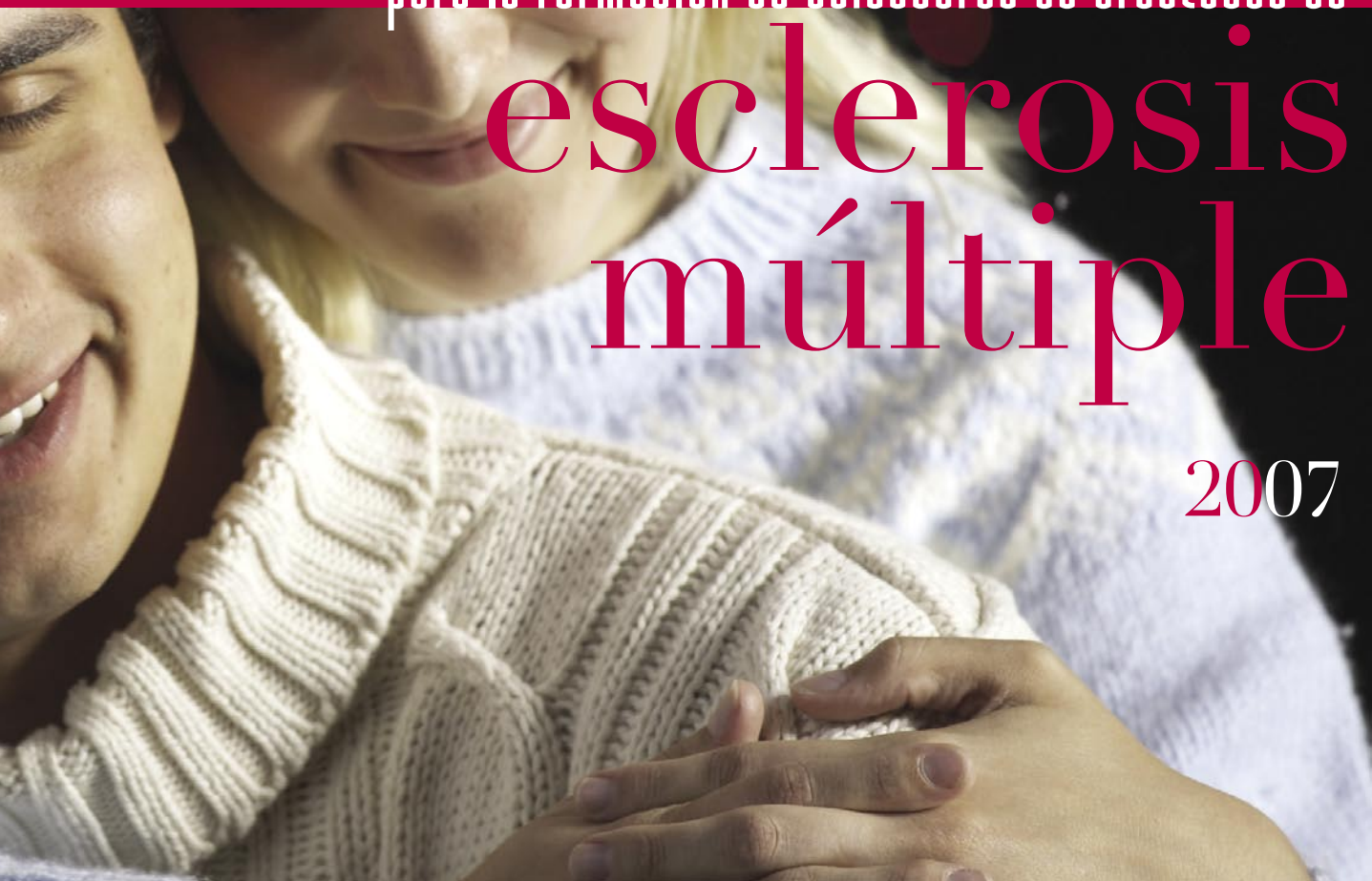


etm manual

para la formación de cuidadores de afectados de

esclerosis múltiple

2007



Cada día es una *página en blanco...*



*Esta mañana me he levantado tarde,
como siempre! y como siempre que voy
con prisa, el metro estropeado, así que
otra vez bronca del jefe...
después el día ha mejorado, ha venido
Rafa a buscar...*

En esclerosis múltiple
aún queda mucho que decir
www.vivirconesclerosismultiple.es

... No permitas que la esclerosis
múltiple te impida
seguir escribiéndola

La compañía biofarmacéutica Merck Serono, continúa con su iniciativa que se engloba dentro de una campaña de concienciación social sobre la información que tiene el paciente y su entorno acerca de la esclerosis múltiple.

La esclerosis múltiple es una enfermedad del sistema nervioso central, que afecta al cerebro y la médula espinal. Actualmente existen tratamientos que pueden cambiar el curso de la enfermedad y mejorar la calidad de vida.

La página web pretende contribuir en la difusión de recomendaciones y esperanza a los pacientes con esclerosis múltiple y su entorno. Se trata de la primera página web que se orienta al ciudadano y que aporta una amplia información sobre esta enfermedad neurológica en nuestro país. Incluye consejos para enfrentarse al impacto físico, psicológico y social, y del mismo modo advierte sobre la idoneidad de iniciar un tratamiento correcto cuanto antes.

www.vivirconesclerosismultiple.es

El objetivo es que los pacientes y su entorno adopten una actitud vital positiva para afrontar su enfermedad. Por ello, la página contiene consejos prácticos como, por ejemplo, cómo afrontar el trabajo, mitigar la fatiga, disminuir el estrés, adecuar la dieta, mejorar las relaciones sexuales o qué paso seguir cuando surge el deseo de tener hijos.

Para más información, Merck Serono tiene a disposición de los interesados la Línea de Información Merck Serono, una línea de atención telefónica gratuita:

Línea de información
Merck Serono
900 200 400

índice

PRÓLOGO (4)

LA FATIGA EN EL PACIENTE CON EM (6)

EJERCICIOS DIARIOS DE FISIOTERAPIA EN ESCLEROSIS MÚLTIPLE (9)

HIGIENE POSTURAL DEL CUIDADOR (22)

REHABILITACIÓN LOGOPÉDICA EN UN PACIENTE CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE (28)

CUIDARSE PARA CUIDAR MEJOR: REPERCUSIONES PSICOLÓGICAS DEL CUIDADOR (37)

ALTERACIONES SEXUALES Y ESCLEROSIS MÚLTIPLE (42)

ALTERACIONES ESFINTERIANAS URINARIAS EN ESCLEROSIS MÚLTIPLE (51)

(16) INFORMACIÓN SOBRE AYUDAS Y SUBVENCIONES DE LA JUNTA DE ANDALUCÍA

(59) ASOCIACIONES DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE EN ANDALUCÍA

EDITA: FEDEMA (Federación de Asociaciones de Esclerosis Múltiple)

Avda. de Altamira, 29. Bloque II - Acc. A. 41020 Sevilla

Teléfono 902 430 880 - Fax 954 513 999

fedema@fedema.org

www.fedema.org



Diseño: José A. García Álvarez

A photograph of a person wearing a green and white striped long-sleeved shirt, sitting outdoors and writing in a notebook. The background is a blurred green field. A large, stylized red 'p' is partially visible on the left side of the page, overlapping the text.

prólogo

Una vez más, la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía, en su apuesta por la Formación de Cuidadores, ha subvencionado la confección de este “Manual de Formación de Cuidadores de Esclerosis Múltiple”. También hemos contado con la colaboración de Fundación AEDEM y de los laboratorios MERCK SERONO.



En esta edición, se incluye como novedad información sobre la fatiga, que es uno de los síntomas más problemáticos de la Esclerosis Múltiple, además de incidir en el tema del Desgaste Emocional, trabajos de Logopedia y por supuesto la Rehabilitación, Movilizaciones, Transferencias e Higiene Postural y Sexualidad y Alteraciones Esfinterianas en la E.M.

Hemos actualizado las ayudas de la Junta de Andalucía, que han crecido en este último ejercicio de forma considerable y que suponemos van a despertar el interés de todos.

Esperamos, al igual que en ediciones anteriores, que sea un material tremendamente útil y que pueda servir de ayuda para mejorar la calidad de vida de los “cuidadores”, al tiempo que de apoyo a toda la unidad familiar.

Águeda Alonso Sánchez
Presidenta de FEDEMA

Valoración y aspectos terapéuticos sobre

La fatiga en el



Dr. Miguel Ángel Gamero García

*Unidad de Esclerosis Múltiple.
Hospital Universitario Virgen Macarena. Sevilla.
Asociación NEUROINVEST.*

El cansancio o fatiga es con seguridad el síntoma más frecuente que experimentan los pacientes con esclerosis múltiple. Se estima que puede estar presente incluso en más del 90% de los casos, siendo incluso el trastorno más discapacitante para muchos. Por tanto se trata de un serio problema, que distorsiona claramente la calidad de vida de quien la padece, y esto a veces es infravalorado.

Es importante por ello indagar siempre acerca de esta clínica e intentar aliviarla en lo posible para permitir al paciente el desempeño tanto de su actividad laboral como de su vida familiar.

No se trata de un fenómeno de iguales características para todos, así mientras unos pacientes se refieren a ella como una excesiva sensación de cansancio tras esfuerzos, para otros es un empeoramiento generalizado tras realizar ejer-

cicio, o bien otros pueden sentirse cansados mientras están en reposo. Sin embargo, sí es un hecho por regla general en todos, que la fatiga empeore en relación a elevadas temperaturas.

A su vez, el cansancio no es igual para una misma persona durante todo el día, sino que tiende a variar durante el mismo, sin un predominio horario fijo. Tampoco existe una correlación necesaria entre el grado de discapacidad moti-

un síntoma muy discapacitante

paciente con em



vado por la enfermedad y la aparición o una mayor intensidad de la fatiga.

El origen de este síntoma es desconocido, probablemente estén implicados múltiples factores en su génesis, si bien distintos trabajos muestran que el daño en la vía motora se asocia con mucha frecuencia con fatigabilidad, y que la fatiga vinculada a la esclerosis múltiple es un mecanismo mediado por el sistema inmune. Dentro del sistema nervioso, la afectación inicial responsable de este síntoma puede producirse desde el primer eslabón (la corteza cerebral), hasta el último (el músculo), pasando por todas las escalas intermedias.

Podemos dividirla en dos grupos:

- a) *Fatiga primaria*, que sería la provocada por la propia enfermedad.
- b) *Fatiga secundaria*, la cual es debida a agentes externos como por ejemplo:

- Infecciones: las más frecuentes son de vías respiratorias y del sistema urinario (estas últimas se dan con más facilidad en pacientes con alteraciones del control esfinteriano).
- Determinados fármacos: especialmente los relajantes musculares, pero no hay que olvidar otros como algunos antihipertensivos, algunos antidepresivos e incluso el tratamiento con interferon o el tratamiento crónico con corticoides.
- Dificultades para el inicio o el mantenimiento del sueño, ya sean primarios o secundarios (por ejemplo los debidos a nicoturia o incontinencia urinaria).
- La temperatura ambiente elevada, como ya se refirió previamente puede desencadenar o empeorar la sensación de cansancio.
- Estado anímico deprimido.
- Dolor crónico de distintas etiologías.
- Alteraciones inmunológicas, metabólicas o endocrinológicas.
- Otras enfermedades concomitantes.

La fatiga puede ser de duración variable. Se define como fatiga crónica a aquella que persiste más de un 50% del día durante más de seis semanas.

Estudios con pruebas complementarias utilizadas para el diagnóstico y seguimiento de pacientes con esclerosis múltiple han intentado buscar correlación de algunos parámetros, como por ejemplo la resonancia magnética, no obstante ésta no se ha encontrado al intentar relacionarla con captación de gadolinio por parte de las lesiones desmielinizantes (indicativa de alteraciones en la barrera hematoencefálica).

Tampoco han habido evidencias que apoyen claramente un asociación entre la fatiga y las alteraciones cognitivas en las personas que las presentan. Estudios con Tomografía de Emisión de Positrones indican que la fatiga puede ser debida a un menor metabolismo a nivel de las áreas frontales y los ganglios basales del cerebro.

TRATAMIENTOS UTILIZADOS PARA EL CONTROL DE LA FATIGA

Lo primero que deberíamos buscar es si se trata de una fatiga secundaria, para intentar corregir la influencia de este factor (ajeno a la esclerosis múltiple) sobre la misma. Si no podemos identificar un agente externo responsable, pensaremos que es primaria.

Dado su origen multifactorial será preciso un abordaje terapéutico multidisciplinar, no sólo farmacológico. Los fármacos que se han utilizado para intentar controlar la fatiga son:

AMANTADINA

Es el primero que se utilizó, y el más difundido. Aumenta la liberación de dopamina. Mostró mejoría además de en la fatiga, en dolores crónicos, capacidad de concentración y resolución de problemas y sensación de bienestar. Su principal efecto adverso es el insomnio.

PEMOLINA MAGNÉSICA

Es un estimulante que ha mostrado menor beneficio que la amantadina.

DERIVADOS DE LA AMINOPIRIDINA (3-4 DIAMINOPIRIDINA)

Actúan bloqueando los canales de potasio, lo cual favorece la respuesta en zonas desmielinizadas. Se ha visto efecto beneficioso en algunos estudios, no sólo sobre la fatiga, sino también sobre alteraciones en la visión y la marcha. Parecen más útiles para los pacientes cuyos

síntomas son más sensibles a aumentos de temperatura. Pueden producir irritabilidad e inestabilidad.

COMPUESTOS DE CAFÉINA E HISTAMINA

Han mostrado una eficacia muy modesta para combatir la fatiga en estos pacientes.

GABAPENTINA

Parece mejorar especialmente los casos en los cuales la espasticidad juega un papel fundamental en el origen de la fatiga.

MODAFINILO

Es un fármaco aprobado para el tratamiento de la narcolepsia (enfermedad caracterizada por accesos súbitos de sueño), que a dosis menores que las precisadas para tratar la narcolepsia da resultados favorables para el control de la fatiga.

Como se ha indicado previamente, en muchos casos puede ser más importante que el tratamiento farmacológico, controlar otros factores desencadenantes o potenciadores de la fatiga. Así, serán útiles:

- Mecanismos ortopédicos que faciliten por ejemplo la deambulación y por tanto permitan que se gaste menos energía.
- Tratamiento rehabilitador dirigido teniendo muy en cuenta la realización de ejercicios aeróbicos.
- Cambios en el estilo de vida que permitan evitar situaciones conocidas por el paciente como favorecedoras de un mayor cansancio.
- Tratamiento psicoterápico de apoyo que ayude a la integración del paciente, e incida fundamentalmente sobre aspectos cognitivos, anímicos o conductuales.
- Tratar otros síntomas que influyen sobre la fatigabilidad, como el insomnio, el dolor, o la espasticidad.
- Control adecuado y precoz de enfermedades concurrentes, muy especialmente de procesos infecciosos.
- Evitar los fármacos que pudieran agravarla, con especial atención a los relajantes musculares.

Por último destacar también que los ensayos más recientes han utilizado para su tratamiento en Estados Unidos el ácido acetilsalicílico a dosis altas frente a placebo, obteniendo resultados favorables, por lo que se continúan estudios en este sentido.

ejercicios diarios de fisioterapia en esclerosis múltiple

Manuel Delgado García

Fisioterapeuta

INTRODUCCIÓN

El paciente con esclerosis múltiple sufre una debilidad muscular debido a la degeneración de las células nerviosas que controlan el movimiento de los músculos. Al progresar la enfermedad se degeneran estas células y son incapaces de transmitir el impulso nervioso necesario para que el músculo realice su función correctamente. Como consecuencia los músculos dejan de usarse y se debilitan, y tras un periodo prolongado de enfermedad, los músculos debilitados pierden volumen (se atrofian). El resultado son músculos débiles o espásticos y la pérdida de habilidad para mover partes del cuerpo, lo que hace imposible el juego de las articulaciones que se vuelven rígidas e inmóviles.

El objetivo de la fisioterapia en la esclerosis múltiple es mantener y mejorar las condiciones físicas del paciente a través de una actividad física controlada, para de esta manera conseguir la máxima autonomía funcional.

Los ejercicios que se describen a continuación son sólo un ejemplo de la amplia gama de posibilidades para alcanzar nuestros objetivos: mantener el sistema músculo-esquelético en unas condiciones óptimas, aumentar la resistencia del individuo, y encontrar el equilibrio entre el binomio actividad-reposo, muy importante en la esclerosis múltiple para evitar la sensación de fatiga.

Las sesiones no deben exceder de los 30-45 minutos y se realizarán una o dos veces al día (preferiblemente a la misma hora para que se convierta en una actividad más de la vida diaria) y siempre en un ambiente fresco. Cada ejercicio lo repetiremos unas cuantas veces, aproximadamente diez, aunque siempre irá en función de cada individuo.

Los ejercicios específicos para cada paciente deben ser recetados por su médico y enseñados por su fisioterapeuta. Los ejercicios descritos se pueden utilizar como modelo, pero no sin antes consultar a los especialistas.

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 prepararan 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.

1.A TUMBADO BOCA ARRIBA

La posición inicial será tumbado boca arriba con los brazos extendidos a lo largo del cuerpo y piernas flexionadas.

1) Respiración abdominal o diafragmática:

- a. cogemos aire por la nariz dirigiéndolo hacia la barriga.
- b. soplamos lentamente por la boca, procurando alargar este tiempo.



2) Respiración costal:

- a. situando las manos sobre las costillas, cogemos aire por la nariz dirigiéndolo hacia el pecho (las manos tienen que notar el movimiento de expansión de la caja torácica).
- b. expulsamos el aire lentamente por la boca, intentando alargar este tiempo.



3) Respiración acompañada con el movimiento de los brazos:

- a. inspirar llevando los brazos hacia atrás hasta unir las manos por encima de la cabeza.

- b. soplar bajando los brazos rectos por delante hasta la posición inicial.



1.B SENTADO

1) Respiración abdominal o diafragmática:

- a. cogemos aire por la nariz dirigiéndolo a la barriga.
- b. soplamos lentamente por la boca, intentando alargar este tiempo.

2) Respiración costal:



- a. situando las manos sobre las costillas, cogemos el aire por la nariz dirigiéndolo hacia el pecho.

- b. soplamos lentamente por la boca, intentando alargar este tiempo.



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 aumentan la espasticidad, así como la fatiga. Por este motivo se realizarán los ejercicios lentamente, manteniendo una respiración fluida y evitando la fatiga.



2.A PARA LA MOVILIDAD DE LOS MIEMBROS INFERIORES

1) Tumbado boca arriba con las piernas extendidas:



- inspiramos cogiendo aire por la nariz.
- soplamos lentamente, flexionando la rodilla y dirigiéndola hacia el pecho ayudándonos con nuestros brazos.

c. hacer lo mismo con la otra pierna siguiendo las mismas indicaciones.

2) Tumbado boca arriba con las piernas flexionadas:



- inspirar cogiendo aire por la nariz.
- soplar, flexionando ambas rodillas dirigiéndolas hacia el pecho y ayudándonos con los brazos.
- después de mantener

la posición unos segundos, extender las piernas poco a poco relajando todo el cuerpo.

3) Tumbado boca arriba con las piernas flexionadas y los brazos en cruz:

a. llevar las dos rodillas juntas hacia un lado del cuerpo mientras la cabeza gira en dirección contraria.

b. haremos lo mismo girando hacia el lado contrario.

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



2.B PARA DISMINUIR LA ESPASTICIDAD

1) Tumbado boca arriba con las piernas flexionadas:

a. inspirar, cogiendo aire por la nariz.

b. soplar, separando lentamente las rodillas hasta llegar al ángulo máximo.

c. mantenemos esta posición durante unos segundos

para a continuación cerrar poco a poco las piernas.



2) Tumbado boca arriba con las piernas extendidas:

a. realizamos movimientos de flexo-extensión de tobillo llevando un pie hacia nosotros mientras el otro lo estiramos hacia abajo.

b. de forma suave y rítmica repetiremos alternativamente con el otro pie.



3. EJERCICIOS PARA POTENCIAR LA MUSCULATURA 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 aumentan la espasticidad, así como la fatiga. Por este motivo se realizarán los ejercicios lentamente, manteniendo una respiración fluida y evitando la fatiga.

3.A TUMBADO BOCA ARRIBA



1) Tumbado boca arriba con las piernas flexionadas:

- a. inspirar.
- b. soplamos, estirando una rodilla y manteniendo al mismo tiempo el pie flexionado hacia nosotros.

c. flexionamos la rodilla y hacemos lo mismo con la otra pierna.

2) Tumbado boca arriba con las piernas flexionadas y los brazos colocados a lo largo del cuerpo:



a. inspirar.

- b. soplamos, levantando la pelvis lentamente manteniendo esa posición unos segundos.

c. relajamos y volvemos a la posición inicial.



3) Tumbado boca arriba con las piernas extendidas:

- a. separamos una pierna manteniendo la rodilla estirada.

b. volvemos a la posición inicial y lo realizamos con la pierna contraria.



3.B TUMBADO DE LADO

1) Tumbado de lado con la pierna de abajo flexionada:

- a. cogemos aire por la nariz llevando al mismo tiempo hacia el pecho la pierna de arriba.

b. soplamos estirando la pierna progresivamente hacia atrás.



3.C TUMBADO BOCA ABAJO

1) Tumbado boca abajo:

- a. flexionamos una rodilla llevando el talón hacia la pelvis.

b. estiramos la rodilla y lo hacemos a continuación con la pierna contraria.



Para realizar el ejercicio es importante colocar una almohada o cojín debajo de la barriga, y abstenerse de hacerlo en caso de alguna dolencia lumbar. Este ejercicio lo podemos realizar flexionando y relajando las dos rodillas a la vez.

2) Tumbado boca abajo con las piernas extendidas:

- a. levantamos una pierna manteniendo la rodilla estirada.
- b. relajamos, y a continuación lo realizamos con la pierna contraria.

Al igual que en el ejercicio anterior es importante colocar una almohada debajo de la barriga, y no realizarlo en caso de padecer alguna dolencia lumbar.



4. EJERCICIOS PARA MEJORAR LA COORDINACIÓN Y EL EQUILIBRIO

Las alteraciones de la coordinación y el equilibrio son frecuentes en los pacientes con esclerosis múltiple, 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.

4.A SENTADO

1) Sentado sobre una colchoneta con las manos apoyadas en el suelo y las piernas extendidas:

- trasladamos el peso del cuerpo hacia un lado apoyando la mano en la colchoneta y levantando el brazo contrario.
- trasladamos el peso del cuerpo hacia el otro lado.



4.B DE RODILLAS

1) De rodillas sobre una colchoneta apoyando la punta de los dedos de los pies:

- manteniendo los brazos en cruz nos sentamos sobre los talones.



- levantamos la pelvis hasta quedar en la posición inicial.

2) Con los brazos en cruz apoyamos una rodilla en el suelo y flexionamos la otra con la planta del pie hacia el suelo. Intentamos mantener el equilibrio.



4.C A GATAS

1) colocado a gatas sobre una colchoneta:

- estiramos un brazo hacia adelante y lo bajamos.
- estiramos el brazo contrario para a continuación bajarlo.
- estiramos una pierna hacia atrás, la bajamos y lo hacemos con la otra.
- estiramos a la vez un brazo hacia adelante y la pierna contraria hacia atrás, los bajamos y lo hacemos al revés.



4.D DE PIE

1) andamos colocando un pie inmediatamente por delante del otro.

5. EJERCICIOS PARA 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).

1) Movimientos de hombros:

- posición inicial.
- eleva un hombro.
- eleva el otro.
- elevantarlos y bajarlos a la vez.



2) Movimiento de circunducción:

- moveremos los dos hombros a la vez, hacia arriba y atrás, trazando círculos, repitiéndolo de forma rítmica durante unos instantes.
- moveremos los dos hombros a la vez, hacia abajo y delante, trazando círculos.



3) Movimientos laterales:

Sin hacer movimientos bruscos inclinaremos poco a poco la cabeza hacia un lado y al otro, como si quisiéramos tocar

con la oreja el hombro. Antes de inclinar la cabeza hacia el lado contrario pararemos en la posición inicial.



4) Rotaciones:

Giramos la cabeza suavemente a la derecha y a la izquierda, deteniéndonos siempre en el centro para no marearnos, y vigilando que el cuerpo permanezca erguido. Buscaremos tocar con la barbilla el hombro.



5) Corrección de la curvatura cervical:

Llevaremos la barbilla abajo y atrás hacia el pecho, y después la estiraremos poco a poco hacia adelante. Para facilitar el movimiento, imaginemos que queremos mirar el primer botón de la camisa, y el movimiento se producirá solo.



6. POTENCIACIÓN DE LA MUSCULATURA DE LOS MIEMBROS SUPERIORES

6.A EJERCICIOS PARA LOS BRAZOS

1) Bíceps:

- comenzamos con los brazos hacia abajo y extendidos.
- flexionamos un codo (o los dos a la vez si se prefiere) levantando los antebrazos hasta los hombros.
- volvemos a la posición de inicio.



2.1) Tríceps:

- posición inicial con los brazos a lo largo del cuerpo.
- subimos lentamente el brazo con el codo flexionado.
- estiramos el codo, quedando el brazo en cruz.



2.2) Tríceps:

- posición inicial con los brazos a lo largo del cuerpo.
- subimos el brazo doblando el codo por detrás de la cabeza.
- estiramos el codo, quedando el brazo arriba.



3.1) Hombros:

- comenzamos con los brazos a lo largo del cuerpo.
- levantamos los brazos hacia delante con las palmas hacia abajo.
- seguimos levantando los brazos hasta que estén bien por encima de la cabeza.
- volvemos a la posición inicial.



3.2) Hombros:

- comenzamos con los brazos a lo largo del cuerpo.
- levantamos los brazos en cruz a la altura de la cabeza con las palmas de las manos hacia abajo.
- volvemos las palmas hacia arriba.
- seguimos levantando los brazos hasta que estén por encima de la cabeza.
- volvemos a la posición inicial.



3.3) Hombros:

- comenzamos con los brazos extendidos a la altura del hombro y los antebrazos apuntando hacia arriba.
- balanceamos los antebrazos hacia adelante.
- balanceamos los antebrazos hacia detrás.
- volvemos a la posición inicial.



Los ejercicios de miembros superiores podrán realizarse tanto en la posición de sentado como tumbados boca arriba. Así mismo podrán llevarse a cabo tanto con pesas (entre 0.5 Kg. y 2 Kg.) como sin necesidad de éstas.

6.B EJERCICIOS PARA LAS MANOS

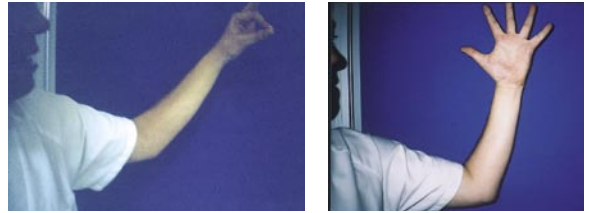
- 1) a. estirar los dedos juntos, con fuerza, hacia atrás.
b. relajamos.



- 2) a. separar los dedos con fuerza.
b. juntar los dedos.



- 3) a. hacer la pinza con los cinco dedos (como si cogiéramos una pizca de sal).



- b. estirar con fuerza.
4) a. estirar la muñeca hacia atrás.
b. doblar la muñeca hacia adelante



INFORMACIÓN SOBRE AYUDAS Y SUBVENCIONES DE LA JUNTA DE ANDALUCÍA

1- MEDIDAS DE APOYO A LAS FAMILIAS CON MAYORES Y PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Teléfono de Información Gratuita: 900 850 000
Información en <http://www.juntadeandalucia.es>

2- OBTENCIÓN CERTIFICADO DE MINUSVALÍA

Información Centro de Valoración y Orientación de cada Provincia Andaluza.
Información: <http://juntadeandalucia.es/igualdadybienestarsocial>

3- RESIDENCIA Y CENTROS DE DÍA; PROGRAMAS DE RESPIRO FAMILIAR; RESIDENCIAS DE GRAVEMENTE AFECTADOS, ADULTOS Y VIVIENDAS TUTELADAS

Información: Delegaciones Provinciales de la Consejería para la Igualdad y Bienestar Social.
<http://www.andaluciajunta.es>

4- SUBVENCIONES INDIVIDUALES

Prestaciones económicas destinadas a personas con discapacidad para la atención de necesidades específicas, de carácter no periódico y sujetas a las disponibilidades presupuestarias.
Información en las Delegaciones Provinciales de la Consejería para la Igualdad y Bienestar Social.
<http://juntadeandalucia.es/igualdadybienestarsocial>

5- SUBSIDIO DE MOVILIDAD Y COMPENSACIÓN POR GASTOS DE TRANSPORTE

Información: Fundación Andaluza de Servicios Sociales.
Avd. Averroes, 8. 3ª Planta. Edificio Acrópolis.
Tlf: 955 049 300.
41020 Sevilla.
<http://www.fass.junta-andalucia.es/>

6. LEY DE DEPENDENCIA

Teléfono de información 902 166 170
Modelo de solicitud: <http://www.juntadeandalucia.es/igualdadybienestarsocial>
(el modelo se descarga desde la "Oficina virtual").

JUNTA DE ANDALUCÍA

7. EJERCICIOS DE COORDINACIÓN PARA MIEMBROS SUPERIORES

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



1) a. pasar la pelota de una mano a otra por encima de la cabeza.



b. pasar la pelota de una mano a otra por delante de la cabeza, manteniendo los brazos rectos.

c. pasar la pelota de una mano a la otra por detrás de la espalda.



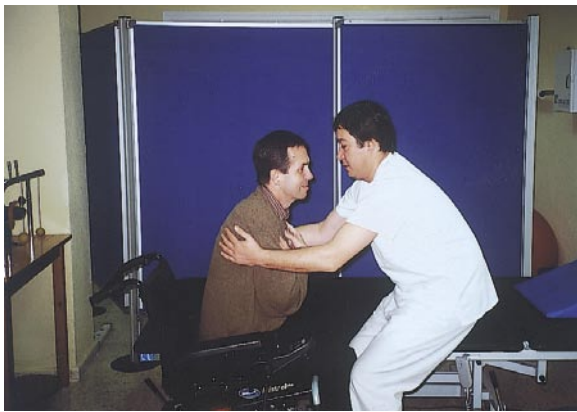
8. CONSEJOS PRÁCTICOS PARA LA CORRECTA MOVILIZACIÓN DEL PACIENTE CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Cuando el paciente no pueda realizar los ejercicios por sí mismo, éstos se harán de forma asistida o totalmente pasiva por el fisioterapeuta. En estos casos el grado de afectación del paciente con esclerosis múltiple es lo suficientemente importante como para que necesite de ayudas técnicas para desplazarse (por ejemplo, silla de ruedas), así como de la ayuda de cuidadores o familiares para trasladarse de una posición a otra. El éxito de una buena rehabilitación integral necesita un correcto manejo del paciente durante todo el día, ya que se cometen errores básicos simples con consecuencias bastante serias fácilmente evitables. La instrucción cuidadosa es de importancia primordial y minimizará muchas de las posibles complicaciones asociadas a la enfermedad (espasticidad, rigidez, dolor).

8.A TRASLADO DE LA SILLA A LA CAMA O VICEVERSA

En primer lugar colocaremos la silla de ruedas paralela a la cama.

Para conseguir una mayor implicación del paciente en el movimiento aprovechando la fuerza de sus piernas, le pediremos que cruce sus brazos sobre el pecho y realice una ligera flexión de cuello, o bien, que coloque sus brazos sobre nuestros hombros pero sin tirar de nosotros.



Nos colocamos delante del paciente, con nuestras manos situadas en el tronco del paciente y nuestras rodillas por fuera de las suyas, facilitándole la incorporación pidiéndole que desplace su cuerpo hacia adelante y arriba.

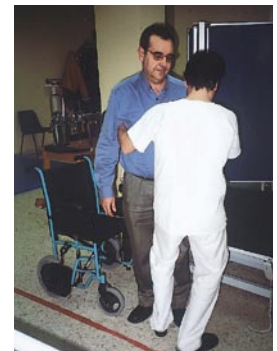
Una vez esté el paciente de pie realizaremos un giro ayudándole con nuestras piernas a hacerlo con las suyas, de tal forma que el paciente quedará de espaldas a la cama.

A continuación le pediremos que se incline hacia adelante y con nuestras rodillas haremos contrapeso para controlar la bajada.



Este movimiento de giro se puede realizar de forma menos costosa con ayuda de un disco de transferencias.

En los casos en que haya una afectación hemiparésica del paciente utilizaremos como eje de giro la pierna afectada. Colocaremos una mano sobre la escápula del paciente y la otra en su pelvis, realizando a continuación el movimiento de giro.



Cuando la debilidad del paciente y su afectación parésica sea importante deberemos colocar la silla paralela a la cama con el reposabrazos cercano a la cama quitado. Colocados frente al paciente lo incorporamos agarrándole por

sus nalgas, y sin llegar a ponerlo de pie giramos hasta colocarlo en la cama. No debemos olvidar que nuestro cuerpo debe hacer siempre contrapeso con el del paciente.

8.B TRASLADO DE LA POSICIÓN DE SENTADO A TUMBADO

Nos colocamos a un lado del paciente rodeando con un brazo sus hombros y con el otro lo cogemos por debajo de las rodillas. Debemos realizar el giro tomando como punto de giro el sacro del paciente. Por último tumbamos al paciente lentamente y con cuidado para evitar la sensación de mareo.



8.C TRASLADO DE LA POSICIÓN DE TUMBADO A SENTADO

Colocamos al paciente con las piernas flexionadas sobre la camilla. A continuación con una mano rodeamos los hombros del paciente y con la otra rodeamos ambas rodillas por los huecos poplíteos.

Le pedimos al paciente que flexione cabeza y hombros y realizamos el giro. El paso desde la posición de tumbado a sentado demasiado rápido puede provocar sensación de mareo, por lo que a veces es bueno adoptar una posición intermedia.



Cuando haya afectación hemiparésica del paciente procederemos en primer lugar a sacar la pierna afectada por



fuera de la cama, controlando el movimiento de forma suave a través del empeine y parte posterior de la rodilla del paciente. A continuación rodeamos sus hombros con una mano y con la otra sujetamos el brazo afectado, siempre por la parte interior del brazo, el cual también rotaremos externamente. Le pedimos que realice flexión de cabeza y hombros, haciendo el gesto de mirarse el ombligo, para en el último momento ayudar al paciente a realizar el movimiento. Es muy importante no tirar del brazo del paciente, puesto que puede sufrir la articulación del hombro.



BIBLIOGRAFÍA

HEMIPLEJÍA 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 PARA CUIDADORES

Transferecias y movilizaciones de un paciente con
esclerosis múltiple

Fundación Aedem.

higiene postural del cuidador

Manuel Delgado García

Fisioterapeuta

INTRODUCCIÓN

Cuando el paciente con esclerosis múltiple no es capaz de realizar por sí mismo todas las actividades de la vida diaria, la enfermedad progresa y el grado de incapacidad ya es patente, el afectado tendrá un nivel de dependencia mayor, y por tanto necesitará de la supervisión o ayuda de una persona.

Debe entrenarse a los familiares, cuidadores o profesionales en las técnicas de mantenimiento del sistema músculo-esquelético (movilizaciones pasivas), así como en las técnicas de movilidad (transferencias, desplazamientos, cambios posturales, etc.), y en las normas básicas necesarias para llevarlas a cabo correctamente.

Debemos considerar al cuidador del paciente con esclerosis múltiple como figura fundamental dentro del trata-

miento multidisciplinar de la enfermedad. Por esta razón, una parte importante de la educación sanitaria irá dirigida a su persona, con el objeto de darle a conocer las medidas preventivas contra posibles lesiones osteoarticulares y músculo-esqueléticas. Estas pueden ser causadas al realizar la movilización del paciente, sobre todo en aquellos casos en los que la movilidad sea reducida y/o que haya un exceso de peso, así como por la falta de conocimiento del cuidador. De esta forma, deberá entrenarse en las técnicas y medidas existentes para la prevención de dichos riesgos.

Generalmente son sencillas recomendaciones que facilitan el aprendizaje o modifican los “malos hábitos” en el momento de llevar a cabo estas actividades.

Buscamos que el cuidador lleve a cabo su actividad de la forma más eficaz posible, sin riesgos de lesiones en lo referente al cuidado del paciente.

1. HIGIENE POSTURAL A LA HORA DE INMOVILIZAR AL PACIENTE

La mayoría de las situaciones de trabajo en las que interviene el cuidador, generalmente para manipular una carga, constituyen en mayor o menor medida acciones que suponen un riesgo para la salud del cuidador, sobre todo para su sistema músculo-esquelético.

2.1 RECOMENDACIONES GENERALES

- Cuando se moviliza a un paciente, debemos estar plenamente concentrados en la actividad que se está realizando.
- Para evitar la sobrecarga de la columna, el paciente debe estar lo más cerca posible del cuerpo del cuidador.
- Para aumentar la base de sustentación y conseguir el mayor equilibrio posible, debemos mantener los pies bien separados.
- Para que la participación de la columna sea mínima debemos levantar al paciente utilizando los movimientos de miembros inferiores y superiores.
- Es importante evitar los movimientos bruscos mientras se moviliza al paciente.

2.2 PARA LOS GIROS Y VUELTAS EN LA CAMA

- Dejaremos la cama en posición totalmente horizontal, en el caso de que ésta esté articulada.
- Elevaremos la cama, si ésta es graduable, hasta aproximadamente la altura del muslo del cuidador (trocánter mayor del fémur).
- Es muy importante situarse en el lado contrario a la dirección del giro.
- La posición del cuidador en el momento del giro será con la espalda recta y las piernas abiertas y en semiflexión.
- Colocaremos el brazo del lado contrario a la dirección del giro sobre el abdomen del paciente.
- La pierna del paciente del lado contrario a la dirección del giro la situaremos sobre el otro brazo.

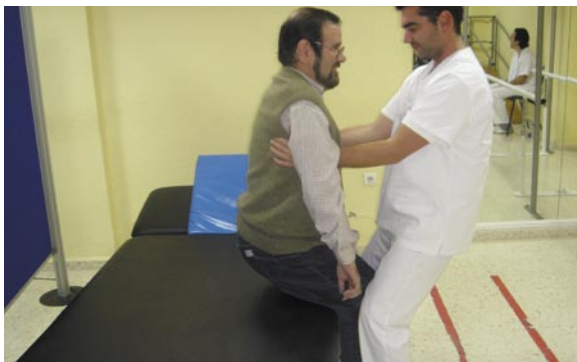


- Para pasar de la posición de supino (bocarriba) a prono (bocabajo), la dirección del movimiento se realizará empujando y, en caso contrario (de prono a supino), se realizará tirando del paciente.
- Alinearemos al paciente, tanto al principio como al final del giro, para mantener la máxima simetría de los segmentos corporales.

2.3 PARA LAS ELEVACIONES

La técnica que utilizemos vendrá determinada por el grado de colaboración del paciente, tipo de lesión y las características propias de cada paciente:

- En primer lugar aseguraremos la superficie a transferir. Por ejemplo, en el caso de una silla, la colocaremos en el lugar más adecuado y nos aseguraremos de que está bien frenada.
- Colocando los miembros inferiores del paciente entre nuestros pies y rodillas conseguiremos bloquearlos.
- En el caso de que el paciente pueda ponerse de pie, colocaremos nuestra rodilla entre las rodillas del paciente para evitar la aducción (aproximación) de las piernas. Mantendremos nuestras rodillas bien flexionadas, evitando así que trabaje nuestra espalda.
- Debemos mantener al paciente lo más cercano posible a nuestro cuerpo.
- Le pediremos al paciente que nos coja de la cintura o por detrás de nuestro cuello.



- Levantaremos al paciente aprovechando la extensión de las rodillas, y le solicitaremos su colaboración.
- Una vez que hayamos realizado la acción de levantar al paciente nos aseguraremos de que éste se encuentra estable.

2.4 PARA LOS DESPLAZAMIENTOS

- En primer lugar alinearemos la superficie de la cama, y también al paciente para así obtener la máxima simetría corporal.
- Apoyando la rodilla en la superficie de la cama, adoptaremos la postura de banqueta para coger al paciente por cinturón escapular y cinturón pélvico (por debajo de los hombros y por debajo de la cadera).
- Realizaremos la movilización sujetando al paciente de forma firme (palma de la mano agarrando las escápulas y las superficies ilíacas).
- Utilizaremos la fuerza de la musculatura de nuestras extremidades para no cargar el peso en la musculatura de la espalda.
- Es siempre importante asegurar el alineamiento corporal del paciente una vez se hayan realizado los desplazamientos.

Deberemos exigir siempre la colaboración del paciente, no sólo para beneficio del cuidador, sino por su propio bien, ya que de esta forma se implicará de forma activa en sus propios desplazamientos.

2. TRANSFERENCIAS Y MOVILIZACIONES

3.1 TRASLADOS ASISTIDOS. RECOMENDACIONES GENERALES:

- Es muy importante acercar lo máximo posible las dos superficies.
- Nos aseguraremos de que la silla está completamente frenada.

- Aseguraremos la superficie a la cual vamos a trasladar el paciente para evitar riesgos (cama con ruedas frenada, bañera seca o sin jabón...).

Prestar especial atención a aquellas partes del cuerpo carentes de sensibilidad (extremidades inferiores, normalmente) para evitar golpes o lesiones.



- Evitaremos a la hora de realizar los traslados estar descalzos.
- Deberán bloquearse las rodillas del paciente aunque para hacer el traslado se dependa de una tercera persona.
- Cuando utilicemos una mesa para traslados, hay que tener en cuenta que debemos colocar al paciente suavemente y levantando sus nal-

gas, ya que en el caso de que lo realicemos forzosamente, podría producir lesiones, sobre todo a aquellos pacientes con pérdida de sensibilidad.

3.2 TRASLADOS CON GRÚA. RECOMENDACIONES GENERALES:



- Debemos 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.
- Las correas y cinchas deberán estar bien enganchadas y la grúa bien frenada.

– En el momento de cargar y descargar al paciente es importante abrir las patas de la grúa para ampliar la base de sustentación.

– Una vez la persona está en el aire, tendremos que evitar que se produzcan lesiones (golpes con el mástil...).

3.3 MOVILIZACIÓN PASIVA. RECOMENDACIONES GENERALES:

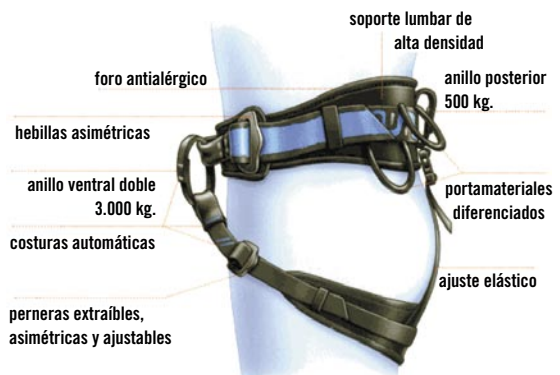
- De manera lenta, suave y progresiva.
- De distal a proximal.
- Siguiendo la dirección del movimiento y respetando escrupulosamente los arcos articulares.
- Agarrar suave pero firmemente al mismo tiempo.
- Realizar diez movimientos por cada articulación en un mantenimiento diario.

3. SISTEMAS DE SEGURIDAD

Estos sistemas permiten la movilidad del paciente, pero al mismo tiempo garantizan el objetivo de su utilización. Por definición son sistemas de seguridad todos aquellos dispositivos que ayuden y sean útiles para evitar peligros y mantener la seguridad en pacientes que por su alteración neurológica y cognitiva, como es el caso de los pacientes con esclerosis múltiple, presentan un riesgo potencial de autolesión o caídas.

El cuidador deberá conocer el funcionamiento y la finalidad de los sistemas de seguridad. Los que nos encontraremos con más frecuencia en un paciente encamado son:

- Correa abdominal.
- Correa para extremidades.
- Manoplas de protección.
- Muñequeras.



- Barandillas.
- Arnés.

Asimismo, cuando el paciente se encuentre en la silla de ruedas se podrá colocar:

- Correa abdominal.
- Correa inguinal.
- Peto.



4. POTENCIACIÓN DE LA AUTONOMÍA DEL PACIENTE

5.1 ADECUAR SU ENTORNO

Debemos conseguir que el paciente se encuentre en un medio adaptado a sus características, sin barreras arquitectónicas, que le permita un mayor nivel de autonomía, por lo cual se hace imprescindible una serie de modificaciones

para facilitar o posibilitar la realización de estas tareas. Muchos de los pacientes con esclerosis múltiple deambulan en silla de ruedas, sea de propulsión manual o eléctrica, según el nivel de la lesión.

Son muchas las barreras arquitectónicas que encuentra



el paciente al volver a casa, las cuales disminuyen el nivel de autonomía tanto en movilidad como en la ejecución de tareas, atendiendo a su nueva situación.

Las modificaciones se realizarán a partir de la valoración del entorno donde se mueve la persona. Los aspectos más importantes que deben tenerse en cuenta son los siguientes:

ACCESIBILIDAD:

- Cambios de nivel.
- Existencia de ascensor.
- Espacio para maniobrar.
- Anchura de las puertas.
- Dispositivos antideslizantes y de seguridad.
- Acceso a objetos personales y de control.

MOVILIDAD Y TRASLADOS:

- Diferentes alturas de superficie.
- Superficies poco sólidas.
- Dirección contraria al entrenamiento recibido.

De todas formas, se debe tener presente el coste econó-

mico de éstas y la disposición de la familia o cuidadores para llevarlas a cabo.

En cualquier caso, se harán las mínimas modificaciones y con un mínimo coste, exigiendo un amplio abanico de posibilidades en el momento de su realización; desde un sencillo cambio en la disposición mobiliaria a adaptaciones más complejas como es el caso de las obras, que requieren un análisis riguroso de las capacidades y necesidades del paciente y, en algunos casos, la coordinación con los Servicios Sociales.

5.2 POTENCIAR EL AUTOCUIDADO

El desarrollo de estas tareas con una mínima ayuda, es un indicativo importante del grado de autonomía conseguido por la persona, y potencian la autoestima y la aceptación progresiva de la discapacidad.

Debido a las limitaciones físicas que presentan la mayoría de enfermos neurológicos, éstos deberán entrenarse con un nuevo método para poder llevar a cabo estas tareas de la manera más autónoma posible.

Por esta razón, es importante potenciar todas aquellas actividades de movimiento y ejecución preservadas, realizando las modificaciones que hagan falta y dotando a la persona de medios para la resolución de problemas que puedan presentarse durante dichas actividades.

5. ASESORAR EN LAS AYUDAS TÉCNICAS

Las necesidades relacionadas con la consecución de un mayor grado de autonomía, de acuerdo con la capacidad funcional, serán valoradas por el equipo especializado, con el objeto de conocer las necesidades de cada paciente; incluyendo entrenamiento específico en actividades de la vida diaria (AVD) y traslados, así como la necesidad de valoración y/o educación de los diferentes dispositivos ortésicos, protésicos y/o Ayudas Técnicas, teniendo en cuenta las necesidades de cada paciente.

6.1 DISPOSITIVOS ORTÉSICOS (FÉRULAS).

Valoraremos la funcionalidad y ajuste de la órtesis, teniendo en cuenta las siguientes recomendaciones generales:

- Valorar si la férula realiza la función para la cual fue diseñada.
- Los interiores y contornos deberán estar acolchados y ser lisos para evitar lesiones.
- Observar la piel para detectar posibles áreas enrojecidas que nos indicarían una presión excesiva. Valorar, en todo

caso, si estas áreas desaparecen a los pocos minutos de retirar la férula o persisten. En este último caso, deberá realizarse una nueva valoración para la modificación o cambio de la férula.

- Valorar la posible aparición de edemas o pérdidas



de sensibilidad, motivos por los que debería realizarse una modificación o cambio de férula.

– Valorar si el paciente sabe colocarse la férula correctamente.

6.2 SILLAS DE RUEDAS



En pacientes con esclerosis múltiple, la silla de ruedas es el medio de desplazamiento que se utiliza más frecuentemente. Por lo tanto, es especialmente importante que se ajuste a las características de la persona, haciendo posible una

sedestación correcta y que no conlleve riesgo de lesión.

Así deberá tenerse en cuenta:

- Se deberá comprobar que no se produzca rozamiento a nivel de las piernas y nalgas del paciente.
- El peso. Dependerá de la actividad que realice cada persona.
- La altura del respaldo. Dependerá de la lesión y equilibrio de la persona en sedestación. Si fuera necesario se pueden colocar soportes modulares para la cabeza o laterales del tronco.
- Adecuación al usuario, al uso y al entorno.
- Seguridad.
- Confort sentado.
- Precio.

- Durabilidad.
- Facilidad de conducción.
- Facilidad de plegado y transporte
- Compatibilidad y disponibilidad de accesorios como por ejemplo:
 - Reposabrazos desmontables y graduable en posición.
 - Correas para los tobillos
 - Agarraderas para los talones.
 - Pivotes en el aro de la rueda para pacientes con dificultad de propulsión.
 - Reposapiés elevables.
 - Respaldos reclinables
 - Sistemas de soporte corporal basculantes
 - Sillas de verticalización.
 - Sistemas de propulsión adicional.



6.3 OTRAS AYUDAS TÉCNICAS

Las ayudas técnicas potencian la autonomía personal del paciente. Entre estas ayudas nos encontramos:

- Discos de transferencias: para girar al paciente al hacer las transferencias.
- Tabla de transferencias: para pasar de una superficie a otra cuando el paciente no puede hacerlo de un solo impulso.

BIBLIOGRAFÍA

Caillet R. Columna vertebral: trastornos y deformaciones. Kotthe FJ, Lehmann JF, editores, Kruksen. Medicina física y rehabilitación. 4ª ed. Madrid: Médica Panamericana; 1993. p. 825-42.

Lumbalgia. Un síndrome con múltiples abordajes diagnósticos y terapéuticos. Fisioterapia y Calidad de Vida. Gómez-Conesa A, Méndez FX. 2000;3:65-71.

Estudio epidemiológico del absentismo laboral en el personal hospitalario por dolor de espalda. Martínez-Pérez M N, Vázquez Salvado M. Rehabilitación (Madrid) 2002; 36(3); 137-142.

Lesiones de espalda y condiciones de trabajo en hospitales. Resultados de una encuesta realizada en el sector. Nogareda S, Araújo C, Aranda J, Sosa R, Riba A. Salud y Trabajo 1991; 83:22-6.

Experiencias con el concepto Bobath. Paeth. B. Editorial Médico Panamericana.

Manual para cuidadores-Transferencias y movilizaciones de un paciente con esclerosis múltiple. Fundación Aedem.



rehabilitación logopédica

en un paciente con esclerosis múltiple

Reyes Valdés Pacheco

Logopeda y psicóloga de ASEM

¿Qué es la Logopedia?

“La Logopedia es aquella ciencia paramédica que estudia la prevención, investigación y el tratamiento de los trastornos de la voz, el habla y el lenguaje oral y escrito”.

El objetivo fundamental de la Logopedia es rehabilitar el lenguaje y la comunicación humana cuando éstas han sufrido alteraciones o trastornos.

El logopeda trabaja todos los aspectos de la comunicación que pueden manifestarse como trastornos:

Voz / Articulación / Simbolización / Expresión /
Lenguaje como estructurador del pensamiento
/ Pensamiento como estructurador del lenguaje.

¿QUIÉN ES EL LOGOPEDA?

El Logopeda es el profesional responsable de la prevención, asesoramiento, evaluación y tratamiento de la comunicación humana y trabaja sobre todos los aspectos de la misma que puedan manifestarse como trastornos.

¿CUÁLES SON LAS FUNCIONES DEL LOGOPEDA?

- Informar, asesorar y entrenar a las personas que tienen un papel activo en el cuidado del paciente.
- Detectar tempranamente el problema.
- Examinar los trastornos.
- Intervenir en los trastornos que presente la persona afectada. Esta intervención debe realizarse lo más temprano posible para que la rehabilitación sea más eficaz, siempre en la medida de lo posible.
- En caso necesario, proporcionar un sistema alternativo o aumentativo de comunicación adaptado a las necesidades individuales de la persona afectada.

¿QUÉ ALTERACIONES O TRASTORNOS SE TRABAJAN EN LOGOPEDIA?

En Logopedia se trabajan todos aquellos aspectos que puedan manifestarse como trastornos asociados a la comprensión y producción del lenguaje tanto oral como escrito, así

como de las formas de comunicación no verbal. Fundamentalmente a tres niveles:

- A nivel del Lenguaje, que es la función cognitiva superior.
- A nivel del Habla, es decir, la producción, donde están implicados los órganos articulatorios.
- A nivel de la Voz, que también es producción, donde están implicados los órganos fonadores.

Las alteraciones más comunes que trata el logopeda, derivadas de la presencia de dificultades en estos procesos, son entre otros: afasia, alexia, disartria, laringuectomías, agrafia, etc.

El logopeda, así mismo, también trabaja la disfagia, es decir, trastorno de deglución, ya que en ésta están implicados los órganos orolingüofaciales que pueden verse afectados como consecuencia de diversas alteraciones.

Logopedia y EM

Los síntomas primarios más frecuentes en la Esclerosis Múltiple son la presencia de debilidad, espasticidad, ataxia, trastorno vesical e intestinal, impotencia, fatiga, trastornos sensitivos y visuales, déficit neuropsicológicos de tipo cortical y trastornos del habla.

Así, la rehabilitación logopédica es básica para cubrir las necesidades de los pacientes de Esclerosis Múltiple que presentan déficit o trastornos del habla, ya que aunque estos trastornos han sido 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 importantes y repercuten en la persona afectada a nivel social, económico y personal.

Por lo tanto, el objetivo de la rehabilitación va a ser mejorar la calidad de vida de los afectados por la enfermedad.

Dentro de la Esclerosis Múltiple, el trastorno del habla más frecuente es la DISARTRIA.

¿QUÉ ES LA DISARTRIA?

La Disartria es un “trastorno que afecta severamente al habla y que surge como resultado de un daño cerebral en el Sistema Nervioso Central o Periférico, manifestándose en dificultades neuromusculares”.

Esta alteración motora de origen neurológico, se caracteriza por una parálisis o paresia (parálisis ligera o incompleta), len-

titud 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.

Los déficits o alteraciones más frecuentes que se observan en el habla disártrica, aparecen principalmente en los siguientes niveles:

- Velocidad: se produce un enlentecimiento o aceleración en el discurso de la persona afectada.
- Acentuación: puede estar reducida o ser excesiva, de forma débil o altisonante.
- Omisión y/o distorsión de diferentes sonidos (fonemas), provocando una vocalización confusa.
- Pueden presentar espasticidad, hipo-hipertonía, flacidez, etc., ya que el tono y la movilidad están afectados.
- Movimientos involuntarios: en muchos casos pueden ir asociados movimientos anómalos de la lengua y labios.
- Disminución de la inteligibilidad, provocado por todas estas alteraciones, así el habla puede estar distorsionada o ser difícil de entender debido a la incapacidad de producir sonidos correctamente, de mantener buen control respiratorio y de coordinar los movimientos del aparato fonoarticulatorio.

Así mismo pueden presentarse asociados posibles trastornos en la masticación y/o deglución.

¿CÓMO SE REALIZA LA EVALUACIÓN LOGOPÉDICA EN EM?

El paciente que acude a consulta viene diagnosticado por el médico rehabilitador, con su correspondiente informe médico y de trabajo, es decir, con los objetivos generales de la intervención y tratamiento. Por lo tanto, la evaluación logopédica abarcará los siguientes aspectos:

- Evaluación respiratoria y de otros síntomas asociados
- Examen fonoarticulatorio

Sin embargo las disartrias secundarias a enfermedades neurológicas progresivas, como es el caso de la disartria en Esclerosis Múltiple, exigen una valoración periódica o tras nuevo episodio de reagudización.

¿QUÉ INTERVENCIÓN LOGOPÉDICA LLEVAREMOS A CABO EN ESCLEROSIS MÚLTIPLE?

La intervención logopédica formará parte de la rehabilitación multidisciplinar e integral ofrecida a la persona afectada de

Esclerosis Múltiple en sus diferentes problemáticas, será un componente más de la misma, que intentará cubrir las necesidades de la “comunicación” de los/las afectados/as. Es un trabajo de coordinación con los diferentes profesionales que trabajaban con el mismo dentro de la propia rehabilitación.

El logopeda, como en cualquier otra tipología, trabaja todos los componentes que se ponen de manifiesto como déficit de comunicación dentro de la Esclerosis Múltiple: voz, habla, respiración, deglución, etc., es decir, la comunicación en general. Por lo tanto, la rehabilitación logopédica, puede ayudar al afectado de Esclerosis Múltiple que presenta este tipo de dificultades.

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 de un enfermo de Esclerosis Múltiple 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 diaria.

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 inteligibilidad de la producción disártrica.
- Actividades dirigidas a mejorar el control neuromuscular de los órganos implicados: lengua, labios, musculatura facial, etc.

En los casos que los déficits articulatorios sean muy graves, se planteará el uso de algún Sistema Alternativo/Aumentativo de comunicación para intentar aliviar esta dificultad y mejorar la relación de la persona con su entorno.

Podemos observar dos momentos en el tratamiento de la disartria en Esclerosis Múltiple:

1) Tratamiento Preventivo: a partir del diagnóstico, es la preparación para enfrentar en las mejores condiciones la aparición de los síntomas. Se realizan ejercicios respiratorios y su aplicación a la voz, ejercicios de movilidad cervical, facial y orofaríngea y trabajo de orientación general.

2) Tratamiento Compensatorio: a medida que van apareciendo los síntomas se trabajan sobre ellos, intentando evitar, mediante estrategias compensatorias las funciones más dañadas y/o haciendo uso de las menos dañadas, una pro-

gresión de las dificultades. Se realizan ejercicios de movilidad y tonicidad cervical y orofaríngea, praxias oringuofaciales, terapia articulatoria, de voz y de respiración. También se trabajan aspectos como la deglución y otros aspectos de la comunicación y del lenguaje como por ejemplo la escritura.

La rehabilitación logopédica debe tener un carácter continuado, siempre teniendo en cuenta, que una persona afectada de Esclerosis Múltiple 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.

Por lo tanto, para conseguir una rehabilitación positiva y adecuada no van a ser suficientes las sesiones que el paciente reciba en el centro de la mano de los profesionales, ya que la rehabilitación logopédica va a exigir un trabajo continuo y diario. Así, van a ser imprescindibles la motivación y las propias ganas del paciente para realizar el trabajo indicado y por supuesto el apoyo de los familiares y cuidadores, éstos se convierten en coterapeutas en todo el proceso de rehabilitación logopédica.

¿CÓMO PUEDE ACTUAR UNA PERSONA CON DISARTRIA?

- Puede consultar cualquier duda al logopeda, pedirle la información necesaria.
- Tiene la libertad de contar a la gente las dificultades que tiene y como pueden ayudarle.
- Realizar una rehabilitación adecuada a sus necesidades dirigida por el logopeda.
- Enfatizar los movimientos de los labios y la lengua. Reforzando los sonidos, para que el mensaje pueda ser comprensible.
- Acentuar el comienzo y final de las palabras.

- Asegurarse de que su interlocutor conozca el tema del que ambos están hablando.
- Construir frases cortas, estructurando bien las frases para decir lo más importante.
- Intentar mejorar las condiciones ambientales, evitando el ruido de fondo cuando está hablando.
- Darse cuenta, a través de las expresiones de su interlocutor, de si éste necesita que le repita el mensaje.
- Intentar no decir muchas palabras a la vez, hablar más lento y haciendo pausas frecuentes aunque necesite más tiempo para comunicarse.
- Mantener una postura correcta en cualquier posición para favorecer la coordinación fono-respiratoria (habla-respiración).
- En caso necesario, cuando sea imprescindible hablar alto, debe respirar muy bien antes de emitir el sonido de forma más elevada.
- No renunciar a comunicarse, aunque tenga dificultades, encontrar un sistema alternativo que le permita expresarse (escritura, dibujos, alfabetos,...).

¿Quién es el cuidador?

El cuidador es la persona encargada de la atención diaria y cuidado de la persona dependiente, en este caso del/la afectado/a de Esclerosis Múltiple.

El diagnóstico y posterior desarrollo de una enfermedad, como la Esclerosis Múltiple, provocan 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 Esclerosis Múltiple 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.
- Dígame si ha comprendido o no el mensaje, repitiéndose-lo 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...

Tratamiento logopédico en EM

Los aspectos generales a tratar en el tratamiento de este tipo de trastorno son:

- Praxias bucofaciales.
- Ejercicios respiratorios.
- Articulación.
- Prosodia.
- Otros aspectos relacionados con el lenguaje y la comunicación (deglución, masticación, expresión escrita,...).

Los objetivos a 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, por lo que es preferible realizar un número inferior de ejercicios que llevarlos todos a cabo en el mismo momento.
- 2) Los ejercicios se adaptarán al paciente, teniendo en cuenta las características propias de cada uno.
- 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.

A continuación se van a explicar los diferentes tipos de terapias que se llevan a cabo en la rehabilitación logopédica dentro de la Esclerosis Múltiple y se van a exponer las distintas técnicas y diversos ejercicios para realizar en casa. Antes de poner en práctica los ejercicios hay que tener en cuenta la situación postural del paciente ya que afecta a la producción del habla.

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 indicando cuales son los más recomendables.

TERAPIAS A LLEVAR 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 (como respiramos, como entra el aire en los pulmones, que músculos trabajan cuando respiramos, como 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 entrenará la 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 qué recorrido ha realizado tu 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 4 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 en segundos.

Los ejercicios deben repetirse varias veces cada uno, dos veces al día, siempre que no nos encontremos cansados y sin forzar demasiado.

No es necesario hacer todos los ejercicios siempre, se deben elegir cinco o seis para realizarlos cada vez y así se van alternando. Dentro de la terapia respiratoria también se van a realizar ejercicios de soplo y ejercicios para bostezar.

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 desperezándote, así se consigue ensanchar la parte posterior de la faringe.

TERAPIA FONOARTICULATORIA

Todo el tratamiento en 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 los puños cerrados + hombros abajo con los puños abiertos.
- 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 suaves y fuertemente.
- Masticar caramelos blandos y duros.

MEJILLAS:

- Inflar las mejillas, las dos a la vez o alternarlas, se va cambiando.
- Ahuecar 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.
- Con la boca cerrada, pasar la punta de la lengua alrededor de los labios en la pared bucal inferior.
- Colocar la punta de la lengua detrás de los incisivos superiores e inferiores.
- Empujar las mejillas alternadamente (caramelo).
- Ahuecar la lengua. Soplar por el centro de ella.
- Silbar.
- Emitir: AL... OL... UL... EL... IL...
- Colocar la parte anterior de la lengua detrás de los incisivos inferiores, levantar la parte media.
- Emitir: AOU, AOU... ECHE, EYE, ELLE, EÑE.....
- Hacer gárgaras.
- Imitar: Golpeteos: toc, toc,...
- Campanas: talán, talán,...
- Campanillas: ding, dong,...

Gestos de repulsión: aggg...

Perro: guau,...

Lobo: ahuuuuuuu...

Toro: muuuu...

Gallo: quiqui...quiquiriqui...

Moto: rum, rum...

Policia: uiuiui...

Niño que ríe: jajaja...

Reloj: tic, tac,...

Taconeos: tac, tac,...

Revólver: bang, bang,...

Gato: miau...

Oveja: beeee...

Vaca: maaa...

Niño que llora: aaaaa...

Etc.

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.

TRATAMIENTO DE LA 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.

OTROS ASPECTOS A TRATAR

MASTICACIÓN Y DEGLUCIÓN

Si la masticación y la deglución están afectadas, el objetivo es sustituir la actividad refleja por un control voluntario de estos aspectos. Para ello es necesario que el paciente esté informa-

do de la anatomofisiología de la función deglutoria y del objetivo del tratamiento. El paciente debe:

- Realizar las praxias antes expuestas porque van a servir también para mejorar la musculatura de los labios, lengua, mandíbula y para evitar la salivación (en casos más graves).
- Ejercicios de desplazamiento de los alimentos en la boca.
- Practicar el aprendizaje de tragar durante la apnea respiratoria y producir una tos eficaz.
- Empezar el entrenamiento tragando alimentos semisólidos o la propia saliva, todo en pequeñas cantidades, más adelante se utilizarán alimentos sólidos blandos en trozos pequeños para continuar con alimentos más duros.

Algunos consejos para facilitar la deglución de alimentos:

- Mantener al paciente bien sentado (90°).
- Concentrarse en la masticación, salivación y deglución.
- Proporcionar un lugar tranquilo para comer.
- En un ataque de ahogo, no golpear la espalda porque provoca un alargamiento inspiratorio y se incrementa el riesgo de aspiración. Tampoco se debe ofrecer agua, ya que los líquidos se tragan con más dificultad y pueden aumentar las dificultades.
- Para los líquidos utilizar espesantes y consumir alimentos de consistencia espesa (yogures, purés, etc.).

LENGUAJE ESCRITO:

Debido a la Esclerosis Múltiple aparecen numerosos síntomas (temblor, parestesia, etc.) como consecuencias de las alteraciones neurológicas, éstas afectan inevitablemente al lenguaje escrito.

Este lenguaje escrito puede llegar a ser ininteligible ya que se producen déficits en la expresión de los signos, en la forma y el tamaño, omisión y/o sustitución de fonemas incluso sílabas. Otro aspecto que influye en las alteraciones del lenguaje escrito es la pérdida visual unilateral y la diplopía.

El tratamiento para este tipo de dificultades que realizamos en las sesiones de logopedia y que el paciente puede y debe practicar en casa es el siguiente:

- Iniciamos el tratamiento con sesiones de pregrafismo, es decir, se realizan ejercicios de escritura de rasgos horizontales, verticales, curvas, ... para reforzar el sostenimiento del lápiz. Se realizan en papel milimetrado para que el control sea mayor.
- Avanzamos y se empiezan a realizar ejercicios de escritura de letras y poco a poco palabras, intentando conseguir que el movimiento de la muñeca sea suave y coordinado.

Esta reeducación también es beneficiosa para otros pa-

cientes que su escritura sea legible porque les ayuda a aumentar su destreza y resistencia manual, aunque las actividades que realicen irán dirigidas más a la copia de textos específicos para la terapia.

Algunos consejos que van a ayudarnos en el tratamiento de estos problemas son:

- Engrosar la anchura del bolígrafo con ayudas técnicas.
- Adherir el papel a la mesa con cintas adhesivas para evitar su movimiento como consecuencia del temblor.
- También puede ser necesario el uso de cartulinas que contienen ventanas con las dimensiones de una letra para que el paciente sólo pueda utilizar este espacio. Estas cartulinas se van desplazando a lo largo del papel para poder ir realizando la escritura.
- En ocasiones pueden utilizarse lastres de muñeca, de diferente peso, para disminuir el temblor atáxico, aunque siempre teniendo en cuenta las características del paciente y evitando siempre un aumento de la fatiga.

Ya que no se puede prever la progresión del déficit, debido a las posibles recaídas, por la aparición de brotes o a periodos de ausencia de trabajo (por ejemplo, vacaciones), el resultado de esta reeducación va a depender, como en las restantes terapias, del trabajo diario que realice el paciente no sólo en el centro.

Conclusiones

La rehabilitación logopédica abarca una gran variedad de aspectos, todos importantes para mejorar la calidad de vida de los afectados.

Además se encuentra integrada dentro de un programa general terapéutico donde intervienen todos los profesionales implicados en el tratamiento global del sujeto.

Si bien en estos pacientes la recuperación es limitada, cuando la afectación neurológica no es reversible, como es el caso de los afectados de Esclerosis Múltiple, la terapia ayuda a compensar sus dificultades y a mejorar su trastorno comunicativo proporcionándole una mejor calidad de vida que es nuestro objetivo principal.



Cuidarse para cuidar mejor repercusiones psicológicas del cuidador

Reyes Valdés Pacheco

Logopeda y psicóloga de ASEM

CÓMO CUIDARSE PARA CUIDAR MEJOR

Cuando algún miembro de la familia se ve afectado por la Esclerosis Múltiple, 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. 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 Esclerosis Múltiple 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 Esclerosis Múltiple, 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 de-

cir, 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 enfermedad.

En estos casos, toda la familia deberá apoyar y ayudar al afectado/a 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, estamos hablando del Cuidador Principal.

EL CUIDADOR PRINCIPAL

Cuidar es una situación que muchas personas pueden experimentar en su vida. Cada experiencia de cuidado es única ya que depende de múltiples 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 la mayoría de las familias es una única persona la que asume la mayor parte de la responsabilidad del cuidado. La tarea de cuidar implica múltiples y variadas actividades de ayuda, dependiendo de cada caso en particular. Algunas de las más frecuentes que se dan en la mayoría de las situaciones de cuidado son:

- Ayuda para 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 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 para la comunicación con los demás, cuando existen dificultades de expresión.
- Hacer muchas “pequeñas cosas” como por ejemplo llevar un vaso de agua.

En muchos casos, todas estas tareas y otras tantas, son llevadas a cabo en su mayoría por una sola persona. Con

frecuencia el cuidador principal no es consciente, cuando se inicia el cuidado, de que va a ser la persona sobre la que va a recaer la mayor parte del esfuerzo y de las responsabilidades. Tampoco de que esta situación puede prolongarse y vaya a requerir un progresivo aumento en su dedicación de tiempo y energía. Así, la persona va a ir integrando, poco a poco, su nuevo papel de cuidador en su vida diaria.

CONSECUENCIAS DEL CUIDADO EN EL CUIDADOR

La experiencia de cuidar a un familiar, a un ser querido, puede ser una de las más satisfactorias que puede vivir una persona a lo largo de su vida. Los cuidadores pueden descubrir muchas cualidades positivas en ellos mismos hasta entonces desconocidas. Pero también puede ser una labor solitaria e ingrata, que puede causar muchos sentimientos negativos en el cuidador.

A lo largo del cuidado, la familia, y en mayor medida el cuidador principal, van a experimentar cambios como consecuencia de la propia situación:

– Cambios en las relaciones familiares: dependiendo de quien sea la persona cuidada se van a producir cambios entre todos los miembros de la familia: con la pareja, con los hijos, con los padres, debido a la modificación de roles.

En estos casos, es fundamental la comunicación, la toma de decisiones comunes, la ayuda al cuidador principal por parte de sus familiares y el reconocimiento de todo el trabajo que realiza.

– Cambios laborales: para muchos cuidadores no resulta fácil compaginar el trabajo con la situación de cuidado. En muchas ocasiones se ven obligados a reducir su jornada laboral o incluso a dejar de trabajar.

– Dificultades económicas: también es frecuente, que como consecuencia de la pérdida de empleo o de la reducción del mismo, unido a la discapacidad de la persona cuidada, los ingresos económicos también se vean disminuidos con las dificultades que esto conlleva, ya que normalmente los gastos familiares suelen aumentar debido a las necesidades que genera una situación de discapacidad donde se necesitan una serie de características y elementos especiales.

– Cambios en el tiempo libre: el cuidado de una persona dependiente exige mucho tiempo y dedicación. Así, el cuidador reduce, muy frecuentemente, sus actividades de ocio y tiempo

libre. En muchas ocasiones, esto ocurre incluso por los sentimientos de culpa que le produce pensar que si dedica tiempo a sí mismo está abandonando su responsabilidad. Lo cierto es que esta disminución de actividades sociales gratificantes están muy relacionada con sentimientos de tristeza y aislamiento que pueden darse en el cuidador principal.

— Cambios en la salud: el cansancio físico y la sensación de que su salud ha empeorado, es algo muy frecuente entre los cuidadores. Pero no es sólo una sensación, hay estudios que así lo confirman, los cuidadores tienen peor salud, visitan más al médico y tardan más en recuperarse de las enfermedades.

— 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:

- Sentimientos de enfado e irritabilidad, porque perciben su situación como injusta o porque no sienten reconocido su esfuerzo.
- Sentimientos de preocupación y ansiedad por la salud de su familiar, por su propia salud, por los conflictos familiares que se generan, por la falta de ayuda, etc.
- Sentimientos de tristeza, desesperanza e indefensión, que pueden ser debidos a muchas causas, como por el avance de la Esclerosis Múltiple en su familiar, por la disminución de su tiempo libre, etc.
- Sentimientos de culpa por diversas razones: por pensar que no hace todo lo que puede, por enfadarse con la persona cuidada, por descuidar otras responsabilidades (por ejemplo, no dedicarle más tiempo a sus hijos o a su marido/esposa, por no poder ocuparse de todas las tareas de la casa, etc.).

Todos estos cambios en tantos aspectos pueden provocar una sobrecarga o agotamiento emocional en el cuidador. La Sobrecarga Emocional puede definirse 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 intentar buscar y aplicar soluciones para mejorar esta situación.

¿QUÉ PUEDE HACER EL CUIDADOR PARA CUIDAR MEJOR DE SÍ MISMO?

Muy frecuentemente los cuidadores se olvidan de sus propias necesidades en beneficio de las de la persona que cuidan, y como anteriormente hemos expuesto, se produce como consecuencia, agotamiento emocional.

Un análisis de uno mismo y de las circunstancias que está viviendo, junto con los cambios producidos en la vida, son elementos fundamentales para saber si el cuidado del familiar está provocando situaciones negativas.

— Posibles señales de agotamiento y estrés de los cuidadores:

- Pérdida de energía, cansancio continuo, fatiga crónica.
- Aumento o disminución del apetito.
- Problemas de sueño (por exceso y defecto).
- Consumo excesivo de medicamentos para dormir u otros.
- Problemas de memoria y dificultad para concentrarse.
- Cambios de humor o de estado de ánimo.
- Mayor irritabilidad.
- Problemas físicos: palpitaciones, molestias digestivas...
- Aislamiento.
- Menor interés por actividades o personas que anteriormente si les resultaban gratificantes.
- Dar demasiada importancia a pequeños detalles.
- Consumo excesivo de bebidas con cafeína, alcohol o tabaco, etc.
- Aparición de sentimientos depresivos o nerviosismo y dificultad para superarlos.
- Tratar a los otros familiares e incluso a la persona cuidada de forma menos amable y considerada de lo habitual.
- No admitir la existencia de síntomas físicos o psicológicos.

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 como puede hacerlo.

Muchos cuidadores se sienten culpables por pensar en atender sus propias necesidades, no se dan cuenta que cuidándose a sí 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 más herramientas físicas y psicológicas para cuidar a la apersona afectada.

Pero el cuidador no debe cuidar de sí mismo únicamente con el objetivo de cuidar mejor a 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 puede poner en práctica para conseguirlo:

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 a un familiar no es tarea de una persona sola.
- La ayuda es necesaria para que el cuidador tenga momentos de respiro y descanso.
- Pedir ayuda no es signo de debilidad.
- El objetivo de pedir ayuda es cuidar mejor de la persona afectada.
- La ayuda de los demás no siempre surge de manera espontánea, en la mayoría de los casos hay que “ganársela”.

No todas las formas de pedir ayuda son igualmente eficaces, también hay que aprender a hacerlo para que podamos obtener los mejores beneficios para el cuidador y la persona cuidada.

La ayuda de los familiares no abarca toda la complejidad de la tarea de cuidado, también se puede pedir ayuda y recibirla de los servicios públicos, instituciones y asociaciones, cuando no es suficiente la de familiares y amigos.

Poner límites al cuidado: para cuidar mejor de sí mismo el cuidador debe poner límites al cuidado. En algunas ocasiones, porque él mismo presta más ayuda de la necesaria y en otras porque el cuidador demanda más ayuda de la que necesita.

Hay que tener presente que uno de los objetivos es que la persona a la que se está cuidando sea lo más independiente posible para potenciar su autonomía, por lo tanto cuando la actividad la pueda realizar por sí sólo el enfermo y el cuidador le ayuda sin necesidad, está interrumpiendo el desarrollo de dicha independencia.

Esta ayuda excesiva tampoco es beneficiosa para el cui-

dador, ya que se está imponiendo a sí mismo una norma que es difícil de cumplir porque realizar todas las tareas por sí solo es muy complicado.

También ocurre, que algunos/as afectados/as, al tener que soportar la enfermedad exigen más ayuda de la que necesitan a las personas que les cuidan debido a la frustración que sienten por sus limitaciones. En esta situación, el cuidador debe “decir no” de la forma más adecuada que no haga sentir mal a la persona cuidada.

Cuidar de la propia salud: los cuidadores suelen tener problemas físicos y psicológicos debido 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 de 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,...) 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 familiar, 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 dedicar algún tiempo a estar fuera de casa.

- Organizar el tiempo: la falta de tiempo es una de las ma-

yores preocupaciones de los cuidadores. Se debe intentar combinar de la mejor manera posible las obligaciones, las necesidades y la cantidad de tiempo. Aprovecharlo de la forma más adecuada es una forma de vivir mejor. Para organizar el tiempo se pueden seguir las siguientes reglas:

- Preguntarse “¿Es necesario hacer esto?”
- Tener unos 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 ayudar al cuidador a tener una mejor salud física y psicológica.

APRENDER A SENTIRSE MEJOR

El cuidador también debe aprender a sentirse mejor con la multitud de sentimientos que aparecen unidos a la situación del cuidado. Algunos de los sentimientos son positivos y fomentan el bienestar del cuidador.

Otros en cambio, son negativos, como la tristeza, la culpa, el enfado, la autocompasión, la preocupación por 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 se produzca este reconocimiento debe controlarlos.

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

- Es normal tener pensamientos o 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 los sentimientos negativos 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 en-

frentarse a ella, así como de los recursos y el apoyo con los que cuenta para afrontarla, que ayudarán a la aparición de sentimientos positivos o negativos. El apoyo de la familia, hablar de lo que uno piensa o siente, acudir a grupos de autoayuda, contar con amigos, hacer ejercicio, descansar, etc., son aspectos primordiales que ayudan a enfrentarse al cuidado.

CONSEJOS ÚTILES PARA LLEVAR A CABO EL CUIDADO

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

- No abarque usted solo el cuidado de la persona afectada, desde el primer momento solicite la ayuda y colaboración de otras personas.
- No se sienta culpable.
- No piense que es el único/a que sabe cuidar al enfermo.
- 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.
- Infórmese sobre la enfermedad.
- No sobreproteja a la persona afectada.
- Tómese un descanso cuando se sienta agobiado y/o cansado.
- Realice ejercicio físico y relajación mental con regularidad.
- Pida la ayuda de un médico y/o un psicólogo cuando lo necesite.
- Atienda su salud y cuídese usted mismo para poder cuidar mejor.
- Relaciónese con personas que están en su misma situación.

alteraciones sexuales

y esclerosis múltiple

Dr. Guillermo Navarro Mascarrel

Neurólogo colaborador miembro del Consejo Médico Asesor de AEDEM

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 enfermedad, 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 la esfera de la sexualidad 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 los pacientes 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 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, estas manifestaciones clínicas están muy relacionadas y se dan en una elevada frecuencia en el mismo paciente. 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 que muestran una evidente “resignación” ante la pérdida de la función sexual, que resulta difícil comprender dada la edad de los pacientes y las posibilidades terapéuticas reales de las que disponemos actualmente.

Hay que destacar que si realmente queremos conseguir mejorar la vida sexual de los pacientes 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.

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), ver figura 1, para que se produzcan en el caso de la mujer la lubricación vaginal, aumento de la tumescencia del clitoris 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, ver figura 2, y posteriormente coincidiendo con el punto de mayor excitación sexual el orgasmo y la eyacuación.

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.

INCIDENCIA

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, considerándose que es algo mayor en los varones. Estos datos provienen mayormente de estudios anglosajones y nórdicos, existiendo muy pocos estudios en nuestro medio.

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%, que es muy similar a los datos que se manejan para la población general sin una patología conocida previamente.

Hay que señalar que según se recoge en algún trabajo la mujer, tanto como paciente como pareja de un enfermo de EM, 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 muy excepcionalmente por esta patología, en

tanto que el varón expresa cada vez con más frecuencia su problemática en este terreno, buscando soluciones.

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, fundamentalmente urinarios, por temor a presentar un escape de orina durante la relación sexual, ya que aproximadamente la mitad de los pacientes con patología vesical presenta algún trastorno en la esfera sexual. Esta evidente relación también se da con la afectación de la vía piramidal, fundamentalmente localizada en miembros inferiores, y con la carga lesional en Resonancia Magnética, 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, a pesar de que por sí la Depresión puede manifestarse 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 experimenta el paciente con este síntoma.
- 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 preexistente, provocando una disminución de la libido, una dificultad en la erección o la excitación y retrasando la eyacuación.

Los fármacos mas relacionados con la EM son los siguientes:

- 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 oxibutinina.
- Antiepilépticos como el fenobarbital, actualmente menos recomendado.

– Beta-bloqueantes, que en la EM se utilizan para disminuir el temblor, fundamentalmente.

Aunque, como puede comprobarse, la lista de sustancias que pueden alterar la función sexual es muy amplia:

Inducida por droga:

- **Legales:** Alcohol y tabaco.
- **Ilegales:** Marihuana, cocaína, opiáceos, anfetaminas, cannabis, ácido lisérgico.
- **Iatrogénica.**
- **Drogas antihipertensivas o con acción cardiovascular:** bloqueadores, diuréticos tiazídicos, espironolactona, antagonistas del calcio, metildopa, clonidina, reserpina, guanetidina, hidralazina, bloqueadores, digoxina, amiodarona, disopiramida, propofenona, flecainida.
- **Drogas hormonales:** Estrógenos, progesterona, antandrogénos, análogos de la GnRH, antagonistas de las gona-

dotropinas, finasterida, ketoconazol, fluconazol, itraconazol, flutamida, corticoesteroides.

- **Drogas psicotrópicas:** Tranquilizantes mayores (no trazodona no clorpromazina), agentes ansiolíticos, barbitúricos, inhibidores de la MAO, antidepresivos tricíclicos, antipsicóticos, anorexígenos.

- **Otras:** Broncodilatadores, antagonistas del receptor de histamina (H1, H2), efedrina, pseudoefedrina, clofibrato, etofibrato, metoclopramida, atropina, belladona, bromuro de propanetelina, alopurinol, compuestos neurotóxicos: metales pesados como plomo, arsénico, talio, mercurio, oro, drogas como la nitrofurantoína, vincristina, isoniazida, hidroxiquinolonas halogenadas, cloramfenicol, disulfiram, piridoxina, cisplatina y compuestos orgánicos como alcohol metílico, N-hexano, acrilamida, triortocresil fosfato, metilbutilcetona, carbón disulfato, ácido diclorofenoxiacético.

ALTERACIONES PROPIAS DE LA MUJER

Las fundamentales alteraciones de la sexualidad en las mujeres que padecen 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 enfermedad, ya que se ha demostrado que determinadas localizaciones de las lesiones desmielinizantes pueden ocasionarla.

En muchas ocasiones relacionadas 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 discomfort, 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 afectan de forma clara la relación sexual se encuentran:

- la espasticidad, entendida como el aumento del tono muscular, 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 algunos pacientes, en la mayoría de los casos debida a la espasticidad, es una dificultad añadida a la relación sexual, aunque casi siempre superable con algo 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 pla-

nifiquen 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 esfinterianas, 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 la EM, 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 reciente estudio se ha encontrado una clara relación en las mujeres en general que padecen síntomas de alteración de tracto urinario e incontinencia urinaria con la disfunción sexual que alcanza hasta el 46%.

ALTERACIONES PROPIAS DEL VARÓN

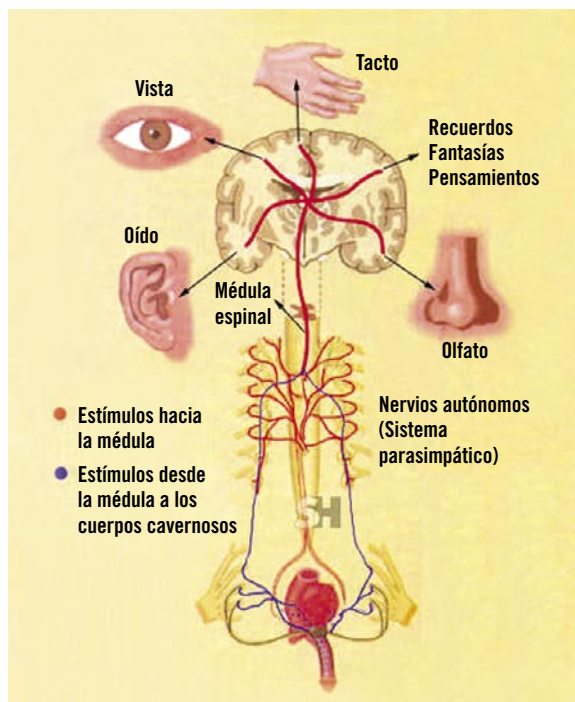
- Disfunción de la erección.
- Alteración de la percepción orgásmica y la eyaculación.
- Disminución de la libido.
- Limitaciones secundarias a la propia EM.

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 existe una 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 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 Antidepresivos IRS como 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.

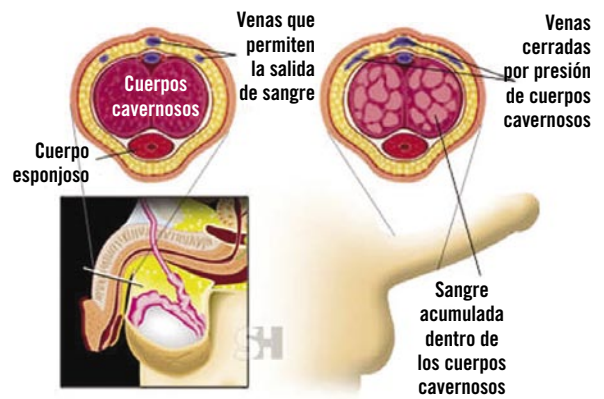
La disminución de la libido no suele ser referida espontáneamente por los pacientes, que tienden a atribuirla a los tratamientos empleados, pero si se les pregunta específicamente por este aspecto se observa que está presente en muchos pacientes.

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, 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, ambos estudios, evidentemente, sólo en varones.

– 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 nocturna del pene o mediante estímulos visuales, visionado de escenas eróticas, etc., ya que nos ceñimos al estudio de los pacientes diagnosticados de EM.

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 resolver-

se 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. 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 nuestra 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 esté 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 de la recaptación selectiva de serotonina por Trazodona o Venlafaxina.

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, es decir el aumento de la frecuencia miccional por la noche secundaria a alteración vesical. Así mismo debemos hacer especial 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 despertarse 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 alcanzar el grado de excitación requerido para alcanzar el orgasmo, por lo que en muchas ocasio-

nes 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 practica el propio paciente, aunque en ocasiones esta estimulación ha de ser tan prolongada en el tiempo que le puede provocar cansancio al paciente, 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 aplicadas 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.

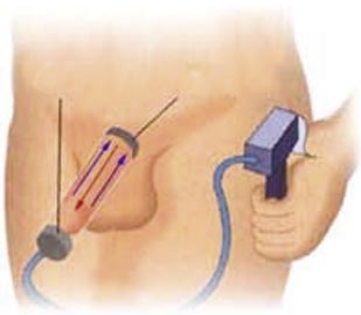
Habrà que, en casos concretos, realizar una consulta con el Ginecólogo, para valorar la posibilidad de tratamiento hormonal sustitutivo, dependiendo de la edad de la paciente, a pesar de que actualmente es una alternativa terapéutica muy en discusión.

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 el estrés, cansancio etc. Se está estudiando la posibilidad del uso de parches de testosterona en la mujer para aumentar el deseo sexual y hace unos años se informó de una sustancia denominada PT 141, que había resultado efectiva en estudios con ratas para tratar la disminución del deseo sexual, pero hasta la fecha no ha sido comercializada, aunque desconocemos si el estudio en humanos no fue positivo.

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, elevándolo, como por ejemplo Carbamazep-

pina, Fenitoína, Antidepresivos Tricíclicos, Gabapentina u otros anticomieles, 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 (ver dibujo) 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 utiliza-

dos 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, que es la que actualmente se utiliza, que evidentemente presentan el inconveniente de que deben ser inyectados 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 parte de los Servicios de Urología, que son los que pueden indicar y recetar este tratamiento, ya que esta opción terapéutica esta 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., más pequeña que las que se utilizan en otras patologías que cursan con disfunción eréctil. El tratamiento comienza a manifestarse 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 puede 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 constituir realmente una urgencia médica, ya que puede provocar una reacción vegetativa.

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 Viagra, que ha revolucionado el campo de la disfunción eréctil, llegando a hacer incluso un uso indebido del tratamiento.

En la actualidad (octubre de 2004), existen tres inhibidores de la fosfodiesterasa 5 en el mercado, que comparten el mecanismo de acción pero que se diferencian fundamentalmente en el tiempo de acción de cada uno de ellos.

Además del Sildenafil actualmente se dispone del Tadalafil, denominado comercialmente Cialis y del Vardenafil de nombre comercial Levitra.

Como hemos comentado, 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 Vardenafil, 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 prospecto, aunque algunos pacientes refieren que su eficacia no es mayor de 12-14 horas.

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.

Los efectos secundarios, que en general son similares en los tres fármacos, más frecuentes, debido a su acción vasodilatadora son, cefalea, opresión torácica, 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 en 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 si sola la Cardiopatía Isquémica no sería una contraindicación absoluta, pero sí al asociar Nitritos, que son vasodilatadores y no deben asociarse a otro vasodilatador como en este caso 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 te-

rapia esta abocada al fracaso. Actualmente estas sustancias activas no están cubiertas por el sistema público sanitario y precisan de receta médica para su expedición.

Otro tratamiento que aunque inicialmente, por su mecanismo de acción a nivel del circuito de la sexualidad encefálico, no parecía que pudiera ser efectivo en la disfunción eréctil secundaria a EM es la Apomorfina, comercialmente conocida como Uprima, ya que las vías que unen el cerebro con la medula en muchas ocasiones están afectadas en la EM, que en algunos pacientes es muy efectiva, siendo sus más frecuentes efectos secundarios, y causa de abandono en ocasiones, las náuseas.

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, 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 a 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 y frecuencia, existiendo unos mecanismos denominados vibradores que pueden realizar esta función sustituyendo a las personas.

En lo referente al tratamiento medicamentoso en ocasiones se ha empleado la Yohimbina, no comercializada en España y sí en el Reino Unido, que es de difícil manejo por los efectos secundarios que puede ocasionar de tipo neurovegetativo 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 conseguirse 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, aunque en nuestra experiencia hemos conseguido excelentes resultados con la Carbamazepina.

BIBLIOGRAFÍA

Sexual dysfunction is common in women with lower urinary tract symptoms and urinary incontinence: results of a cross-sectional study. Salonia A, Zanni G, Nappi RE et al. Eur Urol. 2004 May;45(5):642-8.

Women's sexual dysfunction: a pathophysiological review. Salonia, Munarriz RM, Naspro R et al. BJU Int. 2004 May;93(8):1156-64.

Women's sexual dysfunction: a pathophysiological review. Borrello-Franco D, Leng W, O'Leary M et al. Mult Scler. 2004 Aug;10(4):455-61.

Changes over time in sexual and relationship functioning of people with multiple sclerosis. McCabe MP, McKern S, McDonald E, Vowels LM. J Sex Marital Ther. 2003 Jul-Aug;29(4):305-21.

Cortical evoked potentials of the dorsal nerve of the clitoris and female sexual dysfunction in multiple sclerosis. Yang CC, Bowen JR, Kraft GH et al. J Urol. 2000 Dec;16(6):2010-3.

Relationship functioning and sexuality among people with multiple sclerosis. McCabe MP. J Sex Res. 2002 Nov;39(4):302-9.

Esclerosis Múltiple. Una aproximación multidisciplinaria. Fernández Fernández O. Ed. AEDEM, Barcelona 1994.

Esclerosis Múltiple. Guía Práctica. Gimeno Alava A. Ed. Acción Médica, Madrid 1997.

Multiple Sclerosis Therapeutics. Cohen J A, Rudick R A. 2ª Edition Ed Martin Dunitz. London. 2003.

alteraciones esfinterianas urinarias

Dr. Guillermo Navarro Mascarrel

Neurólogo colaborador miembro del Consejo Médico Asesor de AEDEM

INTRODUCCIÓN

Las alteraciones esfinterianas urinarias cobran una gran importancia en la EM fundamentalmente por cuatro motivos:

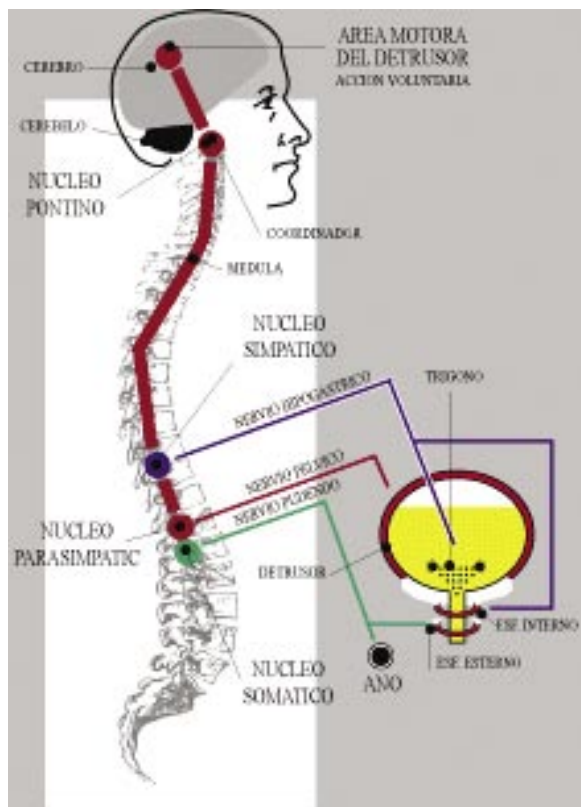
1º. La gran frecuencia de estos síntomas que alcanza hasta el 70-80% de los pacientes, ya que son más frecuentes conforme avanza en el tiempo la enfermedad.

2º. La gran repercusión en la calidad de vida de los enfermos, ya que le limitan 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 condicio-

nado por la existencia y el acceso de un baño, sin mencionar la incidencia en la autoestima del paciente si sufre un episodio de incontinencia, fundamentalmente en publico.

3º. Pueden interferir en la actividad sexual, sobre todo en las mujeres, que como es sabido sufren en mayor medida la enfermedad.

4º. De no tratarse adecuadamente estas alteraciones urinarias pueden comportar graves complicaciones urológicas, que en el peor de los casos podría 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 en el control de la micción: en la región frontal, en la protuberancia y a nivel medular bajo. Las raíces 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 hipogástrico, pélvico y pudendo por los que se recibe la información en la fase de llenado y se transmiten las órdenes para el vaciado. (véase dibujo inferior).

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, que es el músculo de la vejiga, al mismo tiempo que relajamos el esfínter uretral para permitir la salida de la orina por la uretra.

INCIDENCIA

Como hemos mencionado al inicio la frecuencia de la sintomatología urinaria es muy elevada alcanzando al 70-80% de los pacientes, sobre todo a los que llevan más de diez años de evolución, incluso en algunas series la frecuencia llega al 90%.

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, es decir conjunto de síntomas, dentro de la clínica miccional:

- Síndrome Obstructivo.
- Síndrome Irritativo.
- Síndrome Mixto.

El 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.
- Nicturia, definida como más de una micción en la noche.
- Retención urinaria, como expresión del grado máximo del síndrome obstructivo.

El 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.

El Síndrome Mixto que presenta síntomas de los dos anteriores de forma combinada.

Un síntoma poco frecuente que no esta 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 aun más infrecuente es la alteración del deseo miccional, es decir que la sensación de “ganas de orinar” no es la habitual si no que el paciente interpreta una sensación en el bajo vientre, que suele ser como sensación de peso, 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 qué síndrome miccional presenta el paciente.

En nuestra unidad le facilitamos al paciente una hoja donde tiene que cumplimentar el horario y la cantidad 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 la clínica del paciente, 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 una 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 desapercibida para los pacientes, pero que pueden estar influyendo en el comportamiento de la vejiga urinaria.

En tercer lugar y como exploración complementaria fundamental para estudiar las alteraciones vesicales que se

producen en esta enfermedad, así como otras neurológicas, se debe realizar una URODINÁMICA.

La urodinámica nos permite estudiar las dos fases de la micción, la de llenado y vaciado vesical, mediante la Flujo-metría, 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 prueba considero oportuno describir someramente en que consiste de forma práctica:

El paciente orina en un recipiente que esta 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 residuo miccional, que es la cantidad de orina que queda en la vejiga tras la micción voluntaria y por la sonda se rellena la vejiga con suero fisiológico habitualmente 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. (En la página izquierda se observa un aparato de urodinámica).

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

DISFUNCIONES DE LA VEJIGA

Antes de comenzar explicando como se tratan las alteraciones urinarias en la Esclerosis Múltiple (EM) hemos de hacer referencia a las distintas disfunciones de la vejiga que podemos encontrar en EM, 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 del tronco de encéfalo, que es la región anatómica que se encuentra entre los hemisferios cerebrales y la medula espinal. 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 o en los propios nervios que se forman al unirse las raíces. Esta vejiga suele estar distendida con capacidad aumentada, con disminución de la presión, con poca fuerza para contraerse y que en algunos casos más intensos solo se consigue la micción por rebo-

samiento, que significa que se evacua la vejiga cuando la presión en la vejiga, debido al gran volumen de orina por la distensión de la vejiga, supera a la presión del esfínter urinario, con lo que cuando esta presión baja al disminuir el volumen de orina, el esfínter se vuelve a cerrar 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.

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 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 buena medida es acidificar la orina mediante la ingesta de Vitamina C, ya que los gérmenes se desarrollan con mayor facilidad en medio alcalino mientras que el medio ácido dificulta su crecimiento.

Por norma general las infecciones urinarias 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.

pia 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 no es un método aceptado por todos los autores.

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 máximo cada tres horas, adelantándose a la urgencia e incontinencia urinaria, lo que si lo hacemos de forma constante podemos conseguir tener una disciplina orinando de forma regular.

En el caso que no tengamos deseo miccional podemos utilizar pequeños “trucos” para desencadenar la micción 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 apretar con fuerza el bajo vientre para aumentar la presión abdominal, y realizar ejercicios para fortalecer la musculatura del suelo pélvico.

Para tratar la nicturia, realizar más de una micción por la noche, sobre todo si éste es prácticamente el único o preponderante síntoma urinario de la enfermedad, no permi-

tiendo el descanso del paciente por repetidas interrupciones del sueño debido a las micciones, se puede emplear la Desmopresina, en forma de inhalador nasal, que en nuestro medio es poco utilizada debido a potenciales efectos secundarios, fundamentalmente puede ocasionar hiponatremia.

Para tratar los síntomas de la vejiga hiperrefléxica, por otro lado la más prevalente en la EM, se emplean los Anticolinérgicos de los que el más usado probablemente hoy en día es la Tolterodina (Urotrol o Detrusitol), actualmente en una sola toma al día, además también se utilizan la Oxitropina (Ditropan), probablemente el más eficaz pero con mayor intensidad de efectos secundarios, y el Cloruro de Trosipio (Uraplex).

Estos medicamentos provocan fundamentalmente como efectos secundarios sequedad de mucosas, boca y ojos primordialmente, alteración visual y estreñimiento. El último fármaco incorporado para este tipo de vejiga es la Solifenacina (Vesicare), en dosis única diaria.

Para la vejiga hiporrefléxica no existe en la actualidad un fármaco especialmente indicado, ya que se retiró del mercado español, hace ya algunos años, el Betanecol (Myo-Hermes), que aunque de eficacia limitada, en nuestra experiencia sí mejoraba los síntomas de este tipo de vejiga en algunos casos. En esta vejiga se puede utilizar el sondaje intermitente, que comentaremos posteriormente.

La Disinergia vesico-esfinteriana se puede tratar con Alfa-Bloqueantes como Alfuzosina, Terazosina, Doxazosina, etc.

En el caso de que la terapia anterior no fuera efectiva o persistiera un residuo post-miccional elevado se puede emplear el autocateterismo intermitente, que consiste en realizar el sondaje por parte del propio paciente, para lo que se requiere una aceptable habilidad manual, varias veces al día para así eliminar el residuo, vaciando totalmente la vejiga.

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 to-

talidad, llamadas de baja fricción, al 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 o sentado en el caso del varón y normalmente se realiza en sedestación 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 he de decir que muchas 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.

En algunos casos se pueden realizar esfinterotomías, que consiste en realizar una incisión para disminuir la presión del esfínter y cistotomía suprapúbica que se realiza para poder extraer la orina con una sonda implantada desde el pubis.

Para finalizar comentaré algunas terapias que pueden ayudar a mejorar la patología urinaria en EM, pero que en nuestro país no se suelen aplicar:

– 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 6-9 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.

En la práctica diaria en muchos pacientes cuando presentan alteraciones esfinterianas urinarias se les indica un tratamiento con anticolinérgicos y se valora la respuesta, aunque siempre hay que descartar, según la edad del paciente, un posible prostatismo en los varones.

BIBLIOGRAFÍA

Bladder disturbances in MS. A cystomanometric study. Navarro G, Martínez Parra C, Oliva M.R, Leal A, Pena J.M, Izquierdo G. Ed. EDS: Bataglia M.A, Grimi G, (Edit). Monducci Editore, Bologna, 1989: 423-426.

Esclerosis Múltiple. Una aproximación multidisciplinaria. Fernández-Fernández, O. Ed. AEDEM, Barcelona 1994.

Esclerosis Múltiple. Guía Práctica. Gimeno Alava, A. Ed Acción Médica, Madrid 1997.

Managing Specific Symptoms in People with Multiple Sclerosis. Henze T. The International MS Journal 2005; 12: 60-68.

FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE DE ANDALUCÍA (FEDEMA)

Avda. de Altamira, 29, bl. 11 Acc. A 41020 Sevilla.

<http://www.fedema.org>

Tfno. y fax: 902-430880

fedema@fedema.org

asociaciones

Presidente: José Luis Mañas Casado
ASOCIACIÓN DE E.M. DE ALMERÍA

C/ Quintana, 10 Bajo. 04008 Almería

Tlfo./fax: 950.26.51.10

e-mail: aema@cajamar.es

Presidente: José M^a Villa Solís
ASOCIACIÓN DE E.M. CAMPO DE GIBRALTAR

C/ Cartagena, 25. 11300 La Línea de la Concepción (Cádiz)

Tlfo./fax: 956.17.64.28

adem-cg@adem-cg.e.telefonica.net

aedem-campogibraltar@aedem.org

<http://www.webs.ono.com/ademcg>

<http://www.adem-cg.com>

Presidenta: Margarita Heras Barba
ASOCIACIÓN GADITANA DE E.M.

Barriada Estancia Barrera. C/ Tío Juáne, local 7
11401 Jerez de la Frontera (Cádiz)

Tlfo.: 956.33.59.78

Fax: 956.34.44.84

agdem2@yahoo.es

Presidente: Bartolomé Moral Jiménez
ASOCIACIÓN CORDOBESA DE E.M.

Plaza Vista Alegre, 32 -Edificio Florencia
14004 Córdoba

Tlfo./fax: 957.46.81.83 / 957- 452521

acodem@alcavia.net

<http://alcavia.net/acodem>

Presidenta: M^a Nieves Sánchez Sánchez
ASOCIACIÓN GRANADINA DE E.M.

C/V Centenario, local 1, esquina c/ Reyes Católicos.
18100 Armilla (Granada)

Tlfo./fax: 958.57.24.48

emgranada5@hotmail.com

www.agdem.es

Presidenta: Montemayor Muñoz Soriano
ASOCIACIÓN DE E.M. ONUBENSE

C/ Hélice, 4

21006 HUELVA

Tlfo.: 959.233 704 Fax: 959.271 517

ADEMO_EM@hotmail.com

Presidente: Juan Gámez Carmona
**ASOCIACIÓN JIENENSE DE E.M.
“VIRGEN DEL CARMEN”**

Acera de San Antonio, s/n Bajo
23440 Baeza (Jaén)

Tlfo./fax: 953.74.01.91

esclerosismultiplejaen@yahoo.es

www.ajdem.weboficial.com

Presidente: Baltasar del Moral Majado
ASOCIACIÓN MALAGUENA DE E.M.

C/ Nicolás Maquiavelo, 4 Bq.2- Local 2
29006 MÁLAGA

Tlfo: 952.34.53.01 Fax: 952.34.99.57

amem94@terra.es

aedem-malaga@aedem.org

www.terra.es/personal9/amam.malaga

Presidenta: Dulce Córdoba del Rey
ASOCIACIÓN MARBELLÁ SAN PEDRO DE E.M. “NUEVO AMANECER”

C/ Plinio, s/n

Centro Cívico Divina Pastora

29601 Marbella

MÁLAGA

Tlfo.-Fax: 952.85.96.72

ampemna@yahoo.es

Presidenta: Águeda Alonso Sánchez
ASOCIACIÓN SEVILLANA DE E.M.

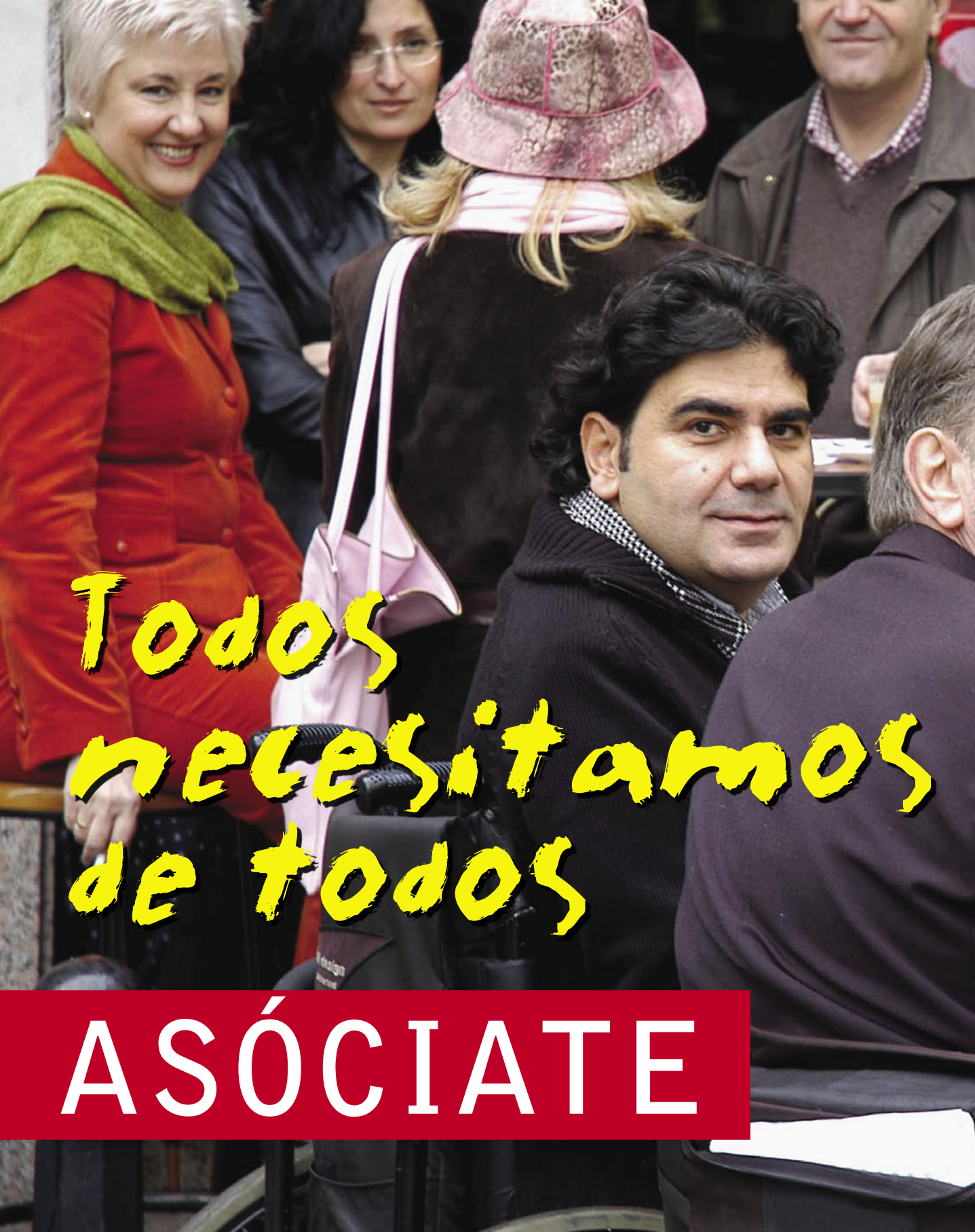
Avda. de Altamira, 29 Bq. 11 Acc.A
41020 SEVILLA

Tlfo./fax: 954.51.39.99/954.52.38.11

esclerosismultiple@hotmail.com

emsevilla@emsevilla.org

www.emsevilla.org



Todos
necesitamos
de todos

ASÓCÍATE

FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE DE ANDALUCÍA (FEDEMA)

Avda. de Altamira, 29, bl. 11 – Acc. A. 41020 Sevilla

fedema@fedema.org

www.fedema.org

Tfno. y fax: 902-430880

Nombre y Apellidos.....

..... DNI.....

Domicilio.....

C.P..... Localidad.....

Provincia..... Teléfono.....

e-mail.....

Soy afectado/a: ☐ Si ☐ No

Deseo recibir correspondencia: ☐ Si ☐ No

DATOS BANCARIOS

Entidad / / / / /

Oficina / / / / / Control / / /

Nº Cuenta / / / / / / / / / /

DESEO SER:

Socio SUSCRIPTOR: 100 € /año

Socio BENEFactor: 150 € /año

Socio PROTECTOR: 300 € /año

DONATIVO LIBRE

** Estas cantidades son desgravables en la Declaración de la Renta.*

FORMA DE PAGO:

☐ TRIMESTRAL

☐ SEMESTRAL

☐ ANUAL

En , a de

Firma:

ENTIDAD DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA

De acuerdo con lo establecido en la LO 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal, la Asociación Española de Esclerosis Múltiple (AEDEM-COCEMFE), le informa que sus datos serán objeto de tratamiento automatizado en nuestros ficheros con la finalidad del mantenimiento de la relación y gestión interna.

Asimismo, consiente expresamente a que:

– Sus datos de salud, necesarios para elaborar informes y estadísticas a nivel de control, sean incorporados a las bases de datos de AEDEM-COCEMFE.

– Sus datos sean cedidos a la empresa de distribución con la finalidad del envío de esta revista.

– Sus datos sean cedidos a la Asociación Miembro de la AEDEM-COCEMFE a la que quiera pertenecer con la finalidad de que pueda llevar un control y seguimiento de la gestión contable y administrativa en su ámbito organizativo.

– El socio/afectado consiente el envío de correspondencia.

Si usted se opone a alguno de los tratamientos mencionados rogamos señale la casilla correspondiente.

El consentimiento se entenderá prestado en tanto no comunique por escrito la revocación del mismo.

El titular de los datos se compromete a comunicar por escrito cualquier modificación que se produzca en los datos aportados.

Vd. podrá en cualquier momento ejercer el derecho de acceso, rectificación, cancelación y oposición en los términos establecidos en la LO 15/1999. El responsable del fichero es AEDEM-COCEMFE, con domicilio en C/Modesto Lafuente, 8 - 1º, 28010 Madrid.



FEDEMA

Avda. de Altamira, 29, Bloque 11 Acc. A

41020 SEVILLA

Tel-Fax: 902 430 880

e-mail: fedema@fedema.org

www.fedema.org

CON LA COLABORACIÓN DE:



PATROCINADO POR:



JUNTA DE ANDALUCIA
CONSEJERÍA DE SALUD