

Qué esperar de la rehabilitación:

Guía para personas con esclerosis múltiple



MAYTEÉ
DIAGNÓSTICO EN 2015

MS[®]

Sociedad
Nacional de
Esclerosis Múltiple

Qué esperar de la rehabilitación: Guía para personas con esclerosis múltiple

Índice

Introducción a la rehabilitación	1
Términos clave del mundo de la rehabilitación	2
¿Quiénes son parte del equipo de rehabilitación?	4
Qué esperar de una evaluación para la rehabilitación	5
10 principales barreras para el acceso a servicios de rehabilitación y cómo superarlas	7
Cómo encontrar un profesional de rehabilitación	9
8 recursos útiles para conseguir servicios de rehabilitación	10
Ejemplos de experiencias con la rehabilitación para la esclerosis múltiple	11



JOVANY (IZQ.)
DIAGNÓSTICO EN 2016



JENNIFER (CENTRO)
DIAGNÓSTICO EN 2000



NANCY
DIAGNÓSTICO EN 1992



Sociedad
Nacional de
Esclerosis Múltiple

Introducción a la rehabilitación

La esclerosis múltiple puede tener un gran impacto en las actividades cotidianas. Además, puede afectar muchos aspectos de su vida diaria, entre ellos la movilidad, el cuidado personal, el manejo de vehículos, las habilidades de razonamiento y el estado anímico. La rehabilitación es clave para lograr controlar la esclerosis múltiple.

Hágase cargo de su salud con la ayuda de profesionales de rehabilitación en todas las etapas de la esclerosis múltiple, en particular inmediatamente después de su diagnóstico. Formar un equipo de rehabilitación y entender lo que cada especialista le ofrece puede ayudar a mejorar su desempeño en todos los aspectos de la vida.

Esta guía es para usted, independientemente de su edad o en qué punto de la enfermedad está, ya sea haya recibido el diagnóstico de esclerosis múltiple hace poco o muchos años atrás. Quizá esté pasando por cambios recientes. Quizá la rehabilitación sea algo nuevo para usted o quiera volver a hacer rehabilitación. En todas las situaciones, será útil.

El objetivo de la rehabilitación es mejorar y conservar sus funciones. Es un aspecto importante de la atención integral de las personas con esclerosis múltiple y puede necesitarse toda la vida. La rehabilitación debe ser individualizada y adaptarse a sus necesidades. Desde el momento del diagnóstico, la rehabilitación es un esfuerzo en equipo en el que participan los profesionales de salud necesarios, el encargado de su cuidado y usted. La atención desde un comienzo es crucial, al igual que la relación a largo plazo con su equipo médico. La forma y frecuencia con la que se atiende con profesionales de rehabilitación variará según sus necesidades, pero lo ideal es que sea un proceso esporádico.

Esta guía ofrece información básica sobre la rehabilitación, el bienestar y el mantenimiento de la salud, explica la función del equipo de rehabilitación y describe qué esperar de una evaluación para rehabilitación. También menciona barreras que quizá enfrente y ofrece sugerencias para superarlas. Finalmente, examina diversas situaciones con esclerosis múltiple para que usted vea las formas en que la rehabilitación puede combatir síntomas en la vida real.

Términos clave del mundo de la rehabilitación

Antes de empezar a hablar de la rehabilitación, definamos tres de los términos que figuran repetidamente en esta guía: rehabilitación, bienestar y conservación de la salud.

Rehabilitación

La rehabilitación es un proceso activo en el que usted y su equipo colaboran para identificar y poner en práctica un plan a fin de mejorar y conservar su capacidad de desempeñarse en casa, el trabajo, los estudios y la comunidad. Los profesionales de rehabilitación recomiendan tratamientos personalizados para síntomas comunes de la esclerosis múltiple, como fatiga, dolor, debilidad, dificultad para deglutir y hablar, cambios en el estado anímico, dificultades cognitivas, falta de concentración, dificultad en el desempeño sexual y problemas intestinales y urinarios.

La rehabilitación puede ayudar a que realice las actividades que desea y necesita hacer a pesar de tener esclerosis múltiple. Quizá la requiera toda la vida y tal vez cambie según el tipo de esclerosis múltiple y los síntomas que tenga. La rehabilitación usualmente la ofrece un equipo que puede incluir un terapeuta físico, ocupacional y recreacional, logopeda, sicólogo, médico, enfermero y trabajador social. El equipo llegará a conocerlo y las dificultades que enfrenta antes de formular un plan personalizado. Participe activamente a fin de que los resultados y la experiencia sean óptimos. Considere lo que es más importante para usted y fije objetivos según esas prioridades. Parte de la rehabilitación es hacer preguntas, aprender y decirles a los profesionales que lo atienden cuál plan de tratamiento le parece que tiene más sentido.

Bienestar

El bienestar es un proceso que incluye los aspectos físicos, emocionales, sociales, intelectuales, espirituales, vocacionales, financieros y ambientales de la vida. Requiere tomar las decisiones necesarias para que su salud sea la mejor posible. Son ejemplos de esto: adoptar un programa de ejercicio o aprender estrategias para reducir el estrés.



Conservación de la salud

Conservar la salud se centra en tomar buenas decisiones de estilo de vida. Es importante identificar posibles riesgos conocidos de salud, como la diabetes o presión arterial alta. Conservar la salud incluye todas las actividades beneficiosas, como hacerse su chequeo médico o dental anual y asegurarse de tomar sus medicamentos. Una vida saludable y centrada en el bienestar puede cobrar diferentes formas en cada persona, según sus objetivos y prioridades.

Tendrá esclerosis múltiple toda la vida, por lo que el bienestar y la conservación de la salud son cruciales para vivir de manera óptima. Puede estar en buen estado de salud y sentirse bien incluso con un diagnóstico de esclerosis múltiple. Sus profesionales de atención de salud y especialistas en rehabilitación pueden responder sus preguntas y hablar con usted sobre sus objetivos de bienestar.

¿Quiénes son parte del equipo de rehabilitación?

La rehabilitación de la esclerosis múltiple requiere una estrategia de atención e intervenciones por un equipo multidisciplinario. Esto significa que es posible que muchos profesionales diferentes colaboren para ayudarlo con sus síntomas de esclerosis múltiple. Con frecuencia, el equipo está bajo la dirección de un médico de rehabilitación, neurólogo o fisiatra (especialista en medicina física), pero USTED es el integrante más importante.

Necesitará a los diferentes miembros del equipo en momentos distintos y quizá consulte con los diversos profesionales intermitentemente como parte de su atención. Qué miembros del equipo participan en su atención dependerá de sus necesidades, recursos y, a veces, cobertura de seguro.

Para obtener más información sobre los miembros del equipo y su función, haga clic:

- [Página web sobre rehabilitación de la Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple](#)
- [¿Qué hace un fisiatra? de AAPM&R](#)
- [Qué esperar de la atención de salud mental: Guía para personas con esclerosis múltiple](#)

Enfoque de equipo multidisciplinario



Qué esperar de una evaluación para la rehabilitación

En la mayoría de las clínicas, para una consulta con un terapeuta de rehabilitación necesita una derivación o indicación de su médico. Para obtener la derivación, hable abiertamente con su profesional de atención de salud sobre sus síntomas y cualquier problema físico o emocional que tenga. Ya que es posible que su médico aborde varios asuntos durante una cita, quizá usted deba pedir la derivación a rehabilitación. Sus citas con cada terapeuta empezarán con una evaluación.

Fisioterapia



Su fisioterapeuta le pedirá información sobre su trabajo, vivienda, pasatiempos, intereses y rutina de ejercicio. Identificará su capacidad de moverse, caminar y mantener el equilibrio de manera segura, entre otros.

También le preguntará sobre otros síntomas posibles que quizá no estén relacionados con el movimiento físico, como:

- ¿Tose o se atora al comer o beber?
- ¿Tiene dificultad para dormirse o dormir de corrido de noche?
- ¿Tiene dificultad para vestirse?

Esto permite derivarlo al especialista apropiado. Durante la evaluación, examinará si tiene hinchazón, su postura y coordinación, su capacidad de sensación en ciertos puntos y cambios en la tensión y fuerza muscular. Quizá también lo evalúe al sentarse y levantarse de una silla o del piso, desplazarse en la cama y caminar en superficies planas o subir escaleras. Quizá también se fije en su estabilidad al realizar estas actividades. Al final de la evaluación, su terapeuta y usted hablarán de objetivos y recomendaciones.

Terapia ocupacional



Su terapeuta ocupacional le preguntará sobre su rutina diaria y lo que necesita para poder seguirla. También le preguntará sobre su cuidado personal (vestirse, ducharse, ir al baño), el cuidado de su vivienda y familiares (limpiar, pagar cuentas, hacer las compras, cuidar a los hijos), su trabajo y actividades recreativas. Identificará lo que se le hace difícil y determinará formas de facilitárselo. Además, es posible que examine conductas que contribuyen al bienestar (dormir, hacer ejercicio, comer, tener relaciones sexuales), evalúe su necesidad de hacer cambios y le recomiende equipo para seguir siendo independiente. Al igual que todos sus profesionales de rehabilitación, su terapeuta ocupacional quizá lo derive a otros profesionales. Tal vez una evaluación completa requiera varias citas. Al final de la evaluación, su terapeuta y usted formularán un plan para citas futuras.

Terapia del habla



Su logopeda o terapeuta de lenguaje recopilará información sobre sus habilidades previas, empleo actual y anterior, condiciones de vivienda y pasatiempos e intereses. También le preguntará sobre el efecto de sus actuales síntomas de la esclerosis múltiple, evaluará su habilidad de razonamiento y determinará si tiene dificultad para deglutir o hablar y si le cambió la voz. Considerará si le sería útil usar equipo de adaptación. Tal vez recomiende pruebas adicionales para examinar más su capacidad de deglutir. Si varios aspectos necesitan evaluación, quizá le haga pruebas durante varias citas. Después de la evaluación, formulará un plan de tratamiento en colaboración con usted.

Médico de rehabilitación



El principal objetivo del médico es el diagnóstico y tratamiento de sus problemas de salud. Durante la cita, el médico le preguntará cuándo empezó a tener síntomas, qué ha hecho al respecto y cómo cambian. Sus síntomas pueden deberse a la esclerosis múltiple u otra causa. El médico quizá le haga preguntas y ordene pruebas y tratamientos. El tratamiento puede incluir medicamentos, tratamientos o equipo. Dentro de sus expectativas debe estar que su médico lo escuche a usted y sus familiares, que hable en lenguaje que entiende y lo incluya en las decisiones. Al final, su médico se debe asegurar de que usted entienda todo.

Salud mental



Los sicólogos de rehabilitación tienen capacitación especial para estudiar y trabajar con personas con discapacidades y enfermedades crónicas. Pueden ayudar a sus pacientes a aprender a adaptarse y tomar decisiones de estilo de vida que promueven la buena salud. Entre otros profesionales de salud mental que se dedican a la esclerosis múltiple están los neurosicólogos (quienes evalúan los síntomas relacionados con el pensamiento, razonamiento y la concentración), sicólogos de la salud, trabajadores sociales, consejeros y terapeutas. Busque ayuda de alguien que, como mínimo, tenga experiencia con personas con enfermedades crónicas.

10 principales barreras para el acceso a servicios de rehabilitación y cómo superarlas

Es posible que muchas barreras le impidan obtener acceso a servicios de terapia. Estos son algunos problemas y sugerencias comunes para superarlos.

1 Transporte a clínicas

Si no puede manejar ni tiene ayuda, hable con su profesional o clínica de terapia sobre otras opciones de transporte. Algunos planes de seguro cubren el transporte a citas médicas y terapia.

2 Apoyo de familiares/cuidadores

Es importante tener un buen sistema de apoyo. Además de familiares y amigos, busque oportunidades cercanas de conectarse con personas afectadas por la esclerosis múltiple. Si su sistema de apoyo está sobrecargado, sus profesionales de rehabilitación quizá le ofrezcan recursos de apoyo de cuidadores.

3 Fatiga

La fatiga desempeña una función muy importante en su motivación y capacidad de participar en terapia. Su equipo de terapia lo ayudará a formular estrategias para encargarse mejor de sus tareas diarias, trabajo y responsabilidades familiares. Estas estrategias serán flexibles y podrán cambiar según sus necesidades.

4 Problemas intestinales/urinarios

Es común temer los accidentes, y estos pueden hacer que le incomode salir. Con su médico de rehabilitación (fisiatra), su médico de cabecera, urólogo o terapeuta ocupacional, formule un plan para el control de los intestinos y la vejiga. Como parte del plan, puede ser útil identificar dónde están los baños. Muchas personas se sienten más cómodas si usan productos absorbentes, como paños o ropa interior tipo pañal, o llevan consigo una muda adicional.

5 Condiciones del tiempo

Las condiciones extremas, como mucho calor o frío, pueden hacer que sus síntomas empeoren. Quizá note que, si hace mucho calor, esto afecta cómo camina, su equilibrio o visión. Usar dispositivos para refrescarse o varias capas de ropa puede ayudar a evitar las fluctuaciones en los síntomas debido a los cambios de temperatura.

6 Acceso a citas de telesalud

Si bien las citas de telesalud han aumentado el acceso para muchas personas, tienen ciertas limitaciones. Usted quizá no tenga computadora o conexión de internet. Algunos planes de seguro no cubren las citas virtuales, por lo que es importante averiguarlo con los respectivos profesionales. A veces, es necesaria una cita en persona para evaluar ciertos problemas.

7 Limitaciones de seguro

Con frecuencia, el seguro paga las citas de terapia. Sin embargo, ciertas pólizas no cubren la terapia o solo aprueban cierto número de citas al año. Asegúrese de que su terapeuta esté informado de cualquier limitación para que puedan formular juntos el mejor plan de terapia para usted. Si no tiene seguro, pregunte si hay opciones de pago para las personas sin cobertura, oportunidades de subvenciones o una universidad local que ofrezca terapia gratuita. Si no cubre algún entorno en particular, hable con su aseguradora sobre opciones.

8 Inglés limitado

Si su dominio del inglés es limitado, trate de encontrar un terapeuta o clínica con personal bilingüe. Cuando llame para pedir cita, pregunte sobre servicios de interpretación.

9 Educación o actitud hacia la terapia

La falta de entendimiento sobre los beneficios de la terapia pueden ser un obstáculo para participar en servicios de rehabilitación. Quizá sea porque su sistema de apoyo o profesional médico desconoce los beneficios de la terapia para usted. Si no está seguro de que la terapia sea adecuada para usted, pida más información sobre los aspectos de su vida que la rehabilitación puede mejorar.

10 Tiempo

La idea de ir a más citas para terapia de rehabilitación puede ser abrumadora. Quizá sea útil buscar terapeutas que ofrecen citas de noche o durante el fin de semana, si encajan en su horario. Y si no tiene tiempo para ellas, pídale a su equipo de rehabilitación que lo ayude a organizar sus prioridades para incluir las citas.

LO QUE PUEDE HACER DE INMEDIATO



Con sus profesionales de atención de salud, incorpore el ejercicio a su rutina.

Con un sicoterapeuta o psicólogo, aprenda maneras de controlar mejor su estrés, ansiedad o depresión.



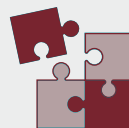
Asista a sesiones de terapia cognitivoconductual si su profesional de salud lo recomienda.

Con la ayuda de su profesional de salud o nutricionista, adopte hábitos sanos de alimentación.



Con su logopeda o terapeuta ocupacional, aprenda estrategias para mejorar su memoria y capacidad para organizarse, pensar y comunicarse.

Realice actividades que requieren capacidad cognitiva adicional, como juegos de palabras y rompecabezas, además de usar aplicaciones de eficacia comprobada por la investigación.



Pase tiempo con familiares, amigos, grupos locales de apoyo, etc.

Cómo encontrar un profesional de rehabilitación

Escoger al profesional adecuado de rehabilitación es un paso crucial si tiene esclerosis múltiple. Este proceso tal vez les parezca abrumador a usted y sus familiares. Estas preguntas pueden ayudarlo a asegurarse de recibir atención adecuada para sus necesidades cuando escoja una clínica o profesional:

1 ¿Qué necesidades tengo en este momento? ¿Qué opciones de rehabilitación hay?

- Según el nivel de atención que requiera, el tratamiento puede incluir internarse o recibir terapia ambulatoria o en casa.

2 ¿A qué profesionales de rehabilitación tendré acceso? (fisioterapeuta/terapeuta ocupacional/logopeda/profesionales de salud mental, etc.)

3 ¿La clínica o el profesional de rehabilitación se adecúa a mis necesidades?

- ¿Cuánta experiencia tiene el personal con personas con esclerosis múltiple?
- ¿A cuántos pacientes con esclerosis múltiple ha brindado tratamiento?
- ¿Qué programas y servicios ofrece para las personas con esclerosis múltiple?
¿Se ofrecen programas de instrucción, capacitación y grupos de apoyo?

8 recursos útiles para conseguir servicios de rehabilitación

Las siguientes organizaciones, servicios y recursos le serán útiles para encontrar profesionales de rehabilitación.

- 1 Los **MS Navigators** de la Sociedad le pueden dar información sobre los especialistas de rehabilitación en su zona.
- 2 **Find Doctors & Resources** de la Sociedad puede ayudarlo a encontrar un especialista en rehabilitación con experiencia en el tratamiento de personas con esclerosis múltiple.
- 3 La **American Academy of Clinical Neuropsychology** ofrece un buscador en internet de neurosicólogos clínicos diplomados para adultos.
- 4 La **American Academy of Pediatric Neuropsychology** ofrece un buscador en internet de neurosicólogos pediátricos diplomados.
- 5 La **American Academy of Physical Medicine and Rehabilitation** ofrece un buscador en internet de médicos de rehabilitación.
- 6 La **American Physical Therapy Association** (APTA) tiene un **buscador en internet** de fisioterapeutas. Lea consejos sobre **cómo escoger a un fisioterapeuta y prepararse para la cita**.
- 7 La **American Speech-Language-Hearing Association** tiene un buscador en internet de logopedas o terapeutas de lenguaje, y audiólogos. Los logopedas brindan tratamiento para problemas del **habla, lenguaje o deglución**, y los audiólogos tratan **problemas de audición**.
- 8 **El Consortium of MS Centers (CMSC)** ha recopilado una lista de centros afiliados que se dedican a la esclerosis múltiple.



Experiencias con la rehabilitación para la esclerosis múltiple

La experiencia de cada persona con esclerosis múltiple respecto a la rehabilitación es diferente. Abajo encontrará testimonios de tres, el efecto de los síntomas en sus actividades y formas en que los especialistas en rehabilitación pueden ayudarlas a vivir de la mejor manera con la enfermedad.

LA EXPERIENCIA DE ELOÍSA

Eloísa es enfermera en un hospital local. Recibió el diagnóstico de esclerosis múltiple hace dos meses. Después de un largo día de trabajo, tiene dificultad para caminar a su auto. Tiene debilidad en las piernas y arrastra un pie. Se le nubla la visión, por lo que a veces debe sentarse en el auto unos minutos con el aire acondicionado prendido. Eloísa a veces se siente mal porque cuando tiene que orinar, debe encontrar el baño rápidamente. Por eso ha dejado de ir al gimnasio y salir en citas. A veces se siente demasiado cansada o tiene la mente nublada. Le preocupa cometer errores en el trabajo y que la gente se dé cuenta de que está “enferma”.

¿Cómo pueden ayudar a Eloísa los profesionales de rehabilitación?

Un fisioterapeuta puede:

- ayudarla a planear un régimen de ejercicio en casa (de estiramiento, fortalecimiento, condicionamiento aeróbico y equilibrio) y realizar la transición a uno en la comunidad,
- explorar opciones para resolver problemas al caminar y recomendar ejercicios o apoyo externo, como un aparato ortopédico,
- enseñarle técnicas y ejercicios para ahorrar energía y evitar que pierda aptitud física,
- enseñarle sobre la sensibilidad al calor y ayudarla a obtener productos para refrescarse, y
- ayudar, si es especialista en el suelo de la pelvis, a reentrenar y controlar la vejiga, y mejorar su bienestar y salud sexual.



Un terapeuta ocupacional puede:

- evaluar su visión y planear estrategias o ejercicios adecuados para minimizar el impacto del problema en las actividades diarias, incluido el trabajo,
- enseñarle técnicas para ahorrar energía y ayudarla a formular estrategias para lograr el equilibrio entre el trabajo, la casa y el resto de su vida,
- evaluarla y darle estrategias para controlar problemas de razonamiento y



- recomendar modificaciones en casa y el trabajo para optimizar su postura y visión, y minimizar la fatiga.



Un logopeda puede:

- evaluarla y ofrecerle estrategias para reducir problemas cognitivos, especialmente la memoria, la atención y las funciones ejecutivas, a fin de que pueda seguir desempeñándose bien en el trabajo y en casa, y
- recomendar modificaciones para reducir la fatiga en el trabajo (descansos adicionales, asignar prioridades a tareas, etc.).



Un profesional de salud mental puede:

- ofrecerle estrategias para controlar la incertidumbre sobre el futuro,
- identificar estrategias para controlar los accidentes urinarios o síntomas visibles a fin de que mantenga sus actividades y relaciones personales,
- hablarle de los beneficios y posibles consecuencias de divulgar su enfermedad en el trabajo, y
- escribir una carta de apoyo a solicitudes de modificaciones en el centro de trabajo.



Un fisiatra puede:

- evaluar su función urinaria y ayudar a determinar por qué tiene disfunción urinaria,
- hacerle una prueba en busca de infecciones urinarias, examinar su retención y recetarle medicamentos,
- descartar otras causas de fatiga, como problemas de tiroides o anemia,
- hablar con ella de medicamentos para que camine mejor y
- coordinar derivaciones a otros profesionales para pruebas de memoria, rehabilitación vocacional y aparatos ortopédicos.

Todos los miembros del equipo de rehabilitación de Eloísa pueden:

- ayudarla a desempeñarse bien en el trabajo y en casa,
- promover que se mantenga en movimiento y
- ayudarla a participar en todas las actividades que desee.

PUNTOS IMPORTANTES

- ¡Forme su equipo de rehabilitación cuanto antes! Recibir asistencia temprana puede evitar ciertos problemas y mejorar su calidad de vida.
- El control de sus síntomas de esclerosis múltiple es un componente importante de la rehabilitación.
- Dígle a su equipo de rehabilitación lo que es importante para usted. Su meta es satisfacer sus necesidades y prioridades.

LA EXPERIENCIA DE JADE

Jade es madre y ama de casa. Vive con su esposo y dos hijos adolescentes. Le diagnosticaron esclerosis múltiple hace 10 años, pero recientemente notó un poco de entumecimiento y ardor en los pies y las manos, lo que no la deja dormir. Cuando se levanta de una silla siente rigidez y, si se sienta mucho tiempo, se le hace difícil moverse. Cuando se cansa, arrastra las palabras y teme que las personas piensen que está ebria. Además, cuando habla por teléfono con amigos o sale con familiares, les cuesta oírle. Jade está rechazando invitaciones porque le avergüenzan sus síntomas. Le preocupa perderse actividades familiares y no poder ser el tipo de mamá que quiere.

¿Cómo pueden ayudar a Jade los profesionales de rehabilitación?

Un fisioterapeuta puede:



- evaluarla en busca de rigidez anormal (espasticidad) y crear un programa de ejercicio para controlarla,
- colaborar con su equipo médico para explorar otros tratamientos a fin de minimizar su rigidez,
- evaluar su equilibrio y formular intervenciones,
- enseñarle maneras para evitar caerse,
- enseñarle a sentarse y levantarse del piso de manera segura,
- evaluarla para que use aparatos de asistencia cuando camina mucho o se fatiga,
- enseñarle estrategias para controlar sensaciones anormales y
- seguir apoyando programas de ejercicio en la comunidad.

Un terapeuta ocupacional puede:



- ofrecerle instrucción y ejercicios para controlar la fatiga,
- enseñarle estrategias para lidiar con las sensaciones anormales, además de medidas de seguridad en caso de pérdida sensorial,
- actualizar su programa de ejercicio en casa,
- ayudarla para que duerma mejor y
- evaluar en persona o foto la seguridad de su vivienda y si conserva energía óptimamente.

Un logopeda puede:



- crear un programa de ejercicios y estrategias para que hable mejor,
- ayudarla a decir frases importantes y hacer preguntas de manera que la entiendan,
- enseñarle a coordinar la respiración mientras habla, para mejorar el ritmo y el volumen,

- recomendar tipos de comunicación aumentativa o alternativa, como una aplicación para dictar textos o un sistema de amplificación de voz, de manera que conserve energía mientras se comunica en lugares con mucho ruido (restaurantes, eventos deportivos, etc.) y
- enseñarle ejercicios para que mueva los músculos de la boca con mayor precisión.

Un profesional de salud mental puede:

- enseñarle estrategias de terapia cognitivoconductual para evitar o reducir el insomnio,
- enseñarle sobre la interacción entre la cognición y las emociones para animarla a seguir hablando a pesar de arrastrar las palabras,
- usar estrategias cognitivoconductuales para combatir los pensamientos poco beneficiosos sobre la opinión de los demás y sus síntomas, e
- implementar técnicas de terapia de aceptación y compromiso para ayudarla a continuar haciendo las actividades que valora a pesar de emociones incómodas.



Un fisiatra puede:

- determinar si hay otras causas de su entumecimiento y hormigueo, como diabetes,
- hablar de medicamentos para el control de la rigidez,
- buscar otros factores que podrían contribuir a su fatiga, como problemas de tiroides, anemia, apnea del sueño y efectos secundarios de medicamentos,
- considerar recetarle medicamentos y
- derivarla a un sicólogo de rehabilitación que le enseñe a afrontar situaciones.



Todos los miembros del equipo de rehabilitación de Jade pueden:

- enseñarle a mantenerse segura y
- ayudarla a seguir desempeñando su función en la familia.



PUNTOS IMPORTANTES

- Reúnase con frecuencia con su equipo de rehabilitación para abordar los problemas temprano y hacer los cambios necesarios para evitar problemas mayores.
- La rehabilitación debe ser intermitente y continua. Si surgen síntomas nuevos, empeoran o comienza a caerse, quizá sea necesario que tenga citas con sus profesionales de rehabilitación con mayor frecuencia. A veces, adaptarse a la enfermedad puede ser desalentador, lo que es normal. Otras personas con esclerosis múltiple y su equipo de rehabilitación pueden brindarle mucho apoyo.

LA EXPERIENCIA DE JERRY

Jerry es un veterano de 68 años que tiene esclerosis múltiple desde hace tiempo. Vive en una residencia de cuidado a largo plazo, donde disfruta jugar cartas y comer con sus amigos. Empezó a usar una silla de ruedas eléctrica porque se fatigaba al caminar y se caía casi todos los días. Disfruta las llamadas en video con sus nietos y estar al aire libre. Ha comenzado a tener dificultad para sostener los naipes y agarrar su celular o tableta. A veces incluso le cuesta empujar el botón para prender la silla de ruedas. La última vez que almorzó con sus amigos, notó que se le caía la comida y le dio un ataque de tos. Pasa más tiempo en cama y está más fatigado, a pesar de dormir mucho.

¿Cómo pueden ayudar a Jerry los profesionales de rehabilitación?

Un fisioterapeuta puede:



- enseñarle ejercicios apropiados para que conserve energía, tenga más fuerza y menos fatiga, y evitar que pierda aptitud física,
- actualizar su programa de ejercicio en la residencia,
- ayudarlo con actividades como pararse con apoyo para conservar la densidad ósea y reducir el riesgo de lesiones de la piel, además de ayudarlo con funciones fisiológicas como respirar, digerir e ir al baño,
- explorar otras opciones para operar dispositivos eléctricos alternativos para moverse y tener acceso a la naturaleza,
- tratar de que conserve sus funciones, como desplazarse en la cama y subir y bajar de la silla de ruedas,
- explorar equipo que pueda ayudarlo con estas actividades y
- enseñarle a evitar caídas al moverse.

Un terapeuta ocupacional puede:



- enseñarle ejercicios para conservar la fuerza o tener más, controlar la fatiga y limitar la pérdida de aptitud física,
- actualizar su programa de ejercicio en la residencia,
- mejorar su coordinación motriz fina para ayudarlo a usar el celular y jugar cartas,
- evaluar y recomendar equipo de adaptación para facilitar las tareas diarias y
- dedicarse a hacer que conserve sus funciones en actividades diarias, como vestirse, comer, manejar y realizar actividades recreativas.

Un logopeda puede:



- colaborar con su fisioterapeuta o terapeuta ocupacional respecto a acceso a su celular y tableta, como software de reconocimiento de voz, además de otras

formas de acceso,

- evaluar su deglución y recomendar ejercicios y cambios de alimentación, y
- evaluarlo y, de ser apropiado, ayudarlo a fortalecer los músculos que usa para respirar de manera que pueda seguir tosiendo y evite aspirar alimentos, líquido o saliva, lo que podría causarle pulmonía.

Un profesional de salud mental puede:



- evaluar si tiene depresión o perdió la esperanza,
- identificar síntomas de dolor y pérdida, y tratarlos,
- enseñarle a pasar de sentir dolor, pérdida y frustración a tener aceptación y resolver problemas,
- animarlo a seguir pasando tiempo con amigos y
- ayudarlo a colaborar con otros para identificar sus estrategias y experiencias con síntomas progresivos.



Un fisiatra puede:

- evaluar los problemas médicos que tenga que no estén relacionados con la esclerosis múltiple, pero pueden contribuir a la fatiga, como problemas del corazón, los pulmones, la tiroides y del sueño, además de anemia, diabetes, infecciones, adicciones y problemas nutricionales,
- evaluarlo para determinar si la esclerosis múltiple está empeorando y cambiar su tratamiento modificador de la enfermedad si es necesario,
- hablar de posibles medicamentos para la fatiga y
- facilitar derivaciones a fisioterapia, sicoterapia, terapia ocupacional y del habla.

Todos los miembros del equipo de rehabilitación de Jerry pueden:



- ayudarlo a conservar el mayor nivel de independencia en todas las actividades que desee hacer y
- animarlo a conservar la buena salud.

PUNTOS IMPORTANTES

- No es demasiado tarde para iniciar la rehabilitación.
- Los dispositivos tecnológicos pueden ayudarlo a mantenerse conectado con las personas o a realizar tareas cotidianas. Pida asesoría profesional para encontrar productos que se adecúen a sus necesidades.
- Los dispositivos como sillas de ruedas o andadores pueden ayudarlo a conservar la independencia y seguir participando en actividades.
- No todos los síntomas están relacionados a la esclerosis múltiple. Hágase una evaluación minuciosa en caso de otras posibles causas y tratamientos.