normalmente) para evitar golpes o lesiones.
- Evitar estar descalzos a la hora de realizar los traslados.
- Bloquear las rodillas del paciente, aunque para hacer el traslado se dependa de una tercera persona.



### **Tabla de transferencias**

Se trata de una lámina, rígida o flexible, que se coloca sobre las dos superficies que queremos conectar, para facilitar el paso del paciente sentado sobre una de ellas hacia la otra.

Partiendo de la posición de sedestación, inclinamos al paciente hacia un lateral para colocar un extremo de la tabla debajo de él y el otro extremo queda colocado en la superficie hacia la que se desea hacer la transferencia (silla, cama, etc.), de forma que ésta estará apoyada entre la superficie a la que se va a trasladar y la superficie en la que se estaba previamente.

El cuidador se sitúa frente al paciente, con las rodillas semiflexionadas, pies separados, espalda recta y con los miembros superiores rodeando el tronco por debajo de los brazos. El paciente puede abrazar al cuidador para sentirse más seguro.

En esta posición se inicia la maniobra de desplazamiento. El cuidador realiza un giro sobre sus pies y desliza al paciente sobre la tabla, la cual sirve de unión de ambas superficies, como si fuese un puente, facilitando la transferencia.

### **Disco giratorio de transferencia**

Se trata de un dispositivo constituido por un doble disco; el primero se fija al suelo, el segundo más superficial, tiene un eje de giro donde se colocan los pies del paciente facilitando así la transferencia.



El cuidador coloca de pie al paciente sobre el disco siguiendo las pautas anteriormente citadas (paso de sedestación en silla de ruedas a la posición de pie), le bloquea las rodillas con las suyas y realiza el giro que permite el traslado del paciente de una superficie a otra.

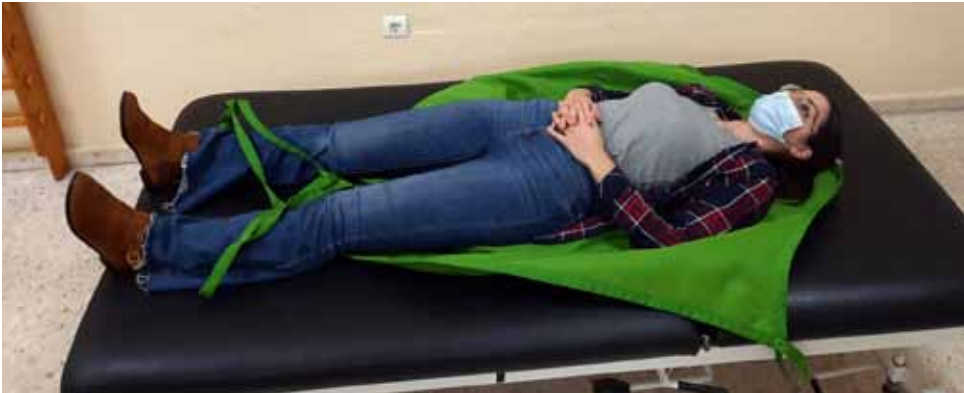
### Traslados con grúa

Deberemos prestar especial atención al posicionamiento del paciente, a la hora de realizar el traslado.

El arnés deberá colocarse de manera que cubra el área escapular y pélvica. Las correas y cinchas deberán estar bien enganchadas y la grúa bien frenada.

En todo momento del traslado es importante abrir las patas de la grúa para ampliar la base de sustentación y repartir el peso de forma más equilibrada.

Una vez la persona esté suspendida en el aire, tendremos especial cuidado para evitar que se produzcan lesiones como golpes con el mástil.



# REHABILITACIÓN LOGOPÉDICA DE UN PACIENTE CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE

**Reyes Valdés Pacheco**

*Logopeda de FEDEMA*

El objetivo principal de la Logopedia es rehabilitar el lenguaje y la comunicación humana cuando estas han sufrido alteraciones o trastornos.

La comunicación hace referencia a la interacción social, es decir, a **la acción y al resultado de comunicarse**. Es esencial en la vida, hace que podamos expresar nuestras emociones y compartir experiencias. La ausencia de comunicación nos lleva al aislamiento.

La Esclerosis Múltiple (EM) puede afectar, en mayor o menor medida, a la comunicación y producir alteraciones de esta.

## LOGOPEDIA Y EM

Uno de los síntomas de la EM son los trastornos del habla, por lo que la rehabilitación logopédica es básica para cubrir las necesidades de los pacientes con EM que presentan estos síntomas.

Aunque estos trastornos son adquiridos en la edad adulta, tienen una importante repercusión a todos los niveles. Nuestro sistema de comunicación desempeña un papel fundamental en todos los aspectos de la vida diaria, así cuando los procesos de comunicación se deterioran, los efectos son más importantes y repercuten en la persona afectada a nivel social, económico y personal. Además, si la persona afectada necesita la ayuda de otras personas, la comunicación adquiere una importancia aún mayor.

Así, el objetivo de la rehabilitación va a ser mejorar la calidad de vida de los afectados por la enfermedad.

## TRASTORNOS Y ALTERACIONES DE LA COMUNICACIÓN MÁS FRECUENTES EN ESCLEROSIS MÚLTIPLE

### 1. TRASTORNOS DEL HABLA

Dentro de la EM, el trastorno del habla más frecuente es la DISARTRIA.

Las disartrias son trastornos del habla con alteraciones motrices en la respiración, la fonación, la resonancia y la prosodia como consecuencia de una lesión neurológica que afecta al Sistema Nervioso Central y/o periférico. Esta alteración del habla repercute notablemente en la capacidad que tiene una persona para comunicarse.

Esta alteración motora de origen neurológico se caracteriza por una parálisis o paresia (parálisis ligera o incompleta), lentitud de los movimientos y/o falta de coordinación de los músculos que intervienen en el habla, pudiendo tener todo esto consecuencias en procesos básicos que también requieren de un componente motor como son la respiración, fonación, resonancia, articulación, prosodia (entonación, melodía) y la postura y en la adecuada coordinación de todos estos procesos. Dentro de estos síntomas podemos destacar:

- **Alteraciones en la articulación**, con un habla lenta e imprecisa, con pausas inadecuadas o excesiva prolongación de los sonidos, así como una emisión poco clara de éstos.
- **Disprosodia**, son alteraciones de la prosodia, es decir, de la velocidad (enlentecimiento o velocidad excesiva), variaciones en el tono (muy pocas o excesivas).
- **Disfonía**, cambios en el timbre de la voz y el volumen.

La alteración del habla disártrica en personas afectadas de EM es, en la mayoría de los casos, leve y solamente ocasiona problemas en determinadas situaciones como, por ejemplo, en ambientes muy ruidosos. Pero hay casos en los que la afectación es mayor y puede ser difícil entender el habla de la persona que la padece, con lo que puede verse afectada su capacidad de comunicación.

### 2. ALTERACIONES DE LAS FUNCIONES LINGÜÍSTICAS SUPERIORES

Las alteraciones cognitivas son un síntoma que puede aparecer en las personas afectadas de EM. Las que se dan con más frecuencia, son: la velocidad del procesamiento de la información, la memoria, la atención, las funciones ejecutivas, las funciones lingüísticas superiores y la percepción visioespacial.

Así, las alteraciones cognitivo-comunicativas más frecuentes son:

- **Dificultades para acceder al léxico:** las personas afectadas expresan que les cuesta encontrar la palabra exacta que quieren decir.
- **Construcción de frases:** suelen emitir frases incompletas o impropias debidos errores en la construcción de estas.
- **Alteraciones en la comprensión:** aunque no es muy frecuentes se puede dar dificultad para entender mensajes complejos.
- **Dificultad para emitir un discurso:** a la hora de transmitir la información más importante y cierta tendencia a repetir las cosas.
- **Razonamiento abstracto:** dificultades para entender conceptos complejos, dobles sentidos, metáforas, etc.

## ¿QUÉ INTERVENCIÓN LOGOPÉDICA LLEVAREMOS A CABO EN EM?

La intervención logopédica formará parte de la rehabilitación multidisciplinar e integral ofrecida a la persona afectada de EM en sus diferentes problemáticas, será un componente más de la misma, que intentará cubrir las necesidades centradas en los problemas en la comunicación. Es un trabajo de coordinación con los diferentes profesionales que trabajan con el mismo dentro de la propia rehabilitación.

El objetivo fundamental de la intervención será aumentar la funcionalidad de la expresión oral del/la afectado/a, así como el grado de inteligibilidad de su habla. Así mismo, debemos tener en cuenta que el tratamiento no debe ser rígido ni extremo en esfuerzos que puedan provocar molestias o cansancio y siempre debe estar dirigido a conseguir un lenguaje funcional que le sirva a la persona en cada momento de su vida.

Los pasos básicos de la intervención serán los siguientes:

- Información básica al paciente y a los familiares y/o cuidadores.
- Estrategias que faciliten una mejora de la comunicación y los trastornos de esta.
- Actividades dirigidas a mejorar el control neuromuscular de los órganos implicados (lengua, labios, musculatura facial, etc.).

Los programas de tratamiento deben ser personalizados y acordes a las características y necesidades de cada persona. Podemos observar dos momentos en el tratamiento logopédico en la EM:

1. Tratamiento preventivo.
2. Tratamiento restaurador - compensatorio.

La rehabilitación logopédica debe tener un carácter continuado, siempre teniendo en cuenta, que una persona afectada de EM puede ver interrumpido el tratamiento por la aparición de nuevos brotes o un agravamiento de la enfermedad, pero en la medida de lo posible, éste debe ser continuo.

Así mismo, el éxito de una buena rehabilitación logopédica se basa en coordinar el trabajo que realizamos en las sesiones, con el trabajo que el paciente debe realizar en casa diariamente. Éste es fundamental, ya que el paciente pasa la gran parte del tiempo en su ambiente familiar, recibiendo estimulación y apoyo. Por lo que la rehabilitación logopédica debe ser directa, realizada por el logopeda en las sesiones de trabajo, e indirecta, realizada por la familia, con el asesoramiento y apoyo técnico adecuado, mediante el desarrollo de programas de apoyo a la rehabilitación y programas destinados a realizar una intervención en el ámbito familiar.

## **DISARTRIA**

La disartria es el trastorno logopédico más frecuente en las personas afectadas de EM.

### **TRATAMIENTO LOGOPÉDICO EN ESCLEROSIS MÚLTIPLE**

Los aspectos generales para tratar en el tratamiento de este tipo de trastorno son:

- Terapia respiratoria.
- Terapia fonoarticulatoria.
- Prosodia.
- Disfagia (se describe más adelante).
- Alteraciones de las funciones lingüísticas superiores.

Los objetivos por conseguir en el tratamiento serán a corto plazo, accesibles y fáciles de superar, en función de los aspectos que dificultan en mayor grado la comunicación del paciente con su medio y aquellos que tienen más importancia subjetiva para él.

El objetivo principal es que el sujeto aprenda a controlar su habla de forma voluntaria y consciente, para ello debemos trabajar sobre todo los mecanismos implicados (respiración, postura, tono, fuerza, fonación, articulación, prosodia, masticación y deglución). Aunque las alteraciones que afectan en mayor grado a la inteligibilidad del habla son la articulación y prosodia.

### **Pautas generales para realizar ejercicios logopédicos:**

- 1) Debemos evitar la fatiga y el cansancio.
- 2) Los ejercicios se adaptarán al paciente.
- 3) Elegir un momento para realizar ejercicios en el que estemos descansados (por la mañana o a media tarde). No es aconsejable realizarlos inmediatamente después de comer.
- 4) Es mejor realizar los ejercicios en un lugar cómodo y tranquilo.
- 5) Repetir el ejercicio varias veces siempre que no aparezca fatiga. Cada paciente determinará el número de repeticiones.

Si bien hay que decir que la rehabilitación logopédica es mucho más amplia y debe ser trabajada en las sesiones de logopedia. Estos ejercicios son solo una pequeña guía para que sirva de orientación y conocimiento de los tratamientos que se llevan a cabo. Los ejercicios que se van a ir exponiendo a continuación en las diferentes terapias son generales, dependiendo del paciente, en las sesiones de logopedia se les irá indicado cuales son los más recomendables.

## **¿QUÉ TIPO DE TERAPIAS LLEVAREMOS A CABO?**

### **TERAPIA RESPIRATORIA**

La respiración nos permite vivir, pero al ser este un proceso instintivo y del que casi no somos conscientes no le prestamos la atención adecuada (cómo respiramos, cómo entra el aire en los pulmones, qué músculos trabajan cuando respiramos, cómo influye en nuestra voz, etc.), además la respiración influye en todos los aspectos de la comunicación.

La terapia respiratoria es fundamental ya que las posibles alteraciones de la voz y del habla dependen principalmente de una adecuada actividad respiratoria. El objetivo del entrenamiento en respiración es conseguir una adecuada

espiración, para ello se realizan actividades verbales y no verbales para controlar e incrementar la duración del soplo respiratorio, con el fin de mejorar la capacidad para regular los cambios de intensidad de la voz. Al igual que para conseguir también el aumento de la capacidad pulmonar y lograr una adecuada coordinación fonorespiratoria. Si es necesario, se modificará el patrón respiratorio para favorecer el autocontrol y se entrena en coordinación fonorespiratoria.

Se realizarán diferentes tipos de ejercicios respiratorios y de otros aspectos que ayuden a este proceso. También se puede explicar algún tipo de relajación para mejorar el tono en la espasticidad y en la rigidez si es necesario.

Debemos comenzar la terapia respiratoria observando nuestra respiración y esto podemos llevarlo a cabo a través de unos sencillos ejercicios que nos van a permitir conocer nuestra propia respiración:

1) Tumbado nos estiramos y desperezamos para observar la respiración, luego descansa y piensa que recorrido ha realizado tú respiración, en que cavidades ha entrado. Con una mano en el pecho y otra sobre el vientre compruébalo de nuevo. Siempre relajado.

2) Relajado con ambas manos sobre el vientre, deja que fluya la respiración. Durante la inspiración el cuerpo se eleva (el vientre se llena como un globo) y en la espiración el cuerpo se deja caer (se desinfla el globo).

3) Relajado y tumbado boca arriba o sentado en una silla con las piernas separadas y con las manos colocadas sobre el vientre vamos a escuchar la respiración.

4) Colocar las manos en diferentes regiones del tronco (axila izquierda - derecha, esternón, costado derecho-izquierdo, etc.) y del vientre para observar la respiración, descansa y repítelo en varias ocasiones.

### **Ejercicios de respiración:**

Una vez aprendidos los ejercicios en las sesiones de logopedia debemos practicarlos en casa, algunos ejercicios básicos para realizar son:

1) Taponando suavemente con un dedo la ventana correspondiente, inspirar y espirar varias veces por la ventana derecha de la nariz, luego repetirlo por la ventana izquierda.

2) Inspirar por una ventana nasal y espirar por la otra; luego a la inversa.

- 3) Tomar el aire por la nariz lentamente.  
Retener.  
Soltar el aire por la nariz lentamente.
- 4) Tomar el aire por la nariz lentamente.  
Retener.  
Soltar el aire por la nariz de forma rápida.
- 5) Repetir los dos ejercicios anteriores, pero en este caso soltando el aire por la boca lentamente y de forma rápida respectivamente.
- 6) Tomar el aire por la nariz.  
Retener.  
Soltar el aire por la boca en dos tiempos iguales (con una pausa entre ambos).
- 7) Tomar el aire por la nariz.  
Retener.  
Soltar el aire por la boca en tres tiempos iguales (con una pequeña pausa entre ellos).
- 8) Tomar el aire por la nariz.  
Retener.  
Soltar el aire por la boca en cuatro tiempos iguales (con una pequeña pausa entre ellos).
- 9) Tomar el aire por la nariz lentamente.  
Retener.  
Soltar el aire por la boca de forma entrecortada (sin pausa entre ellas).
- 10) Tomar el aire por la nariz lentamente.  
Retener.  
Soltar el aire alternando nariz - boca.
- 11) Tomar el aire por la nariz lentamente.  
Retener el aire contando cuatro segundos.  
Soltar el aire por la nariz lentamente.
- 12) Tomar el aire por la nariz lentamente.  
Retener el aire contando cuatro segundos.  
Soltar el aire por la boca lentamente.
- 13) Repetir los ejercicios anteriores aumentando el tiempo de retención.

**Ejercicios de soplo:**

Algunos de los ejercicios que hemos incluido dentro de los ejercicios respiratorios pueden servir como ejercicios de soplo, otros podrían ser:

- Intentar apagar una vela encendida colocada a diferentes distancias.
- Intentar mover la llama de la vela sin que se apague (mantener el soplo).
- Con un papel delante de la boca, colocado a diferentes distancias, intentar moverlo lo máximo posible.
- Intentar mover una bolita de plástico a diferentes distancias, controlando con el soplo el movimiento.

**Ejercicios para bostezar:**

El bostezo es un movimiento reflejo que produce un equilibrio en la tensión del cuerpo y actúa tanto sobre la inspiración como sobre la espiración. Elimina tensiones físicas y psíquicas y relaja la musculatura vocal. Algunos ejercicios son:

- Formando una “o” con la boca, baja el labio superior y cierra la boca. Al final baja la mandíbula todo lo que puedas para que surja el bostezo. También se puede conseguir emitiendo un suave suspiro de voz durante el momento de la espiración.
- Intentar bostezar con la boca cerrada desperezándose, así se consigue ensanchar la parte posterior de la faringe.

**TERAPIA FONOARTICULATORIA**

Todo el tratamiento, de forma general, pretende mejorar la producción de sonidos modificando el tiempo de articulación y la frecuencia de la producción dentro de la palabra y de la frase. Se enseña el punto y modo de articulación correctos en la emisión de fonemas, además de contrastes entre los mismos proporcionando información visual, auditiva y gráfica. El paciente debe practicar en casa todo lo aprendido en las sesiones de logopedia.

Además, se completa la terapia fonoarticulatoria con la práctica de ejercicios específicos de los órganos que intervienen en la misma.

El objetivo de la realización de praxias orolingüofaciales es la precisión, velocidad y control voluntario de los movimientos. Se trabaja la fuerza muscular mediante ejercicios que realiza el propio paciente, así como la resistencia activa realizando maniobras específicas con sus dedos, depresores, sellantes labiales, etc. Una vez aprendidos los ejercicios en las sesiones logopédicas el paciente debe practicarlos en casa para reforzar la musculatura de los órganos articulatorios.

### **Ejercitación de los órganos fonoarticulatorios:**

A continuación, se van a exponer una serie de ejercicios de los distintos órganos que están implicados en la fonoarticulación que el paciente puede realizar en casa, una vez los hayamos practicado en las sesiones y siempre que el logopeda así se lo haya indicado.

#### **MUSCULATURA CERVICO FACIAL:**

- Movimientos de cabeza, con las manos atrás para no elevar los hombros:
  - Sí-No.
  - Oreja-Hombro.
  - Giro completo izquierda-derecha (despacio para no producir mareos).
  
- Hombros arriba con las manos en puños + hombros abajo con las manos abiertas.
  
- Hombros en rotación tanto con uno como con los dos.
  
- Movimientos de los músculos de la cara a través de expresiones como risa, llanto, alegría, tristeza, miedo, asombro, guiños, elevación de las mejillas.

#### **MANDÍBULA:**

- Movimientos rítmicos de ascenso y descenso de la mandíbula, abriendo y cerrando la boca despacio y rápido combinándolos.
  
- Movimientos de trituración, como si masticáramos.
  
- Morder alternadamente el labio superior e inferior.
  
- Movimientos semicirculares de la mandíbula (hacia abajo y a un costado).

- Sostener con los dientes, muelas, elementos de distintos grosores (cañita, lápiz, etc.) suave y fuertemente.



- Masticar caramelos blandos y duros.

MEJILLAS:

- Inflar las mejillas, las dos a la vez o alternarlas, se va cambiando.



- Meter las mejillas.



- Movimientos de enjuague de la boca.
- Empujar con la lengua las mejillas hacia fuera.

#### VELO DEL PALADAR:

- Bostezar.
- Toser.
- Hacer gárgaras.
- Carraspear con la boca abierta.
- Inspirar por la nariz y espirar alternadamente por la boca y por la nariz.

#### LABIOS:

- Labios suaves con la boca cerrada.
- Sonrisa con los labios juntos.
- Sonrisas con los labios separados.

- Proyectar los labios fruncidos.



- Proyectar los labios hacia delante, abriendo y cerrando los labios (boca de conejo).



- Morder el labio superior y el inferior alternativamente.



- Sostener elementos de distinto grosor paralela y perpendicularmente a los labios.
- Sostener elementos entre el labio superior y la base de la nariz.
- Elevar el labio superior hasta intentar tocar la nariz.
- Vibración de labios con sople fuerte y con fonación (imitar el sonido de una moto).



- Emisión (arcadas dentarias unidas): iu, io, ui, uo.



- Sorber líquidos con pajitas.
- Silbar.

LENGUA:

- Lengua plana dentro de la boca abierta, mantenerla así.
- Lengua plana entre los dientes, entre los labios y fuera de la boca.
- Lengua plana detrás de los dientes superiores y de los inferiores.
- Lengua ancha por delante de los dientes superiores, tocando las encías. Igual con los dientes inferiores.
- Doblar la lengua ancha hacia arriba y atrás.
- Doblar la lengua ancha hacia abajo y atrás, hasta tocar el frenillo.
- Arquear la lengua en los dientes, arriba y abajo.
- Lamerse los labios.
- Chasquido (adherir bien la lengua ancha contra el paladar).
- Chistido (CHST).
- Vibración de lengua entre los labios.
- Tocar con la lengua las comisuras de los labios, no mover los labios ni la mandíbula.



- Tocar con la lengua el centro del labio superior e inferior.
- Tocar la unión de los incisivos superiores e inferiores centrales.
- Con la boca abierta pasar la punta de la lengua por el borde de los labios en forma circular, en ambos sentidos.



## Articulación

En las sesiones de logopedia se trabajará la posición correcta de los fonemas, para lograr en la medida de lo posible que la emisión de los sonidos sea lo más clara y entendible.

Una vez aprendidas las posiciones correctas de los fonemas el paciente debe practicar las mismas con ejercicios de repetición, de lectura y sobre todo hablando.

## PROSODIA

En el habla disártrica los cambios de tono, ritmo y duración no se ajustan al contexto, así el tratamiento de los aspectos prosódicos consiste en practicar el control del tono y la intensidad de la voz, a la que se enlentece el ritmo del habla, para ello se utilizan ayudas externas (metrónomos, retardo, etc.). También se realizan actividades para adecuar el énfasis de las sílabas y los distintos tipos de entonación mediante ejercicios específicos de “entonación contrastada”.

Estos tipos de ejercicios son más específicos de las sesiones de logopedia junto con el profesional, lo que el paciente debe hacer en casa es poner en práctica todo lo aprendido.

## ALTERACIONES DE LAS FUNCIONES LINGÜÍSTICAS SUPERIORES

Se trabajan aspectos como como la atención, velocidad del procesamiento de la información, capacidad de encontrar las palabras, expresión y comprensión oral compleja, memoria y percepción visual. Estos ejercicios pueden hacerse en papel o digitalmente ya que en la actualidad existen muchas plataformas de rehabilitación cognitiva, siempre que la persona tenga acceso a ellos y siempre bajo la supervisión del profesional.

## **OTROS ASPECTOS QUE INTERFIEREN EN LA EFICACIA DE LA COMUNICACIÓN**

Hay otros aspectos que interfieren en la comunicación y el habla:

- Otros síntomas de la EM:
  - Fatiga.
  - Movilidad.
  - Alteraciones cognitivas.
  - Problemas de visión.

- Aspectos psicológicos: si la persona presenta un estado de ánimo depresivo con frecuencia puede sentirse más cansada y apática, sin ganas de hablar. Los síntomas ansiosos también influyen.
- Tratamiento farmacológico.

## **RECOMENDACIONES GENERALES PARA FAMILIARES Y CUIDADORES**

El entorno de la persona con problemas de comunicación debe ser un punto de apoyo y un complemento en la rehabilitación logopédica. Algunos consejos generales para ello son:

- Ser conscientes de las dificultades que presenta su familiar y cuáles son las estrategias comunicativas que debe utilizar.
- Conocer la EM, sus síntomas y cómo influyen unos en otros.
- Háblele a su familiar igual que lo hace con las personas que no presentan EM ni ningún trastorno de la comunicación, utilizando un tono y una expresión normales. No se dirija a otra persona para comunicarse con ella, hágalo directamente la persona.
- No centren las conversaciones en la EM y sus síntomas, hay más temas de los que hablar.
- Mantenga su atención cuando le hable y quiera comunicarse.
- Si la persona presenta dificultades en la comprensión de los mensajes, dele instrucciones claras y concisas, si es necesario por escrito y acompáñelas de demostraciones visuales.
- En una conversación con varias personas no cambie bruscamente de tema, haga participe a la persona afectada y respeten los turnos de palabra.
- No presiones a la persona afectada a hablar más rápido ni acabe palabras o frases por ella sin su permiso. Dele tiempo para hablar.
- Si no entiende lo que la persona quiere decirle, hágaselo saber, repítale el mensaje para ver si lo ha entendido, dele opciones a este y si aún así no lo entiende, trasmítale a la persona afectada que no consigue entenderlo y que lo intentará de nuevo más tarde.
- Si la persona está en silla de ruedas, intente sentarse y hablar con ella al mismo nivel de sus ojos.

## DISFAGIA

Los problemas en la deglución se conocen como Disfagia. La disfagia se define como “una alteración en uno o más componentes del proceso deglutorio desde que colocamos la comida en la boca hasta que llega al estómago”.

Esta dificultad se da con cierta incidencia en las personas afectadas de EM. Ocurre con más frecuencia en personas afectadas que se encuentran en etapas más avanzadas de la enfermedad. También son más frecuentes las dificultades con líquidos que con sólidos y pueden darse complicaciones para tragar saliva.

Aunque en la mayoría de los casos es leve, en algunas ocasiones las consecuencias pueden ser, más importante e influir notablemente en el día a día de estas personas, afectando a la seguridad en la deglución de líquidos y alimentos y como consecuencia en su nutrición e hidratación.

La deglución es una actividad neuromuscular muy compleja cuyo fin es transportar las sustancias líquidas, sólidas y la saliva desde la boca, pasando por la faringe y el esófago hasta el estómago. Requiere de un alto nivel de coordinación, una adecuada movilidad de los órganos que participan en el proceso y un correcto funcionamiento de los reflejos.

Los niños degluten entre 600 a 1.000 veces al día mientras que los adultos lo hacen más veces, un promedio de 2.500 veces. Las personas mayores suelen tener menos saliva por lo que degluten menos. Así mismo, deglutimos menos cuando dormimos y más cuando estamos hablando y al masticar porque ambas actividades requieren una producción más alta de saliva.

La disfagia no se presenta en todas las ocasiones de una forma clara. Hay algunas señales que nos pueden alertar para darnos cuenta de que la deglución no es la adecuada:

- Dificultad para tragar saliva, provocando en ocasiones un ligero babeo.
- Dificultad para abrir la boca.
- Disminución de la sensibilidad.
- Dificultad en la ubicación del alimento en la boca.
- Inhabilidad para la formación del bolo y para controlar el movimiento del alimento o la saliva en la boca, incluso llegando a expulsarlo o salirse solo.
- Toser antes, durante o después de la deglución con todas o algunas consistencias (líquidos). En ocasiones provocando sensación de ahogo o atragantamiento.

- Con más frecuencia toser casi al terminar o inmediatamente después de comer.
- Alteración en el reflejo tusígeno.
- Enlentecimiento de la masticación con el consecuente aumento de tiempo a la hora de comer.
- Sobreesfuerzo en el momento de la deglución.
- Deglución fraccionada.
- Salida de restos de comida por la nariz.
- Sofocos durante la comida.
- Presentar restos de comida en la boca después de tragar.
- Sensación de retención del alimento en la faringe y necesidad de hacer varias degluciones.
- Cambios en la voz (voz húmeda o mojada). Disfonía.
- Dificultades para manejar la mucosidad en la garganta.
- Exceso o defecto de salivación.
- Febrícula y/o infecciones respiratorias sin causa aparente.
- Pérdida de peso progresiva y signos de desnutrición y deshidratación.
- Disnea.
- Malestar e incomodidad durante la comida.
- Necesidad de aclararse la garganta durante o después de comer o beber.

Un factor a tener en cuenta que influye y que puede aumentar los síntomas de la disfagia es la fatiga. La fatiga es un síntoma muy habitual en EM. Si una persona con dificultad en la deglución además presenta fatigabilidad, aumentarán sus dificultades y se cansará más durante el acto de comer. Al igual que puede sentir debilidad al caminar un trayecto más largo, si tiene disfagia al comienzo de la comida será más fácil, pero a medida que ésta se va alargando y si tiene que masticar mucho, su debilidad aumentará y como consecuencia sus síntomas.

Por lo tanto, ante cualquier sospecha de dificultades en la deglución se debe acudir al médico y éste deberá hacer una valoración de la situación.

Posteriormente el/la logopeda podrá ayudar a minimizar el déficit deglutorio adaptando los objetivos e intervenciones a las características individuales de cada afectado/a, a través de ejercicios para el fortalecimiento de la musculatura integrada en el proceso, enseñando técnicas de deglución segura, mejorando

la coordinación muscular durante la deglución, enseñando posturas compensatorias para evitar los atragantamientos, técnicas de respiración y le aconsejará sobre los alimentos más recomendados, los líquidos y la consistencia de ambos, así como los consejos para un entorno adecuado. Así mismo, orientará y animará tanto a la persona afectada como a los familiares y/o persona cuidadoras a participar en la intervención, conociendo las dificultades existentes y las estrategias de rehabilitación necesarias con el fin de mejorar y saber manejar estas situaciones.

## **INTERVENCIÓN LOGOPÉDICA EN LA DISFAGIA**

Vamos a exponer algunos aspectos generales sobre cómo se realiza la intervención logopédica en la disfagia que pueden servir de orientación y consejos prácticos. Si bien hay que tener en cuenta que la rehabilitación en una persona afectada de EM con este tipo de trastornos es mucho más compleja y abarca la atención de un equipo multidisciplinar.

### **FORTALECIMIENTO MUSCULATURA**

El objetivo de estos ejercicios es potenciar la fuerza y la coordinación de la musculatura implicada, aumentar la precisión de los movimientos y la estabilidad motriz, la velocidad y el grado de amplitud.

Es recomendable realizar los ejercicios frente a un espejo para que la persona afectada pueda ser consciente de cómo los esté haciendo y rectificar sus movimientos si fuese necesario. Es verdad que hay pacientes que no se sienten muy cómodos realizándolos así, pero mientras que sea posible lo mejor es hacerlo de esta forma.

Los ejercicios deben hacerse de forma continua y repetida. Lo ideal es realizar cada uno en series de 6-8 intentando conseguir la máxima amplitud posible sin que ello ocasione la participación de musculatura compensatoria y algunas molestias.

### **PRAXIAS FACIALES**

- Imitar esquemas vocales A-E-I-O-U (sin voz).
- Hacer morritos y estirar los labios.
- Llevar los labios hacia la comisura derecha e izquierda.
- Inflar mejillas y pasar el aire de una mejilla a otra.
- Dar besos, procurando explosionar los labios.
- Morder labio superior e inferior.
- Colocar un lápiz sobre el labio superior.

## PRAXIAS LINGUALES

- Sacar y meter la lengua a diferentes ritmos.
- Tocar la nariz con la punta de la lengua.
- Tocar la barbilla con la punta de la lengua.
- Llevar la punta de la lengua hacia la comisura de los labios, izquierda-derecha.
- Empujar con la lengua una mejilla y otra, de forma alterna.

## PRAXIAS MANDIBULARES

- Abrir y cerrar la boca lentamente.
- Abrir la boca lentamente y cerrarla rápidamente.
- Abrir la boca rápidamente y cerrarla lentamente.
- Combinación de vocales con movimiento labial (aoaoao, auauau).
- Combinación de vocales con movimiento lingual (iuiuiu, ioioio).
- Combinación de tres vocales (aouaou).
- Combinación de cuatro vocales (aoueaoue).

## PRAXIAS VELARES

- Bostezar.
- Toser.
- Decir muchas veces sin exagerar ca, co, cu, que, qui.
- Sacar la lengua plana fuera de la boca y meterla lentamente.

Estos son sólo algunos ejemplos de ejercicios que también se pueden ampliar con los ejercicios que se realizan para la disartria y que hemos visto anteriormente.

Si la persona presenta falta de sensibilidad en la cara, lengua o labios podemos realizar una serie de masajes de forma más específicos con el fin de estimular la musculatura. Estos masajes debe indicarlos el profesional. En casa podemos hacer cierta estimulación con la vibración el dorso del cepillo eléctrico. También es importante estimular el interior de la boca, para ello trabajamos con el dedo meñique, introduciéndolo por las mejillas y recorriendo las encías, la lengua, el interior de los labios e incluso la lengua y el paladar.

## HIGIENE BUCAL

La higiene bucal es importantísima y esencial de forma general, pero lo es aún más es las personas que sufren disfagia, ya que tener la boca limpia hace que la mucosa esté hidratada, para una correcta salivación y para evitar que los alimentos se peguen a la boca.

**POSTURA**

Tanto para realizar los ejercicios como para la ingesta de alimentos y bebidas, la persona afectada de disfagia debe permanecer sentada en una correcta alineación de la cabeza y troco.

**ENTORNO ADECUADO**

Las condiciones del entorno ayudarán a que la persona se encuentre más relajada y en un ambiente más adecuado que ayude a la deglución. Hay que tener en cuenta:

- Evitar el ruido y las distracciones, creando un ambiente tranquilo.
- El horario de comidas deberá siempre el mismo y evitar los momentos de más fatiga.
- La persona debe comer sola, siempre que sea posible, bajo supervisión.
- La duración de la comida no debe superar, en la medida de lo posible, los 30-40 minutos.

**MANIOBRAS DEGLUTORIAS**

Las maniobras deglutorias son un “conjunto de estrategias que se aplican para aumentar la seguridad y la eficacia del proceso deglutorio”. Estas maniobras, permiten controlar de forma voluntaria ciertos aspectos de la deglución y consiguiendo así una deglución más segura y eficaz.

Una maniobra muy utilizada y de fácil aprendizaje es el “descenso de barbilla”, que consiste a la hora de tragar en bajar la barbilla hacia el pecho protegiendo de esta forma el paso del alimento a los pulmones.

**MODIFICACIONES EN LA DIETA**

La modificación de la dieta y adaptación de los líquidos y/o los alimentos puede ser de gran ayuda para facilitar la deglución. Evidentemente estas modificaciones deberán hacerse siempre como recomendación de los profesionales y bajo su supervisión. La dieta será siempre individualizada y teniendo en cuenta los siguientes parámetros:

1. Tipo y grado de disfagia.
2. Tolerancia individual a cada textura alimentaria.
3. Hábitos alimentarios.
4. Necesidades energéticas y nutricionales en función de la edad, el sexo y la actividad física.

Las modificaciones deben hacerse tanto en líquidos como en sólidos, por lo tanto, se tendrán en cuenta las viscosidades de los líquidos y las texturas de los alimentos:

### VISCOSIDADES DE LOS LÍQUIDOS

Cuando hay problemas de disfagia los líquidos suelen ser bastante problemáticos y encontraremos ayuda modificando la consistencia de estos. Se suelen utilizar espesantes para lograr una adecuada viscosidad.

### CONSISTENCIA DE LOS ALIMENTOS

Hay diferentes dietas adaptando la consistencia de los alimentos:

1. Dieta basal o dieta normalizada.
2. Dieta blanda o fácil masticación.
3. Dieta de disfagia o de reeducación de la deglución.
4. Dieta túrmix.

Es más fácil tragar consistencias homogéneas (sin tropiezos) que se humedecen fácilmente y que se deslizan sin esfuerzo. Por ejemplo: cremas, purés espesados de forma natural (con harina o con patata), el yogur, las natillas, el puré de frutas, la compota, el queso de Burgos, las croquetas, el pescado o las patatas aplastadas.

#### Alimentos más adecuados:

- Texturas homogéneas (cremas, purés, triturados, tortilla, etc.).
- Yogures (sin trozos de fruta), natillas, flan, etc.
- Carnes y pescados blandos cortados en trozos pequeños, si es necesario cohesionados con salsa (tomate, mayonesa). Evitar huesos, ternillas, nervios, etc.
- Pan de molde.

#### Alimentos desaconsejados (requieren mayor cuidado):

- Texturas mezcladas (pisto de verduras, menestra de verduras, arroz tres delicias, ensaladas, etc.).
- Dobles texturas: por ejemplo, mezclando líquidos con sólidos (ej.: sopas). Lo más recomendable es administrarlos por separado ya que cada uno requiere su tiempo de masticación.

- Alimentos fibrosos (acelgas, espárragos, alcachofas, etc.), que presentan hebras que son difíciles de triturar.
- Legumbres (en caso de disfagia, es recomendable triturarlas).
- Alimentos con piel (alubias, lentejas, garbanzos, pimiento): hay que tener especial ATENCIÓN y triturarlos siempre muy bien.
- Arroces duros (lo que se denominan “que no se pasan”), ya que los granos quedan demasiado sueltos y es fácil que se pierdan en la boca, pudiendo ocasionar atragantamiento.
- Especies que quedan sueltas en las comidas (perejil, tomillo, romero, comino, etc.), es recomendable utilizarlas molidas.
- Frutas que desprenden agua al introducir en la boca (naranja, mandarina, melón, sandía).

#### **Evitar:**

Como norma general, evitar alimentos muy secos y crujientes que se desmenuzan y pierden con facilidad en la boca, como:

- Frutos secos.
- Cereales, muesly, texturas muy secas.
- Pan integral o con semillas y pan tostado.
- Cortezas de cerdo (torreznos).
- Patatas fritas chips.
- Jamón serrano duro.
- Quesos duros.

## **CONSEJOS GENERALES**

La implicación del/la afectado/a y de sus cuidadores, es básica para obtener resultados satisfactorios. Como resumen deberán estar atentos a una serie de condiciones y consejos para mejorar y potenciar la seguridad y eficacia del proceso deglutorio:

- Practicar los ejercicios de fortalecimiento de la musculatura y coordinación de la respiración durante la deglución.
- El entorno durante el acto de comer debe ser tranquilo, evitando las posibles distracciones.
- Disponer de suficiente tiempo para comer.

## TENER CUIDADO CON

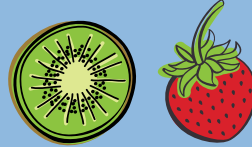
### TEXTURAS FIBROSAS

Piña, judías verdes, apio, lechuga, etc.



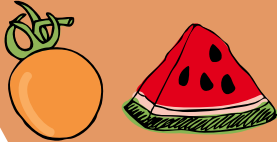
### VERDURAS Y FRUTAS CON PIEL Y SEMILLAS

Legumbres, habas, kiwis, guisantes, fresas, uvas, maíz tierno



### DOBLE CONSISTENCIA

Cereales con leche, sopa con fideos, naranja, melón, sandía, pan con semillas, etc.



### ALIMENTOS QUE SE DESMENUZAN FÁCILMENTE

Pan tostado, hojaldre, empanada, galletas, patatas chips, corteza pan, etc.



### ALIMENTOS DUROS

Frutos secos, etc.



### ALIMENTOS PEGAJOSOS

Leche condensada, pan de molde, caramelos, etc.



- Estar relajado y concentrado en esta actividad.
- Tener periodos de descanso frecuentes en comidas largas o comer más seguido en periodos más cortos de tiempo.
- Tener una adecuada higiene bucal.
- Tener una postura correcta.
- La cabeza debe estar flexionada ligeramente hacia delante en el momento de tragar.
- Consciencia del acto de tragar.
- Masticar de forma tranquila y correcta.
- Realizar siempre que sea necesario cambios en la dieta.
- Los alimentos se deben cortar en trozos pequeños y no se debe llenar el cubierto de forma excesiva.
- No tomar otro bocado hasta que se haya tragado el que está en la boca y que esta esté libre de cualquier residuo.
- Los sabores fuertes o ácidos estimulan la deglución.
- Es aconsejable alternar alimentos fríos y calientes porque el cambio de temperatura estimula la deglución.
- Permanecer sentado o de pie después de la comida (no tumbado) durante 30 o 45 min.

Los cuidadores deben estar pendientes de las comidas, observar si hay dificultades y si es así consultar al especialista. Así mismo, deberán recordar los consejos que se le han dado para facilitar el acto de comer y que se produzcan las menos dificultades posibles.

## **EL PAPEL DE LOS CUIDADORES Y FAMILIARES ANTE LAS ALTERACIONES LOGOPÉDICAS**

El cuidador es la persona encargada de la atención diaria y cuidado de la persona dependiente, en este caso del/la afectado/a de EM. El diagnóstico y posterior desarrollo de esta puede provocar un alto grado de estrés dentro del núcleo familiar. La adaptación a esta nueva situación y a las que puedan ir llegando, es un proceso dinámico y evolutivo que tiene lugar en el tiempo, y a largo plazo muchos familiares, fundamentalmente el cuidador principal, experimentan una sensación de carga excesiva y aparecen signos de ansiedad y estrés.

A nivel logopédico vamos a intentar ayudar al familiar y/o cuidador principal enseñándoles las pautas básicas y las estrategias a seguir para mantener una comunicación lo más positiva y fluida posible con el afectado, adaptándolas a las necesidades de cada persona en su ambiente concreto. Es necesario, para conseguir esto, que la familia estimule y refuerce el trabajo que realizamos en las sesiones, así se les enseñan los ejercicios que tienen que realizar para ayudar a su familiar. Llevándolos a cabo no sólo ayudaremos a nuestro familiar afectado a que pueda mejorar sino que además nos ayudaremos a nosotros mismos, los cuidadores, porque necesitaremos menos esfuerzo para poder comunicarnos con ellos, así mejorará no sólo el nivel de comunicación y de vida de la persona afectada de EM que presenta alteraciones logopédicas sino también del ambiente familiar, al haber encontrado estrategias para la mejor forma de actuar con la persona necesitada de cuidados.

### **¿CÓMO PUEDE ACTUAR EL CUIDADOR DE UNA PERSONA AFECTADA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE CON ALTERACIONES LOGOPÉDICAS?**

- Debe tener en cuenta que la disartria no afecta a las capacidades cognitivas (comprensión, inteligencia...), aunque a veces, dependiendo de la causa, la alteración cognitiva puede aparecer conjuntamente.
- Hablar más lentamente y dedicar más tiempo para mantener una conversación.
- Ser paciente, dele más tiempo para encontrar la forma de comunicarse, porque puede requerirle un gran esfuerzo.
- Indicarle que debe descansar entre frases y que no debe tener prisa por expresarse.
- Dígale si ha comprendido o no el mensaje, repitiéndoselo o pidiéndole una aclaración para asegurarse que se ha comprendido correctamente. Haga preguntas acerca de lo que no entendió.
- Encontrar las mejores estrategias para ayudar a la persona con disartria, puede variar de una persona a otra.
- Procurar hablar cara a cara, mirando sus labios, para que sea más fácil entenderlo/a.
- No hablar más bajo de lo normal ni aumentar el volumen de la voz a no ser que tenga un problema de audición.
- Prestar atención a la información no verbal, es decir, los gestos y expresiones faciales de la persona afectada, puede ser una fuente de información muy útil para completar la información verbal.

- Cuando tenga que preguntarle, hacer las preguntas individualmente para que pueda facilitar la planificación y adecuación de sus respuestas.
- Intentar evitar ruidos ambientales que puedan interferir en la comunicación como, por ejemplo, la televisión, radio, un grupo de personas hablando a la misma vez, etc.
- Cuando la comunicación esté muy dificultada, tener siempre una alternativa de comunicación y animar a la persona a que la utilice, como un lápiz y un papel, gestos, alfabetos, ayudas técnicas...

### Más información

Puede acceder al “Manual de formación para personas cuidadoras-LOGOPEDIA” en [www.fedema.es](http://www.fedema.es)

## BIBLIOGRAFÍA

“Manual de Formación de Cuidadores: Logopedia”. FEDEMA. 2020.

“Manual de Formación para Cuidadores”. FEDEMA. 2012.

“Manual de Formación para Personas Cuidadoras: La Seguridad del Paciente”. FEDEMA. 2014.

“La Disfagia en la Esclerosis Múltiple: prevención y actuación en atragantamientos”. IMSERSO.

<https://neurorhb.com/blog-dano-cerebral/como-rehabilitar-la-musculatura-orofacial>

“Guía para el Manejo de la Disfagia. Pautas para personas con problemas de deglución”. Hermanas Hospitalarias Aita Menni.

“La Comunicación en la Esclerosis Múltiple”. Fundación Esclerosis Múltiple. 2007.

“Malnutrición en las enfermedades neurodegenerativas: prevalencia, consecuencias y posibilidades terapéuticas”. Ruiz Ochoa D & García Luna PP. Nutr Hosp Suplementos 2009;2(2):26-37.

“Disfagia. Tratado de geriatría para residentes”. Jiménez C, et al. Sociedad Española de Geriatría y Gerontología (SEGG), Madrid, 2006.

“Mini Guía Práctica de Atención al Afectado por Daño Cerebral Adquirido. Recuperado”. ASDACE. <http://www.asdace.org/descargas/guiaadacea.pdf>

“Introducción a la rehabilitación cognitiva”. Mateer, C. (2003). Avances en Psicología Clínica Latinoamericana. Vol 21, pp. 11-20.



# AYUDAS TÉCNICAS

# AYUDAS TÉCNICAS

**Almudena Ramírez Cabrales**  
**Cristina Sánchez Palacios**  
**Francisco Javier Daza Ramos**

*Fisioterapeutas*

**Paula Pino Maraver**

*Fisioterapeuta de la Asociación Sevillana de Esclerosis Múltiple (ASEM)*

Una persona afectada de Esclerosis Múltiple (EM) puede presentar algún tipo de discapacidad a lo largo del desarrollo de la enfermedad. Para afrontar dicha discapacidad, que variará en grado dependiendo de cada persona, el uso de ayudas técnicas es fundamental, ya que no solo puede proporcionar una mejora en la autonomía personal sino un aumento de la calidad de vida de estas y de sus familiares.

Muchas personas son reticentes a utilizar las ayudas técnicas porque ven en este hecho una demostración de sus limitaciones, en vez de un recurso para ampliar sus capacidades y su autonomía. Pensar eso es un grave error, las ayudas técnicas deben ser consideradas como objetos y mecanismos de desarrollo, y no como una evidencia de la discapacidad. Los efectos positivos de la utilización de estas son múltiples, no solo a nivel físico, como es el caso de la reducción de la fatiga, sino también a nivel psicológico, como es el sentirse útil y el poder continuar con la realización de actividades de forma cómoda y segura, al suplir movimientos o auxiliar en las limitaciones funcionales que puede presentar el paciente.

Los profesionales recomendarán el tipo de ayuda técnica que mejor se adapte a la situación clínica del paciente, a su entorno personal y sobre todo que fomente en un mayor grado su funcionalidad.

**Conceptos de Ayudas Técnicas:** podemos definir las como utensilios, dispositivos, aparatos o adaptaciones, que facilitan la ejecución de las actividades de la vida diaria (AVD) y profesional.

Además de proporcionar más independencia y autonomía personal, también incrementan la autoestima del paciente y su calidad de vida, y benefician a los familiares, ya que suponen un ahorro de energía para el cuidador.

Se deben adecuar a las características personales del paciente, al proceso patológico y a la fase de este, siempre teniendo en cuenta que hay que agotar todas las posibilidades de realización de la/s actividad/es de forma autónoma.

Para cumplir su objetivo, las Ayudas Técnicas deben cumplir las siguientes condiciones:

- Necesaria y eficaz: será prescrita ante una necesidad real tras previa valoración, y deberá satisfacer las necesidades de la persona.
- No restrictiva: el uso de la ayuda no debe limitar o reducir otras funciones, capacidades o actividades.
- Sencilla: debe ser de fácil utilización.
- Segura.
- Calidad-precio: es de gran importancia que los materiales sean resistentes, duraderos y de bajo costo.
- Aceptada por el usuario: es requisito indispensable que la persona acepte utilizarla y que se sienta lo más natural y cómoda posible con ésta.
- Mantenimiento y limpieza posibles.
- Modificables: ya que las necesidades de la persona pueden variar a lo largo de su vida y según su entorno.

Existen multitud de Ayudas Técnicas, para poder describirlas mejor vamos a clasificarlas en las siguientes categorías:

### **1. Ayudas técnicas para la bipedestación y la movilidad.**

### **2. Mobiliario y Útiles para el descanso.**

### **3. Ayudas técnicas para la realización de las actividades de la vida diaria (AVD).**

# 1. AYUDAS TÉCNICAS PARA LA BIPEDESTACIÓN Y LA MOVILIDAD

La mayoría de los pacientes con EM presentan alteraciones de la marcha, bien porque presentan debilidad muscular, por disminución del equilibrio e incluso por miedo a las caídas, adoptando por estas razones patrones anormales de la marcha. Actualmente existe un grupo de ayudas biomecánicas, compensatorias de sostén y de apoyo que permiten la capacidad de caminar. Entre ellos están los bastones, andadores, trípodes, muletas o cualquier otro dispositivo que disminuya la carga de peso sobre los miembros inferiores y facilite el movimiento.

## BASTONES

Las funciones básicas que cumplen estos dispositivos son:

- Equilibrio: con dos, tres o más puntos de apoyo para aumentar la base de sustentación.
- Descarga: total o parcial del peso corporal.
- Propulsión: ayuda a compensar un déficit motor.

Existen diferentes tipos de bastones, la elección de este dependerá de las necesidades individuales de cada persona, a mayor apoyo mayor estabilidad. Requiere que el paciente presente una buena capacidad muscular, un amplio rango de movimiento en los miembros superiores, una buena capacidad de sujeción con las manos y un buen equilibrio del tronco para conseguir una marcha más segura. Podemos encontrar:

### • Bastón con empuñadura anatómica y regulable en altura

La altura correcta del bastón es la que, estando el paciente de pie con su calzado habitual, el puño del bastón se encuentra a la altura de la cadera.

Existen en el mercado bastones que son plegables, así el usuario puede utilizarlo cuando lo necesite y cuando no, puede guardarlo en un bolso y facilitar su transporte.





• **Bastón inglés (conocida como muleta)**

La regulación de la altura se realizará de manera que la abrazadera del antebrazo no bloquee la articulación del codo. Para ello se situará en la parte póstero-proximal del antebrazo a una distancia aproximada de 5 cm de la articulación del codo.

Salvo en excepciones o porque la prescripción facultativa indique lo contrario, cuando se usa sólo un bastón inglés, éste deberá llevarse en el lado contrario de la lesión. De esta manera, el paciente se apoyará mejor al descargar con mayor eficacia la extremidad afectada.



• **Bastón con varias patas**

Su base de cuatro patas proporciona mayor estabilidad, ya que aumenta la base de sustentación del paciente tanto en estático como en la marcha.



• **Bastón nórdico**

Actualmente el bastón nórdico es uno de los más utilizados en pacientes neurológicos.

Entre los beneficios de la utilización de este tipo de bastón están una mayor implicación de la musculatura (90%), hace el ejercicio de la marcha más completo, disminuye las sobrecargas en articulaciones de piernas y columna, previene lesiones y es recomendable para quienes tienen que desarrollar la coordinación y mejorar la postura corporal ya que permite mantener la espalda recta.

## ANDADORES

Proporcionan una gran seguridad y autonomía, ya que brindan una gran estabilidad gracias a los dos puntos de apoyo.

Pueden ser regulables en altura y anchura, plegables, con o sin ruedas, con frenos en éstas, con cesta y/o bandeja (para transportar objetos) y con asiento. Para la elección de este se debe tener presente las necesidades de cada persona, así como del entorno (tener en cuenta el ancho de las puertas para elegir el tamaño del andador).

Existen personas que por su alto grado de inestabilidad o por problemas de movilidad en los brazos no se adaptan a los andadores convencionales. Para ellos existen otro tipo de andadores como son los andadores altos con apoyos de codos o apoyo axilar, así como los andadores envolventes, útiles para usuarios con inestabilidades muy graves, ya que minimizan el riesgo de caídas, por su sistema de seguridad modo arnés.



## BIPEDESTADOR

El bipedestador es un tipo de ayuda técnica que se utiliza para facilitar “el estar de pie” en aquellas personas que no son capaces de lograrla por si solas. Se trata de una estructura que mediante una serie de cinchas y anclajes fija los pies del paciente, sus rodillas y el sacro, consiguiendo mantenerlo erguido sin necesidad de ayuda.

Existen dos tipos de bipedestadores, el básico que es estático y otro tipo mucho más completo denominado dinámico.

Ambos bipedestadores posibilitan un entrenamiento metódico de la musculatura del tronco, de los miembros superiores, así como la de las extremidades inferiores.

El bipedestador dinámico además brinda la posibilidad de transferir el peso corporal del paciente y trabajar los distintos movimientos funcionales para la reeducación del equilibrio y la propiocepción para después facilitar la marcha. Este tipo de bipedestador proporciona estímulos sensoriales, motores y cognitivos al contar con un software para el desarrollo de las actividades evaluativas y terapéuticas; tiene diferentes programas (videojuegos) donde el paciente tiene que lograr un determinado objetivo, el movimiento se registra en un monitor a través de un sensor colocado en el bipedestador y el propio paciente debe corregir la postura en función del objetivo; durante la ejecución del mismo, el usuario va entrenando las metas propuestas (la bipedestación, el equilibrio, transferencias de carga, etc.), mientras realiza una actividad lúdica.



## SILLA DE RUEDAS

Una silla de ruedas debe elegirse teniendo siempre en cuenta, las características individuales. Una mala elección de esta, así como una mala adaptación, puede producir efectos negativos, como la aparición de úlceras por decúbito, deformidades, etc. Los factores a tener en cuenta son:



- **Tamaño del asiento:** las características a tener en cuenta son:
  - Holgura en el asiento de 2,5 cm, entre la cadera y el lateral de la silla. Si el asiento es demasiado ancho, el/la usuario/a, no se sentará simétricamente; y si es demasiado estrecho, existe riesgo de que se produzcan úlceras por presión.
  - Borde delantero del asiento de 3 a 5 cm entre el asiento y la parte posterior de la rodilla. Si es demasiado corto, los muslos no se apoyan en toda su longitud y se produce más presión en las nalgas; si es demasiado largo, produce tensión en la zona posterior de la rodilla, con lo que al intentar aliviar esta tensión el/la usuario/a no tendrá un soporte adecuado del respaldo.
- **Ángulo del asiento:** la cadera debe adoptar una posición de 90°.
- **Altura del respaldo:** dependerá de la discapacidad de la persona que va a utilizarla y sus necesidades; si bien, deberá ser lo bastante alto como para estabilizar la región lumbar superior.
- **Soporte de los brazos:** los reposabrazos procuran descanso a los brazos y músculos del cuello. Deben estar ajustados de forma correcta, formando un ángulo de 90° entre los antebrazos y el codo.
- **Soporte para los pies:** los tobillos deben mantenerse con un ángulo de 90° y la altura del reposapiés deberá estar a 5 cm como mínimo del suelo, y permitir que la cadera también quede a unos 90°.
- **Forma e inclinación del respaldo y el asiento:** la inclinación del respaldo más adecuada es de unos 10° para que la fuerza de gravedad recaiga sobre el pecho del usuario ayudándole a mantenerse estable en la silla. Con un respaldo completamente recto, la fuerza de gravedad recaerá en los hombros por lo que el usuario tenderá a inclinarse hacia adelante para compensarla; y con uno demasiado reclinado, resulta incómodo porque el usuario ve reducido su campo visual, además de favorecer la inactividad de la musculatura dorsal.

Entre los diferentes tipos de sillas encontramos las manuales, autopropulsadas o no, plegables o no, sillas de ruedas eléctricas o sillas de ruedas en bipedestación. Estas dos últimas se explican más adelante detalladamente.

### ACCESORIOS PARA LA SILLA DE RUEDAS

Son los complementos, que se pueden añadir a la silla de ruedas, para adaptarla de la forma más adecuada a las necesidades individuales de cada persona. Algunos de ellos son:

- **Sujeciones de silla:** son productos ideados para mejorar la estabilidad y la seguridad de las personas que usan las sillas de ruedas, sillas o sillones, para evitar que puedan resbalar o desplazarse lateralmente, ya que ayudan a mantener la columna en posición erguida. Los más comunes son las cinchas y los “chalecos”. Las cinchas son como cinturones que sujetan la zona abdominal o la pectoral a la silla. Se abrochan mediante cierre a presión o velcro, con apertura delantera o trasera y los de sujeción perineal tienen forma de “T”. Los chalecos sujetan el tronco a la silla.

Igualmente, están las cinchas que evitan que los pies se salgan por la parte posterior del reposapiés (cuando existe predominio del patrón flexor), o que impiden que la rodilla permanezca en hiperextensión (cuando existe predominio del patrón extensor).





• **Reposacabezas:** lo utilizan las personas que tienen grandes dificultades para mantener el control de la cabeza.



• **Mandos de control de sillas de ruedas eléctricas:** pueden dirigirse con la mano, el mentón, el pie, la nariz, la cabeza o cualquier otra parte del cuerpo que conserve movilidad y precisión suficientes.



• **Control lateral de tronco:** es un soporte lateral que se añade a la silla de ruedas, ayuda a mantener una buena alineación del tronco, evitando que éste se desplace lateralmente en la silla adaptando una mala postura e incluso pudiendo llegar a caerse. Un ejemplo sería el respaldo FIT, el cual permite el crecimiento en anchura, altura y profundidad, además de disponer de soportes laterales y anclajes especiales.



• **Dispositivo de control cefálico:** es un sistema dinámico que mantiene la cabeza erguida para personas con pérdida de control cefálico por hipotonía de los músculos del cuello. Este dispositivo está indicado para usuarios sin restricciones mecánicas cuyo cuello puede ser movilizado con facilidad en todas las direcciones. El uso está recomendado para periodos inferiores a 60 minutos y especialmente durante las horas de comida, traslados, o trabajo en el ordenador.

### **SILLA DE RUEDAS ELÉCTRICA**

Las sillas de ruedas eléctricas aportan al paciente una gran autonomía pues le permiten desplazarse con facilidad y sin ayuda. Una gran ventaja es que permiten que la persona pueda dirigirla con un mando que puede manejar con la mano, el mentón, el pie, la nariz, la cabeza o cualquier otra parte del cuerpo que conserve movilidad y precisión suficiente. Disponen de una batería eléctrica cuya duración ronda los 20 km y alcanza una velocidad media de 6-8km/hora, estos márgenes varían en función de la potencia de la batería.



Existen sillas de ruedas eléctricas desmontables, que son más compactas y ligeras permitiendo a la persona desmontarla fácilmente en varias partes, para facilitar su transporte y trasladarla en un vehículo sin necesidad de que sea adaptado.



### **SILLA BIPEDESTADORA ELÉCTRICA**

Este tipo de silla eléctrica permite al usuario realizar una función básica para el ser humano, el “estar de pie”. Dispone de numerosos ajustes que permiten la verticalización: profundidad del asiento, altura del respaldo, longitud del segmento de la tibia para los soportes de rodillas, los cinturones abdominales y pectorales.

### **SILLA DE RUEDAS ANFIBIAS Y TODOTERRENO**

Pueden ser utilizadas tanto para desplazarse sobre la arena de la playa como para meterse en el agua con ella, ya que disponen de ruedas especiales más anchas, flotadores laterales o en las mismas ruedas, y una barra guía o de empuje para dirigir la silla. Las sillas todoterreno, además, sirven para el campo y la nieve.



## GRÚA PARA TRANSFERENCIAS

Las grúas se utilizan para facilitar la elevación y el traslado de una persona. Podemos clasificar en tres grandes grupos los tipos de grúas más usadas:

- Grúas móviles:
  - Grúa móvil con arnés tipo hamaca.
  - Grúa móvil para la transferencia de la persona en posición bípeda.
- Grúas fijas.
- Grúas de techo.

### TIPOS DE GRÚAS

- **Grúas móviles (o grúas con rueda)**
  - **Grúas móviles con arnés tipo hamaca**

Este tipo de grúa dispone de una base con ruedas, permitiendo usarlas en cualquier sitio con espacio suficiente para la maniobra. Poseen una base que permite su apertura para poder acercarse a elementos anchos, tales como las sillas de ruedas. La persona va suspendida en el arnés. Los sistemas de elevación normalmente son por mecanismo hidráulico o eléctrico. Disponen de frenos en las ruedas traseras. Se utilizan para la realización de traslados entre habitaciones cercanas y practicar transferencias a sillas de ruedas, asientos de ducha, camas, tazas de inodoro, bañeras elevadas, o incluso elevar al usuario desde el suelo.

Existen varios modelos o tallas de grúas en función del peso que soporta la grúa. Normalmente, los modelos menores soportan pesos de 120 kg y los más grandes de hasta 250 kg.



**- Grúas móviles para la transferencia de personas en posición bípeda.**

Habitualmente incluyen un apoyo para los pies y apoyos tibiales. La sujeción de la persona suele ser a través de un arnés que la rodea por debajo de las axilas. Muchos modelos disponen, además, de unos mangos donde la persona se puede sujetar durante la transferencia y el traslado.

Permiten hacer las transferencias de forma muy rápida y cómoda. Facilitan el cambio de pañales del usuario.

Contraindicadas en personas con problemas óseos con riesgo de fractura. Requieren una cierta capacidad muscular en rodillas y cadera. No pueden hacerse transferencias en posición de tumbado ni desde el suelo.

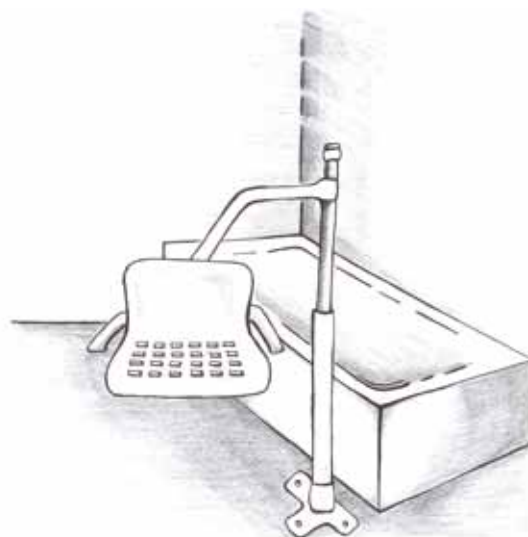


**• Grúas Fijas**

Son grúas fijadas al suelo o a la pared mediante un soporte. Su uso está restringido normalmente a realizar determinado tipo de transferencias en una localización. Determinados modelos de grúas fijas permiten que sea la propia persona que va a realizar la transferencia la que accione la grúa, siempre que se disponga de suficiente fuerza en los brazos. Los mecanismos de elevación pueden ser hidráulicos o eléctricos, presentando las mismas características que los de las grúas móviles.

Entre las diferentes localizaciones, las más comunes son:

- Grúas fijas de bañera: por lo general son grúas con un arnés de tipo asiento. Están específicamente diseñadas para el uso en bañera, por lo que permiten la realización de transferencias de forma rápida, cómoda y sin necesidad de hacer obras.



- Grúas fijas de piscina: están constituidas por un arnés rígido (normalmente de asiento o de camilla). Suelen estar construidas en materiales adecuados para los ambientes muy húmedos en que se instalan.

- Grúas fijas al automóvil: son grúas fijadas a la estructura del automóvil para facilitar, desde la silla de ruedas, la entrada y salida de la persona al vehículo. Pueden colocarse en el techo del vehículo, en el lado del conductor o en el del acompañante, dependiendo del uso. Véase ampliación de esta información en el apartado de la adaptación del vehículo.

### • Grúa de techo

Son grúas que están fijas al techo o suspendidas mediante una estructura. Constan de dos mecanismos, uno de desplazamiento a través de la estructura y otro de subida y bajada de la persona.

Permiten hacer transferencias en el interior de las zonas en las que están instaladas. El principal inconveniente es que la instalación depende de las características arquitectónicas de la habitación. Su coste es elevado.



### TABLA DE TRANSFERENCIAS

Es una ayuda técnica que se utiliza para facilitar la transferencia de una persona dependiente. Se trata de una lámina, rígida o flexible, que se coloca sobre las dos superficies que queremos conectar, para hacer pasar al paciente sentado sobre una de ellas hacia la otra.

## **DISCO GIRATORIO DE TRANSFERENCIAS**

Este dispositivo se utiliza colocándolo bajo los pies del/la usuario/a, el objetivo es facilitar el giro de ambos pies para cambiarlos de sentido frente a la nueva superficie en la que vamos a sentar al paciente. Es una opción muy efectiva para pacientes que tienen un alto grado de espasticidad.



## **SCOOTERS ELÉCTRICOS**

Facilitan el desplazamiento a las personas con problemas de movilidad, sin otras limitaciones que interfieran en su capacidad de conducción. No se necesitan licencias para su conducción.

En el mercado existen Scooters eléctricos plegables que facilitan el transporte de esta al usuario.



## ÓRTESIS

Son dispositivos que se utilizan para modificar las características estructurales o funcionales del sistema neuro-músculo-esquelético.

### ÓRTESIS DE MIEMBRO SUPERIOR

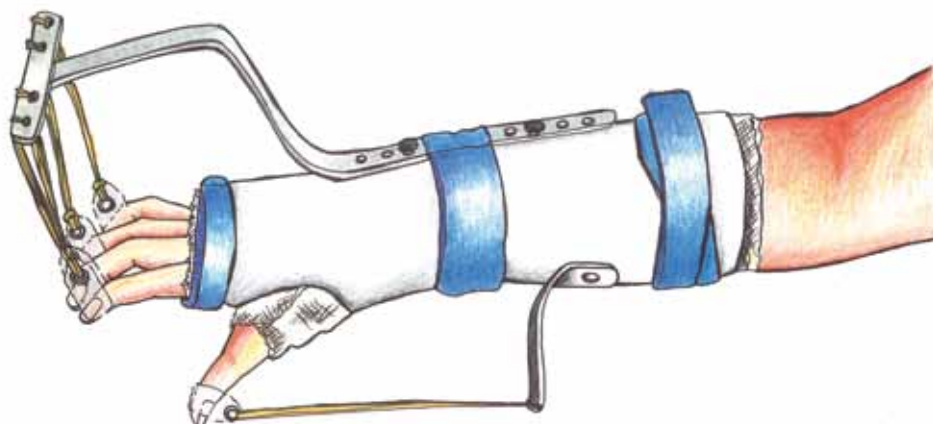
**1. Órtesis elásticas y semirrígidas:** existen multitud de diseños y materiales según fabricante. Indicadas para aquellas patologías que requieren compresión/inmovilización de determinados segmentos o articulaciones.



**2. férulas palmares:** incluyen un fleje (o tutor) palmar para inmovilizar la muñeca en una posición determinada. Pueden incluir alojamiento para el dedo pulgar con un fleje propio para éste, de manera que también podría quedar inmovilizado. Existen multitud de materiales de fabricación (textiles y termoplásticos) y la posibilidad de realizarlas a medida, aunque es más habitual usar órtesis prefabricadas.



**3. Órtesis pasivas FWHO:** son órtesis posturales que mantiene la mano/muñeca/dedos en la posición que se desee inmovilizar. Generalmente se utilizan para inmovilización postraumática o postquirúrgica.



**4. Órtesis activas/dinámicas FWHO:** son órtesis con sistemas mecánicos (gomas, flejes, etc.) que mantienen una posición determinada para facilitar la funcionalidad o asisten en un movimiento concreto. Son de dos tipos:

- Para la extensión de la muñeca y dedos: valva dorsal sobre la que va montado un sistema de tutores para la extensión de las articulaciones metacarpofalángicas e interfalángicas. En la cara medial incorpora una pieza para la abducción del pulgar. Por medio de los elásticos podemos regular la tensión activa necesaria según el paciente.
- Para la flexión de los dedos: valva dorsal sobre el que se monta un sistema de tutores que asisten en los movimientos de flexión de los dedos.

### ÓRTESIS DE TRONCO

Son medios auxiliares ortopédicos, cuyas funciones fundamentales son la inmovilización y corrección del raquis como consecuencia de deformidades o traumatismos, evitando un empeoramiento del cuadro clínico, un alivio de la sintomatología y una mejor función de la columna como eje central del cuerpo.

• **Asientos posturales:** los asientos posturales son asientos moldeados hechos a medida en yeso, plástico o en espuma y pueden adaptarse en función de las necesidades que vayan surgiendo con la evolución clínica del paciente.

Están indicados si el usuario sufre alteraciones posturales y antigraavitatorias en sedestación. El asiento moldeado permite un correcto alineamiento para una adecuada calidad de los ajustes posturales y movilidad de extremidades superiores.

Dependiendo de su funcionalidad podemos distinguir dos tipos de asientos moldeados:

- **Asiento activo:** son aquellos donde el usuario va a reaccionar activamente contra la gravedad, ya que sólo va a tener apoyo en pelvis y muslos.

- **Asiento pasivo:** también llamado asiento de “reposo” son aquellos asientos donde además de tener apoyo en pelvis y muslos, también va a estar apoyado el tórax y omóplatos e incluso la cabeza

a través de un reposacabezas. Este tipo de asiento es adecuado para personas que no conservan control de tronco. Si no conserva control cefálico la parte de unión entre el tronco y la cabeza toma la forma del cuello orientando la cabeza de tal manera que la persona pueda mirar de frente. El asiento con el reposacabezas puede estar más o menos inclinado según la calidad del mantenimiento automático de la cabeza y parte alta del tronco, y/o mantenimiento voluntario.



*Asiento activo*



*Asiento pasivo*

## ÓRTESIS DE MIEMBRO INFERIOR

**1. Antiequino “Rancho de los amigos”:** indicado para aquellas lesiones del Sistema Nervioso Central (SNC) que cursan con un pie caído en flexión plantar y/o desviación lateral del retropié (varo) como: hemiplejias, hemiparesias, parálisis cerebral infantil (PCI), EM, etc. También tiene utilidad en lesiones del Sistema Nervioso Periférico u otras lesiones neuromusculares que cursan con parálisis flácida (total o parcial) del pie.

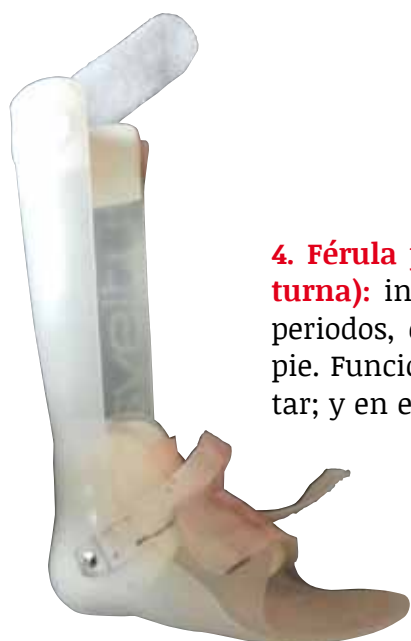
Funciona estabilizando, manteniendo y sujetando las articulaciones del tobillo. Durante la fase de oscilación contrarresta la fuerza de la gravedad (que llevaría el pie a flexión plantar) impidiendo la caída de éste.





**2. Antiequino “Foot-up”:** es un dispositivo en materia textil que se adapta al tobillo a modo de cincha y va unido a un elástico que se ancla, o bien al zapato gracias a unos ganchos, o bien al antepié por medio de otra cincha. De esta forma, el elástico tracciona y provoca una ligera flexión dorsal de tobillo. Indicado en aquellas lesiones que cursan con parálisis flácida o espástica, por ejemplo, después de un accidente cerebrovascular, en EM, parálisis del peroneo y otras enfermedades neurológicas y/o musculares.

**3. Bitutor corto:** calzado confeccionado con barras laterales que forman un ángulo de 75° a 85° y que tienen las características de ser móviles para permitir que el tobillo realice la flexoextensión y evite el pie en equino.



**4. Férula posterior pasiva AFO (Órtesis antiequina nocturna):** indicado en pacientes encamados durante largos periodos, en parálisis de la musculatura dorsiflexora del pie. Funciona en el plano sagital evitando la flexión plantar; y en el frontal evitando el varo/valgo, supinación/pronación y la abducción/adducción. También proporciona la posibilidad de añadir una placa a nivel distal para evitar las rotaciones de cadera en las personas encamadas.

## 2 MOBILIARIO Y ÚTILES PARA EL DESCANSO

Podemos encontrar diversos mobiliarios y complementos para adaptar la vivienda y proporcionar un mayor confort al paciente dependiente, así como para disminuir o evitar en la medida de lo posible los efectos indeseables de la inmovilidad, los más relevantes son:

### **CAMA CON SOMIER DE PLANOS ARTICULABLES**

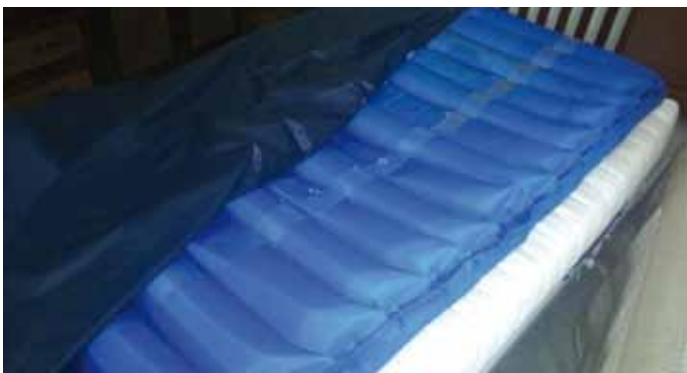
Se controlan mediante un sistema electrónico, y facilita la asistencia, transferencias y cambios posturales del usuario.



*Cama*

### **COLCHONES Y COJINES ANTIESCARAS**

La función principal de estos dispositivos es la prevención de las úlceras por presión.



#### **Colchones antiescaras**

La función del colchón antiescaras es disminuir la presión que se genera en las zonas de apoyo. Este tipo de colchón está indicado para todos aquellos pacientes inmovilizados que puedan presentar sudoración excesiva, incontinencia vesical o fecal, alteraciones en el flujo sanguíneo, fracturas o problemas neurológicos.

*Colchón antiescaras*

Normalmente se combinan con somieres articulados especiales que facilitan la movilidad del paciente en su equipo de descanso, así como las tareas de los cuidadores.

Los materiales utilizados para su fabricación pueden ser varios, material viscoelástico, módulos de látex, celdas interconectadas que pueden contener agua o aire, etc. Éstos últimos pueden tener conectados un dispositivo eléctrico que va modificando los puntos de apoyo constantemente para evitar que se produzcan las úlceras por presión.

## Cojines antiescaras

Para evitar la aparición de úlceras por presión existen dispositivos como los cojines antiescaras, que además de ofrecer mayor comodidad para el usuario van a prevenir la aparición de posibles complicaciones derivadas de la falta de movilidad. Existen en el mercado distintos tipos:



*Cojín de gel de silicona*

- **Cojín de flotación líquida:** ideal para personas que deben permanecer en sillas de ruedas, o por distintos motivos, sentadas durante un largo periodo de tiempo. Pueden ser de dos formas; cuadrado y de herradura.

- **Cojín de gel de silicona:** fabricado con silicona, ayuda a aliviar la presión y por consiguiente previene las úlceras.

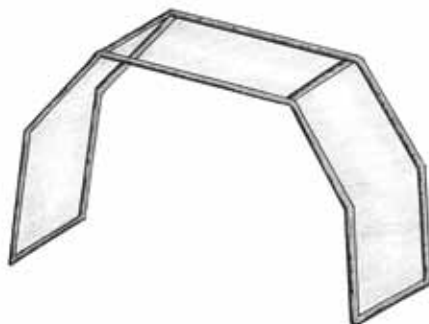
- **Cojín anatómico de viscoflex:**

cojín anatómico fabricado en espuma viscoelástica con efecto memoria.

- **Cojín de aire:** el cojín antiescara de aire está formado por una serie de tubos que se hinchan de manera alternativa a través de un compresor eléctrico.

## ARCO DE CAMA

Soporta el peso de sábanas y cubrecamas, evitando así reacciones de hipersensibilidad por el roce de estas, además de otros problemas circulatorios. Especialmente indicado en pacientes encamados de mediana-larga duración.



### SILLÓN ELEVA PERSONAS

Se trata de un sillón común que dispone de un dispositivo eléctrico que mediante el uso de un mando permite elevarlo, facilitando la incorporación de la persona desde la sedestación a la bipedestación. También permite reclinarsse mediante el respaldo y la elevación del reposapiés.



*Sillón eleva personas*

### SILLA SALVAESCALERAS

Se trata de un dispositivo eléctrico consistente en una silla que se desplaza por un riel anclado por toda la pared de la escalera. Existe una variante que sustituye la silla por una plataforma, con la que se puede acceder a otros niveles del edificio en la propia silla de ruedas.



*Sillas salvaescaleras*



## 3 ADAPTACIONES PARA LAS ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA

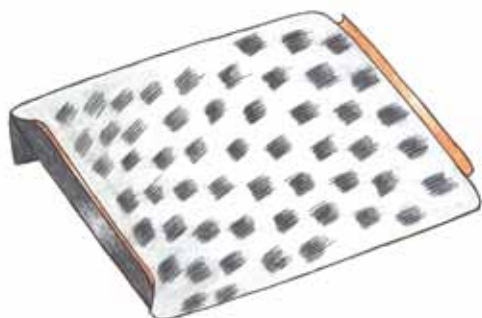
### 3.1. AYUDAS TÉCNICAS PARA LA HIGIENE PERSONAL

La higiene personal, es una necesidad básica en este tipo de personas, ya que puede haber riesgo de sufrir sequedad en la piel, escaras, úlceras e infecciones. A continuación, se describen las ayudas técnicas a tener en cuenta para facilitar las tareas de higiene personal.



**SILLAS DE DUCHA**

Puede tratarse tanto de una silla plegable, que se sitúa dentro de la ducha familiar anclada a la pared para permitir el uso a los demás miembros de la familia, como de sillas con ruedas, que comúnmente poseen además una abertura central en la base del asiento para una mayor higiene perineal y evitar infecciones urinarias.

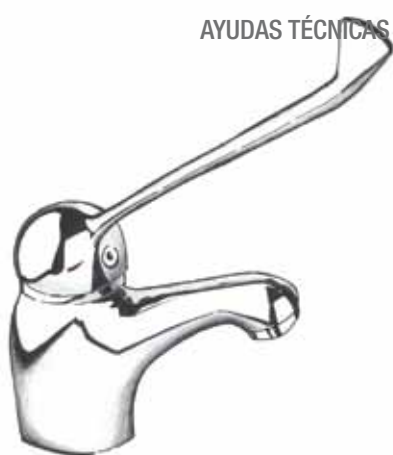


**RAMPA DE ACCESO PARA LA DUCHA**

Dispositivo portátil para salvaguardar el escalón de la ducha.

## GRIFOS

Lo mejor es poner grifos tipo monomando, y mejor aún si es un modelo de mayor longitud de mango y que gradúe la temperatura. En su defecto, existen diversos dispositivos que facilitan la apertura/cierre de los mismos y ayudan a identificar si el grifo es de agua fría o caliente por su color.

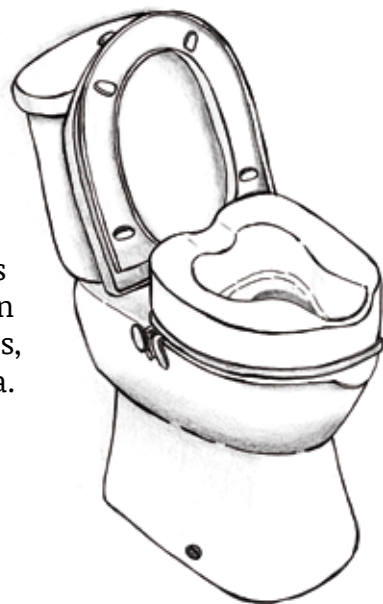


## ASIDERO PARA RETRETE

Se trata de una barra de gran resistencia que se coloca a uno o ambos lados del retrete. Son abatibles para facilitar las transferencias.

## ALZA PARA INODORO O RETRETE ADAPTADO

Existen alzas para inodoro, que incluso disponen de reposabrazos abatibles, pensadas para personas con dificultades a la hora de levantarse solas del inodoro. En caso de instalar uno nuevo, existen modelos con más altura y accesorios adaptados, por ejemplo: una tapa especial para incontinencia.



## PINZA PARA PAPEL HIGIÉNICO

Esta pinza permite el agarre del papel higiénico con firmeza y lo suelta fácilmente después de haberlo usado. Facilita considerablemente la limpieza e higiene íntima de personas con movilidad reducida en miembros superiores.



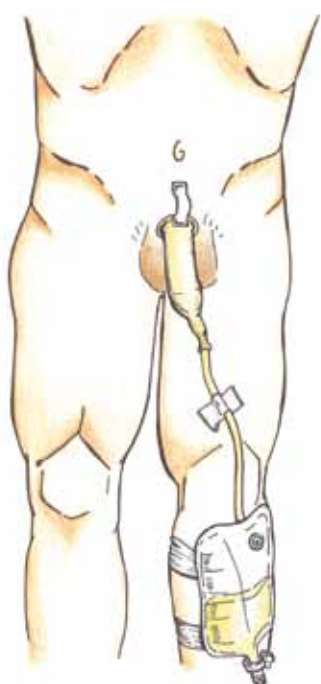
### ACCESORIOS DE ASEO

Existen multitud de ayudas técnicas que pueden facilitar las actividades cotidianas de aseo y cuidado personal.

Muchas adaptaciones se basan en añadir un mango largo al utensilio en cuestión, y que puede ser diseñado con diferentes contornos según su forma de agarre y función: mango largo con curvaturas, con una pinza fijadora, de mayor grosor, plegable, moldeable, etc. Por ejemplo, en el caso de las esponjas de baño, almohadillas de secado, esponjas para aplicación de cremas, peines y cepillos para el pelo, cepillitos para pies e interdigitales, vestidores, etc.

### LAVACABEZAS

Según cómo les sea más fácil a los usuarios, se puede utilizar el lavacabezas hinchable o el rígido de cama, para lavar el pelo a la persona encamada, o el lavacabezas de sillas de ruedas, consistente en una bandeja de plástico que se adapta al cuello.



### CHAMPÚ EN SECO

Este tipo de producto no es sustitutivo del champú convencional, pero para personas encamadas, donde el aseo es una tarea compleja se puede utilizar alternándolo con el tradicional. Normalmente la forma presentación es en aerosol y lava el cabello en seco, sin la necesidad de mojarlo, economizando también de esta manera esfuerzos al cuidador ya que simplifica la higiene de la persona cuidada.

### COLECTOR DE ORINA

Se trata de un colector provisto de una tira adhesiva para su sujeción, y que dispone de una bolsa donde drena la orina.

### 3.2. AYUDAS TÉCNICAS PARA LA ALIMENTACIÓN

Las Ayudas Técnicas para la alimentación son dispositivos que facilitan la acción de comer y beber, así como para preparar los alimentos y servírselos.



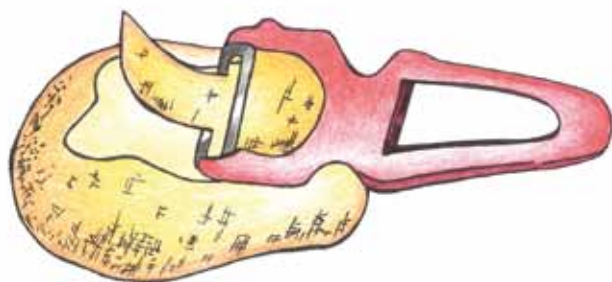
#### ASIDEROS PARA CUBIERTOS

Existe gran variedad de asideros para cubiertos, así como cubiertos adaptados. Pasando desde una simple cincha o manopla que se ancla a la mano y donde se introduce el utensilio (ya sea cubierto u otro objeto tal como el cepillo de dientes), hasta cubiertos con mango en forma de asa, de gran tamaño con rugosidades, o con mango flexible o moldeable.



#### CUCHILLO MECEDORA Y CUCHILLO TENEDOR

El cuchillo mecedora posee una hoja semicircular que, al balancearla, corta los alimentos. También existe otra variedad de cuchillo que incluye el tenedor en el mismo.



### PELADOR DE COCINA

Pelador con mango de mayor tamaño para una mejor presión con cuchilla de doble filo para facilitar el corte.

### REBORDE PARA PLATO

Reborde de plástico en forma de media circunferencia que se coloca a lo largo del borde del plato, para facilitar el empuje y el arrastre del alimento, evitando que éste se derrame fuera del plato.



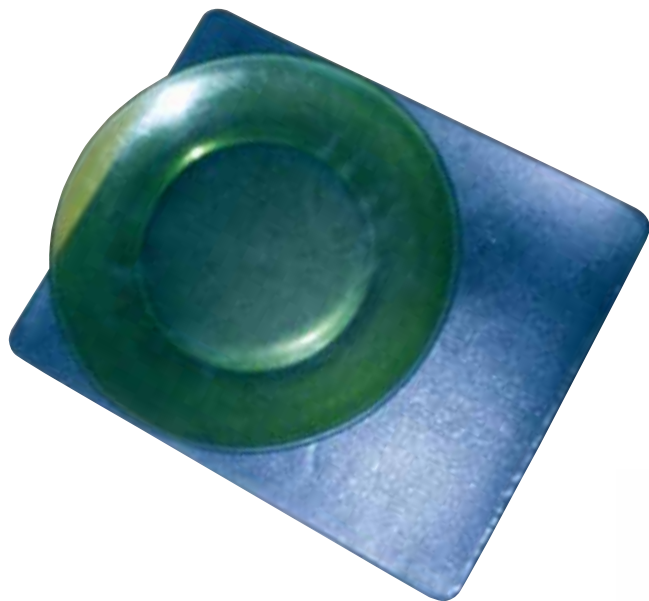
### SOPORTE PARA CAÑITA

Soporte para sujetar la cañita al vaso y que ésta no se mueva.



### TAPA CON TETINA PARA VASOS

Esta tapa con tetina ayuda a la persona a beber sin riesgo de que se le derrame la bebida o le entren líquidos en las vías respiratorias.



### **BANDEJA ANTIDESLIZANTE**

Esta bandeja posee una cara inferior adherente, y una cara superior antideslizante para colocar la vajilla y que ésta no se desplace con las leves presiones que pueda recibir durante la comida.

### **ABRETARROS**

Hecho de material antideslizante, facilita la apertura de tarros y botellas mediante el aumento de la superficie de agarre. Ideal para personas con debilidad muscular o procesos reumáticos.

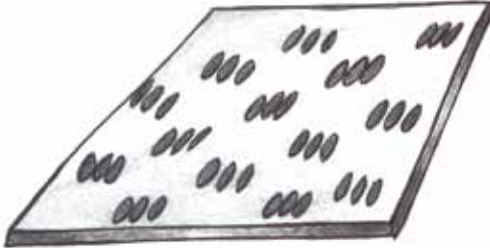


### **TRITURADOR DE PASTILLAS**

Facilita la ingesta de medicamentos permitiendo triturar pastillas y mezclarlas con líquidos.

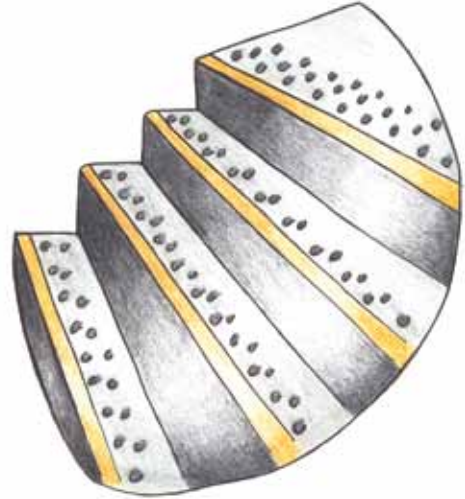
### 3.3. OTRAS ADAPTACIONES PARA EL HOGAR Y ACTIVIDADES DOMÉSTICAS

Además de todos los útiles descritos en los anteriores apartados, existen muchas más adaptaciones que ayudan a realizar diversas actividades de la vida diaria, de las cuales describiremos algunas a continuación.



**PLACA DE SUELO ANTIDESLIZANTE**

Placa cuya superficie no es lisa, sino que presenta relieves para evitar que el usuario se resbale. También pueden adaptarse a los escalones.



**ASIDEROS**

Existen diversos tipos de asideros que, colocados de manera estratégica, según las necesidades, facilitan la independencia de la persona, otorgándole una mayor autonomía.



**GIRADOR DE POMO**

Este adaptador para el pomo de las puertas lo transforma en manilla, disminuyendo el grado de movimiento en pronosupinación, necesario para accionarlo.



### GIRADOR DE LLAVES

Proporciona una buena sujeción al girar la llave y un mayor brazo de palanca por lo que el esfuerzo para girar es menor.



### EXTENSORES DE PATAS

El extensor de patas consiste en un taco circular de goma antideslizante. Su función es aumentar la altura del mobiliario (mesa, cama, silla, etc.), facilitando con ello su uso.



### MESA ADAPTADA PARA SILLAS DE RUEDAS

Existe una gran diversidad de mesas adaptadas, desde fijas a móviles, con la altura e inclinación graduables. Existe una variedad para la cama, donde el tablero queda sobre la misma.

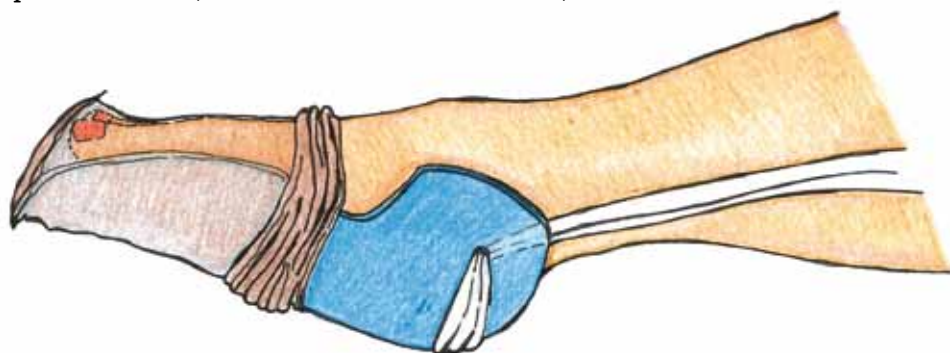
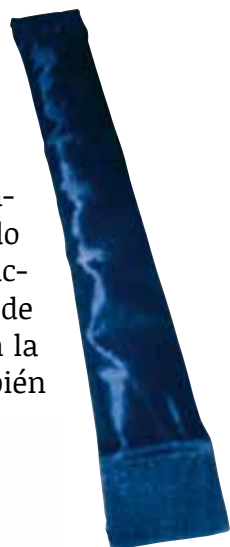
### BRAZO ARTICULADO Y ACCESORIOS

El brazo articulado se fija por un extremo a la pared, mesa o silla de ruedas mediante una cincha o anclaje, y por el otro extremo permite sujetar diversos dispositivos con seguridad y en una posición adecuada, cómoda y accesible para el usuario.



### ADHESIVOS CON VENTOSAS O VELCROS, Y SIMILARES

Se trata de un tipo de fijación que combina un adhesivo por una cara, y microventosas o velcro por la otra. De esta manera, pegando dicho adhesivo a la base de un dispositivo, éste se puede fijar prácticamente en casi cualquier superficie plana, en el caso de ser de microventosas; o sobre otras superficies de velcro en su caso, con la ventaja de que puede ser despegado en cualquier momento. También pueden darse, en vez de cómo adhesivos, como cinchas.



### CALZADOR DE MEDIAS Y DE CALCETINES

Permite al usuario ponerse más fácilmente tanto medias como calcetines sin necesidad de agacharse, en pocos movimientos.

### CALZADOR DE CALZADO

Dispositivo para poder calzarse zapatos. Su mecanismo es muy sencillo y fácil de utilizar.

### ABROCHABOTONES

Dispositivo compuesto por un mango unido a una presilla con la cual se pueden abrochar toda clase de botones con una sola mano. Su funcionamiento es muy sencillo, se engancha el botón a la presilla y se tira. Indicado para usuarios con déficit en la motricidad fina de la mano.



### PINZA DE PRESIÓN

Permite alcanzar objetos alejados sin tener que agacharse, con gran precisión. Además, posee un imán en su punta para facilitar la recolección de objetos metálicos.



### MANGO VESTIDOR

Se trata de una barra de madera que posee dos ganchos en los extremos, esto nos permite vestirnos y desvestirnos con gran facilidad. Útil para personas con movilidad reducida en miembros superiores, sobre todo con limitación en la articulación del hombro (rotaciones).



### 3.4. AYUDAS TÉCNICAS PARA LA COMUNICACIÓN, INFORMACIÓN Y NUEVAS TECNOLOGÍAS

#### COMUNICADOR POR PULSADORES O PICTOGRAMAS

Se trata de dispositivos que, mediante la pulsación de unas teclas, emiten mensajes de voz electrónicos previamente grabados que la persona quiere expresar. Existen comunicadores muy diversos, desde los más sencillos destinados a usuarios con déficit cognitivo y con pocos mensajes de salida (y pocas teclas), o los teclados parlantes en los que el paciente emite su mensaje a través de la escritura, hasta completos comunicadores que no sólo ofrecen un vocabulario prácticamente infinito, sino que incluso puede adaptarse para ser utilizados por personas con problemas severos de movilidad en los miembros superiores.



#### TELÉFONO ADAPTADO

Teléfono que suele contener teclas grandes, para facilitar el reconocimiento de los números y su marcación, y luz de timbre. También puede disponer de manos libres con amplificación del sonido de la voz, memorias, y posible derivación de la llamada al audífono del propio usuario.



### TELÉFONO POR VOZ

Dispositivo telefónico por la línea de teléfono convencional que sólo responde por control de voz. Dispone de unos auriculares y un micrófono para su uso.

### DISPOSITIVOS ELECTRÓNICOS ADAPTADOS

Consta de una serie de pulsadores (tantos como funciones del mando a sustituir) conectados al aparato que nos resulta difícil manejar, por ejemplo, el joystick de la videoconsola, el radiocasete, una cámara de fotos digital, etc., reemplazando sus teclas de control.

También gracias a las TIC (Tecnologías de la Información y la Comunicación) se pueden adaptar al ordenador multitud de programas que realizan funciones de ocio, tales como producir fotos, películas o vídeos, componer música, etc.

*Teléfono por voz.*

### ATRIL CON SUJETA-PÁGINAS

Se trata de un soporte para mantener el libro vertical y abierto. Ideal para personas con poca fuerza muscular o temblores en miembros superiores. También existe un atril para silla de ruedas, fijado y adaptado a la misma, que sirve como soporte tanto para leer como para escribir, que incluso se puede utilizar como mesa para realizar otras actividades.



### LUPA DE LECTURA

Se coloca colgada del cuello por un cordón regulable en altura, y apoyada por medio de unos tacos antideslizantes contra el cuerpo del usuario, de manera que se pueda colocar el visor en posición de lectura sin necesidad de sujeción alguna con las manos. Si además consta de una montura transparente, la visión será aún más amplia y sin sombras. Ideal para el trabajo de corta distancia.

## JUEGOS DE MESA

Las ayudas técnicas para los juegos de mesa se basan generalmente en la existencia de tableros con fichas grandes, fáciles de agarrar y de colores contrastados, tales como la lotería o el bingo gigantes; puzzles de piezas grandes; tableros perforados donde encajan las fichas, etc. Resultan útiles tanto para su manejo manual como para visualizarlas mejor.



## ADAPTADORES PARA USO DE ORDENADOR

**Dispositivos de mejora:** incluimos en este apartado el mobiliario (mesas, sillas, brazos articulados de monitor, etc.) que facilitan un correcto posicionamiento y la utilización eficaz de los dispositivos de ayuda.

La correcta colocación de estos dispositivos de mejora permite minimizar el ejercicio físico. En este grupo se encuentran, además, los siguientes dispositivos:

- **Punteros, licornios y varillas bucales:** permiten la utilización del teclado, seleccionando las teclas por medios distintos a los convencionales.
- **Atriles:** permiten colocar e inclinar el teclado a la distancia y orientación más adecuada para el usuario.
- **Alternativas al teclado estándar:** actualmente, los sistemas operativos más utilizados incluyen unas opciones de accesibilidad que, en el caso de Windows, podemos encontrar en el Panel de Control:

- **Bloqueadores de tecla:** permiten pulsar de forma secuencial las combinaciones de teclas simultáneas.
- **Eliminación del efecto repetición:** omite las pulsaciones repetidas o breves.
- **Programadores de aceptación de tecla:** útiles para que una tecla no se considere seleccionada hasta que no pase cierto tiempo, de forma que se desprecien pulsaciones accidentales.

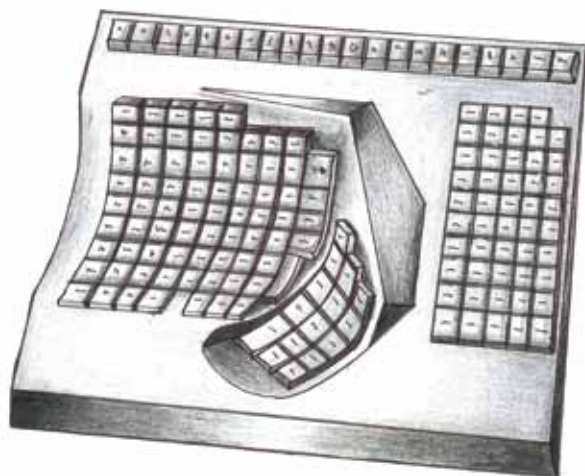
Windows 2000 ofrece la posibilidad de utilizar un teclado virtual.

- **Teclados reducidos:** sus dimensiones son más reducidas que las de un teclado convencional. Requieren menor amplitud de movimiento.

- **Teclados ampliados:** poseen dimensiones mayores que las de un teclado convencional. Requieren menos precisión de movimientos para su manipulación.

- **Teclados para una sola mano:** tienen una distribución especial de las teclas y requieren menor amplitud de movimientos para abarcarlas.

- **Teclados especiales:** existe en el mercado una amplia gama de teclados como los: teclados modulares, ergonómicos, los que incorporan el ratón, etc.



*Teclado ampliado*

- **Teclados de conceptos:** son teclados donde se pueden programar cadenas de caracteres o funciones asociadas a una o varias teclas.

- **Teclados virtuales:** en la pantalla del ordenador aparece un teclado. Consiste en un programa que trabaja simultáneamente con las aplicaciones estándar. El dispositivo con el que se va a manejar el teclado virtual puede ser un ratón o un pulsador.

- **Programas de redefinición de teclado:** permite cambiar la posición asignada a las teclas ofreciendo distribuciones distintas.

- **Teclado numérico:** se puede configurar el teclado numérico para emular el ratón y acceder a las funciones de éste desde el propio teclado.

- **Ratones configurables:** también el propio programa controlador del ratón permite, en ocasiones, modificar algún parámetro que facilitará el manejo del dispositivo: velocidad del puntero, velocidad del doble clic o programación de funciones en los botones del ratón.



- **Ratón de bola:** es un ratón estático. Tiene los dos/tres botones del ratón convencional y una bola integrada con la que se pueden controlar los desplazamientos del cursor. Algunos modelos permiten, mediante una sencilla adaptación y un soporte adecuado, su utilización con la barbilla.

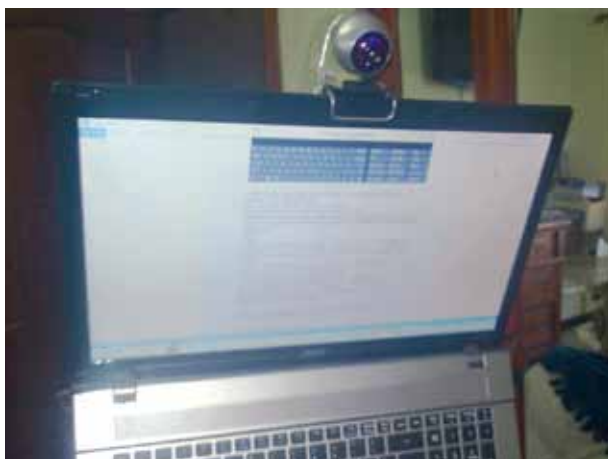
- **Ratón de placa:** el cursor se desplaza siguiendo los movimientos del dedo o de un lápiz especial sobre la placa.

- **Ratón de joystick:** son parecidos al joystick de una silla de ruedas eléctrica. Algunos modelos pueden manejarse o están diseñados específicamente para controlarlo con la cabeza o con la boca.

- **Emuladores de ratón:** permiten emular las funciones del ratón estándar, pero con terminales adaptados a los usuarios. Los más utilizados son los de “pulsadores”. Existen también emuladores de ratón por software.

- **Ratón de cabeza:** permite el desplazamiento del cursor del ratón en la pantalla mediante movimientos precisos de cabeza. El usuario se coloca una diadema u otro dispositivo en la cabeza.

- **Pantalla táctil:** el usuario arrastra su dedo sobre la pantalla para mover el puntero del ratón. El clic se realiza al dar un golpe suave sobre la pantalla táctil. El doble clic se lleva a cabo con dos golpes y el arrastre ejerciendo mayor presión y deslizando al mismo tiempo el dedo.



- **Reconocimiento de voz:** los programas de reconocimiento de voz permiten introducir datos y comandos en el ordenador con sólo dar órdenes con la voz. Requieren un habla sin alteraciones. Precisan realizar un entrenamiento previo. Algunos sistemas de reconocimiento de voz proporcionan la emulación del ratón por comandos orales.

- **Pulsadores y conmutadores:** los pulsadores/conmutadores son dispositivos concebidos para aprovechar cualquier movimiento funcional controlado que pueda tener el usuario. Se puede diseñar una gama lo suficientemente amplia para que una persona pueda manejarlos, por mínimos que sean sus movimientos. Existen pulsadores de presión, soplo, contacto..., y con diferentes formas y tamaños. Trabajan con programas especialmente diseñados para pulsador. Generalmente, el sistema de selección utilizado es el de “barrido automático”. El usuario espera hasta que el barrido resalta la opción que le interesa y en ese momento activa su pulsador.

- **Programas específicos:** todos aquellos programas que, sin ser teclados virtuales, pueden facilitar el acceso al ordenador de las personas con discapacidad física.

- **Procesadores de texto cerrados:** existen procesadores de texto especialmente diseñados para personas con discapacidad física. Funcionan por barrido y pueden llevar incorporado un sistema de “predicción de palabras” para acelerar la escritura.

- **Programas que permiten “barrido”:** son programas transparentes que funcionan con aplicaciones estándar. Establecen un barrido por toda la pantalla del ordenador, la selección se realiza a través de un pulsador.

- **Programas que funcionan por “barrido”:** estos programas están especialmente diseñados para manejarse con uno o dos pulsadores.

- **Síntesis de voz:** sistema que reproduce en voz el texto que aparece en pantalla.

## SISTEMAS DOMÓTICOS

Actualmente, los sistemas domóticos ofrecen muchas posibilidades para mejorar la calidad de vida en el hogar de las personas con discapacidad, aunque su instalación puede ser difícil por cuestión de precio y/o facilidad de uso.

**Seguridad:** alarmas de intrusión, cámaras de vigilancia, alarmas personales, alarmas técnicas de incendio, detección de fugas de agua o gas, localización de fallos eléctricos, etc.

**Facilidades de comunicación:** telefonía, acceso a Internet, red local de datos, etc.

**Control de automatismo:** persianas y toldos, puertas y ventanas, cerraduras, electrodomésticos, etc.

**Gestión de la red multimedia:** captura, tratamiento, y distribución de imágenes y sonido.

**Gestión de la energía:** climatización, iluminación, ahorro energético en general, etc.

**Movilidad personal:** grúas fijas, elevadores hidráulicos, camas regulables.

### Más información

Puede acceder a “**Información sobre el acceso, entrenamiento y utilización de las Ayudas Técnicas para facilitar las Actividades Básicas de la Vida Diaria**” en [www.fedema.es](http://www.fedema.es)

## BIBLIOGRAFÍA

*Adaptación de viviendas para personas con discapacidad.* [Consulta: julio 2022]. Disponible en <http://www.reformadevivienda.com/adaptacion-de-vivienda-para-personas-discapacitadas-1>

*Colchón.* [Consulta: julio 2022]. Disponible en <https://es.wikipedia.org/wiki/Colch%C3%B3n>

Alberto Montilla. *Colchón antiescaras: Precios, tipos y ventajas.* [Consulta: Julio 2018]. Disponible en <http://www.elegircolchon.com/colchon-antiescaras-precios/>

*Protocolo de cuidados en úlceras por presión.* Área de Enfermería. Hospital Universitario Reina Sofía. Consejería de Salud. Disponible en [http://www.infogerontologia.com/documents/pgi/descarga\\_protocolos/ulceras\\_presion.pdf](http://www.infogerontologia.com/documents/pgi/descarga_protocolos/ulceras_presion.pdf)

*Técnica de progresión. Marcha nórdica.* [Consulta: julio 2022]. Disponible en <https://senderismoteco.wordpress.com/2011/01/24/3-7-tecnicas-de-progresion-marcha-nordica/>

*Rehabilitación de la marcha.* [Consulta: julio 2022]. Disponible en <http://neurowikia.es/content/rehabilitacion-de-la-marcha>

*Órtesis del tronco.* [Consulta: julio 2022]. Disponible en <http://files.sld.cu/arteydiscapacidad/files/2012/08/ortesis-del-tronco.pdf>

Ana León Domínguez. *Curso Prescripción de Productos Ortoprotésicos.* Abril-Mayo del 2015.



# ENTIDADES ADHERIDAS A FEDEMA

FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE DE ANDALUCÍA

## FEDEMA

Entidad Declarada de Utilidad Pública

Avda. de Altamira, 29 – Blq.11 – Acc. A. 41020 Sevilla

Teléfono: 954 523 811

e-mail: [fedemaem@hotmail.com](mailto:fedemaem@hotmail.com)

web: [www.fedema.es](http://www.fedema.es)

### ASOCIACIÓN DE EM DE ALMERÍA

C/ Chafarinas, 3. 04002 Almería  
Tlf.: 950 10 63 43 / Móvil:606741277  
Móviles: 606 741 277 – 675 808 758  
e-mail: [aemalmeria@hotmail.es](mailto:aemalmeria@hotmail.es)  
web: [www.aemaalmeria.es](http://www.aemaalmeria.es)

### ASOCIACIÓN GADITANA DE EM Y CENTRO DE DÍA PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD AGDEM “CASTILLO DE LA ESPERANZA”

Plaza del Arroyo, 40 Dup.  
11403 Jerez de la Frontera (Cádiz)  
Tlf.: 956 335 978  
e-mail: [agdem2@yahoo.es](mailto:agdem2@yahoo.es)  
web: <https://ademcadiz.org>

### ASOCIACIÓN CORDOBESA DE EM

Edificio Florencia. Plaza Vista Alegre, 11  
14004 Córdoba  
Tlf./Fax: 957 468 183 / Móvil: 685 846 563  
e-mail: [acodem@alcavia.net](mailto:acodem@alcavia.net)  
web: [www.alcavia.net/acodem](http://www.alcavia.net/acodem)

### ASOCIACIÓN GRANADINA DE EM

Quinto Centenario, 1, Bajo.  
18100 Armilla (Granada)  
Tlf./Fax: 958 572 448 / Móvil: 639 767 776  
e-mail: [emgranada5@hotmail.com](mailto:emgranada5@hotmail.com)  
web: [www.agdem.es](http://www.agdem.es)

### ASOCIACIÓN DE EM ONUBENSE

C/ Hélice, 4. 21006 Huelva  
Tlf./Fax: 959 233 704 / Móvil: 660 424 179  
e-mail: [ademo@esclerosismultiplehuelva.org](mailto:ademo@esclerosismultiplehuelva.org)  
web: [www.esclerosismultiplehuelva.org](http://www.esclerosismultiplehuelva.org)

### ASOCIACIÓN JIENNENSE DE EM “VIRGEN DEL CARMEN”

Acera de la Trinidad, 1 – Bajo  
23440 Baeza (Jaén)  
Tlf.: 953 740191 / Móvil: 675250 989  
e-mail: [esclerosismultiplejaen@yahoo.es](mailto:esclerosismultiplejaen@yahoo.es)  
web: [www.ajdem.org](http://www.ajdem.org)

### ASOCIACIÓN MALAGUEÑA DE FAMILIARES Y AFECTADOS DE EM

C/ Archidona, 23  
Centro Ciudadano de Portada Alta  
29007 Málaga  
Tlf.: 951 438 181 / Móvil: 606 582 463  
e-mail: [amfaem@hotmail.com](mailto:amfaem@hotmail.com)  
web: <https://amfaem.es/>

### ASOCIACIÓN MARBELLA–SAN PEDRO DE EM “NUEVO AMANECER”

Centro Cívico Divina Pastora  
C/ Presbítero Juan Anaya, s/n  
29601 Marbella (Málaga)  
Tlf./Fax: 952 859 672 / Móvil: 627 025 490  
e-mail: [ampemna@yahoo.es](mailto:ampemna@yahoo.es)  
Web: [www.asociacionesclerosismultiplenuevoamanecer.com](http://www.asociacionesclerosismultiplenuevoamanecer.com)

### ASOCIACIÓN SEVILLANA DE EM

Avda. de Altamira, 29 – Blq. 11 – Acc. A  
41020 Sevilla  
Tlf.: 954 523 811 / Móvil 609 809 796  
e-mail: [esclerosismultiple@hotmail.com](mailto:esclerosismultiple@hotmail.com)  
web: [www.emsevilla.es](http://www.emsevilla.es)





**F E D E M A**

Federación de Asociaciones de  
Esclerosis Múltiple de Andalucía

Entidad Declarada de Utilidad Pública

[www.fedema.es](http://www.fedema.es)

Con la colaboración de:



**sanofi**



 **NOVARTIS**



ISBN: 978-84-09-46648-1



9 788409 466481