

GUÍA PRÁCTICA PARA CUIDADORES



EM

MÚLTIPLE



Asociación de Esclerosis Múltiple
y otras enfermedades neurológicas

Contenido

INTRODUCCIÓN:.....	3
ÁREA FISIOTERAPIA	4
CÓMO EVITARLO	5
Movilizaciones de miembros superiores e inferiores, cuello y tronco:	5
Movilizaciones de miembros superiores:.....	6
Movilizaciones de miembros inferiores:	8
En sedestación (en silla de ruedas):	10
Movilizaciones de tronco:	10
MANTENIMIENTO FISICO DEL CUIDADOR Y PACIENTE.....	11
CAMBIOS POSTURALES	18
Decúbito supino:	18
Decúbito lateral:.....	20
Posición de Fowler:	21
DISFUNCIÓN URINARIA EN PACIENTES CON EM.....	22
Introducción	22
CAMBIOS POSTURALES	28
En la cama:	28
Decúbito lateral:.....	29
En la silla de ruedas:	29
Sedestación:	30
Bipedestación Activa Asistida:	31
Bipedestación Pasiva:.....	32
ÁREA TERAPIA OCUPACIONAL	33
ÁREA LOGOPEDIA.....	42
ÁREA TRABAJO SOCIAL.....	51
ÁREA PSICOLOGÍA:	56
CONCLUSIONES:	72
AUTORES:	73
COLABORA:.....	73

INTRODUCCIÓN:

La manipulación o manejo de cargas es una tarea bastante frecuente en el cuidado de personas.

El levantamiento, la colocación, el empuje, la tracción o el desplazamiento, por sus características o condiciones ergonómicas conllevan riesgos como es el caso de patologías comunes entre los cuidadores principales de personas.

Es muy frecuente la aparición de lesiones tanto en los miembros superiores como en la espalda debido al sobreesfuerzo. Estas lesiones pueden tener un largo proceso de recuperación, por lo que el cuidador queda en muchas ocasiones limitado para realizar su trabajo habitual y su calidad de vida se ve afectada.

Por otro lado, el cuidado de una persona también supone un desgaste psíquico y anímico, falta de relaciones sociales y un coste económico importante.

En ADEM – TO también tenemos muy en cuenta la figura del cuidador, siendo fundamental en la recuperación del paciente.

Esta guía práctica trata de facilitar pautas y consejos para evitar la aparición de todos los problemas mencionados anteriormente, o si estos ya están instaurados, intentar solucionarlos en la mayor medida posible.

ADEM – TO está formado por un Equipo Interdisciplinar que trabaja de forma coordinada con la persona con enfermedad neurológica para mejorar su calidad de vida.

El objetivo de esta guía es CUIDAR AL CUIDADOR.

ÁREA FISIOTERAPIA

Es importante que la persona enferma realice ejercicios en el domicilio diariamente. La rehabilitación debe ser continuada en el tiempo.

En ocasiones, para realizar estos ejercicios necesitan supervisión y asistencia por parte del cuidador.

A continuación, desde el servicio de Fisioterapia de ADEM – TO mostramos diferentes ejercicios para prevenir problemas secundarios y consejos para mejorar la calidad de vida del enfermo evitando lesiones del cuidador.

Riesgos de la inmovilidad prolongada

El síndrome de inmovilidad tiene graves consecuencias en el estado general y en la funcionalidad de la persona afectada.

Entre ellas, encontramos:

En el sistema cardiovascular: Hipotensión ortostática, disminución de la tolerancia al ejercicio, reducción del volumen circulante y de la reserva funcional cardíaca, disnea o ahogo, trombosis venosa profunda y tromboembolismos, especialmente el pulmonar.

En el sistema respiratorio: Disminución de la capacidad vital respiratoria, aumento de producción de moco y disminución de la movilidad ciliar, que junto al menor reflejo tusígeno se facilitan el establecimiento de tapones de moco que pueden cerrar bronquios.

En el sistema musculoesquelético: Debilidad muscular, atrofia por desuso, contracturas, rigidez y deformidad articular, retracciones tendinosas, posturas viciosas, osteoporosis por inmovilización que aumenta el riesgo de fracturas.

En el sistema nervioso y psicológico: Alteración sensorial por falta de estímulo, mayor deterioro cognitivo, alteración del equilibrio y de la coordinación con miedo a caídas, trastornos de la atención y falta de motivación, depresión.

En el sistema digestivo: Pérdida de apetito, trastornos de la deglución y enlentecimiento digestivo, tendencia al reflujo gastroesofágico, estreñimiento.

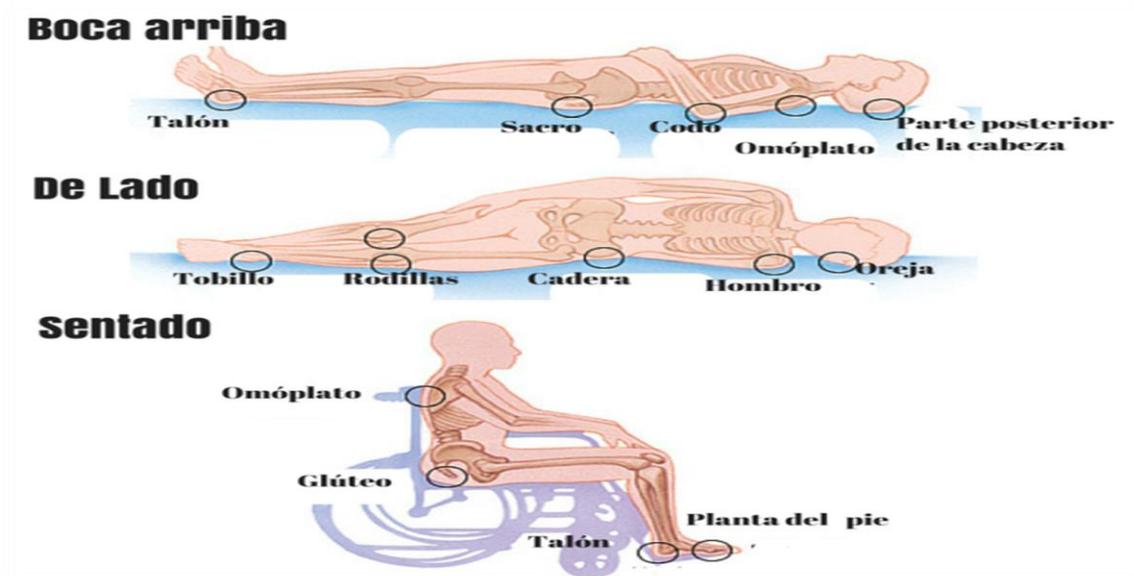
En el sistema genitourinario: Retención urinaria, incontinencia, cálculos, infecciones urinarias.

En el metabolismo y hormonas: Pérdida de minerales y oligoelementos (sodio, calcio, fósforo, potasio, magnesio), mayor resistencia a la insulina con tendencia a la hiperglucemia, deficiencias inmunológicas.

En la piel: Áreas cutáneas dolorosas y eritematosas, maceración y atrofia, úlceras por presión (escaras).

En el área social: Aislamiento de la sociedad, incapacitación para el propio cuidado, agotamiento del cuidador.

Zonas más vulnerables a la aparición de úlceras por presión, en función de la posición mantenida.



CÓMO EVITARLO

Movilizaciones de miembros superiores e inferiores, cuello y tronco:

Se conserva toda la amplitud de movimiento de las articulaciones del afectado, evitando la aparición de retracciones y como consecuencia el dolor de las mismas.

Se evita la atrofia muscular, que se produce como consecuencia de la inmovilidad.

Se mejora la circulación y el estreñimiento.

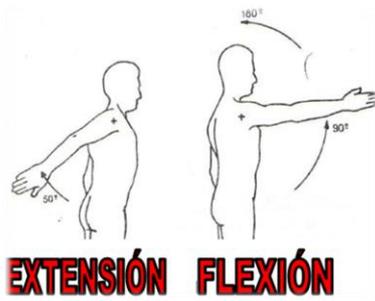
Mejora el estado anímico del afectado.

Se realizarán de forma Activa o Pasiva si la persona nos puede o no ayudar respectivamente.

Repeticiones: 10 de cada movimiento.

Movilizaciones de miembros superiores:

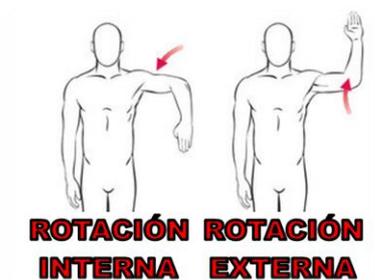
Flexión – Extensión de hombro:



Abducción – Aducción de hombro:



Rotación Interna – Rotación Externa de hombro:



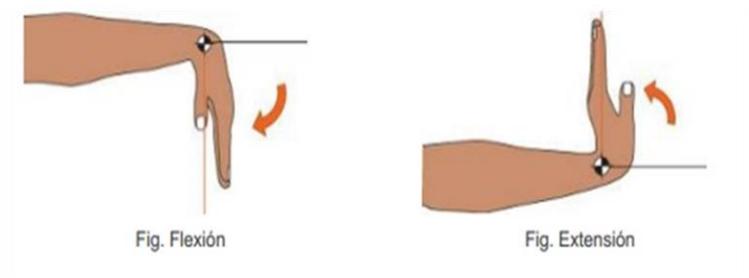
Flexión – Extensión de codo:



Pronación – Supinación de antebrazo:

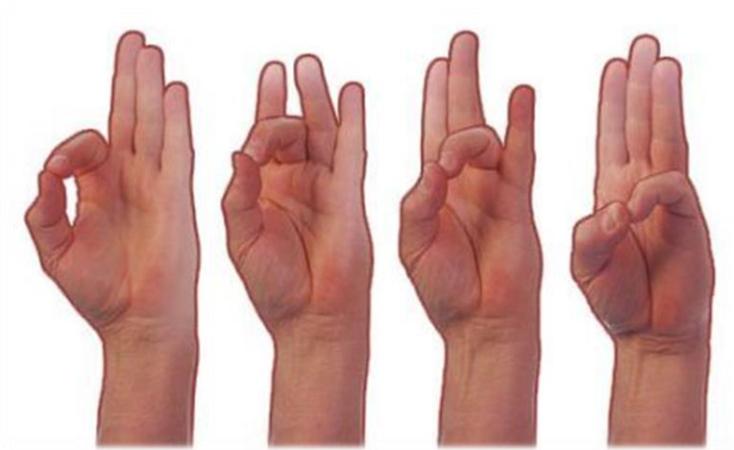


Flexión – Extensión de muñeca:



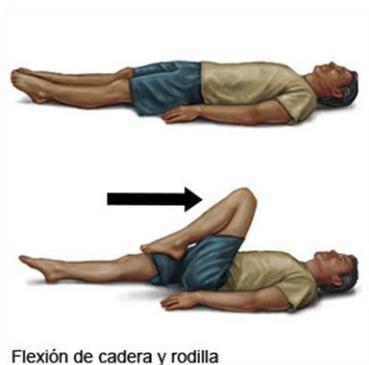
Flexión – Extensión de los dedos de las manos:





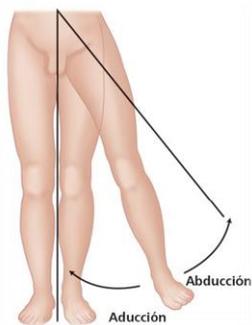
Movilizaciones de miembros inferiores:

Flexión – Extensión de cadera y Flexión – Extensión de rodilla:

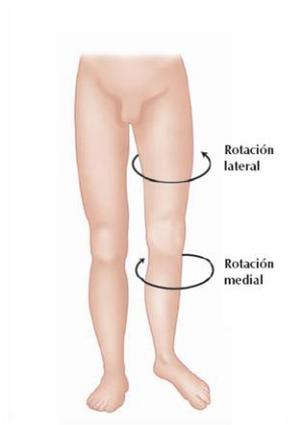


Flexión de cadera y rodilla

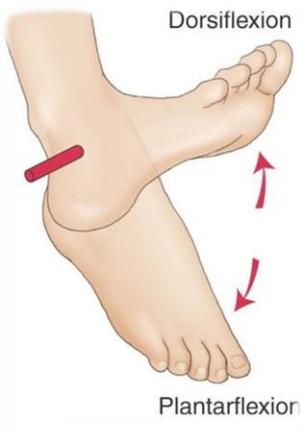
Abducción – Aducción de cadera:



Rotación Medial – Rotación Lateral de cadera:



Plantiflexión – Dorsiflexión de tobillo:

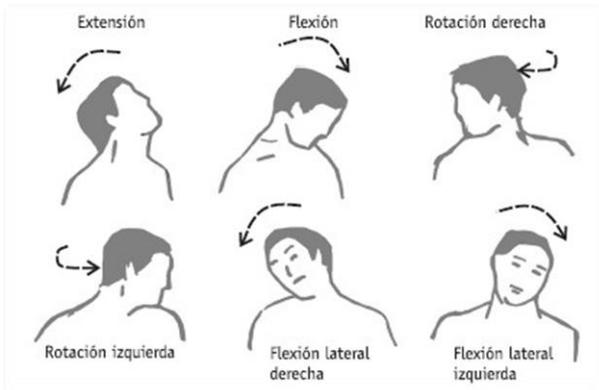


Flexión – Extensión de los dedos de los pies:



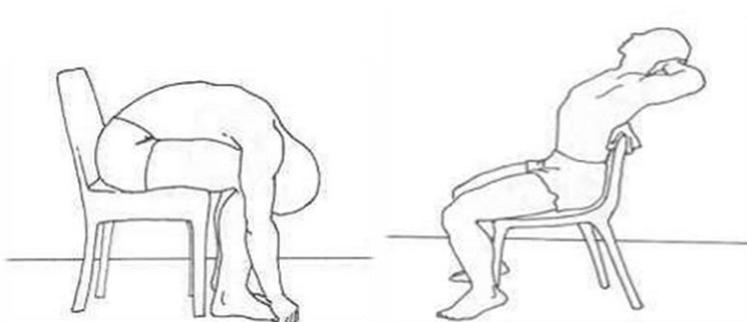
En sedestación (en silla de ruedas):

Movilizaciones de cuello:

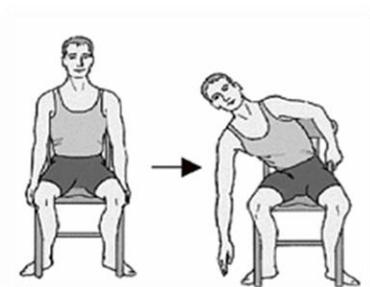


Movilizaciones de tronco:

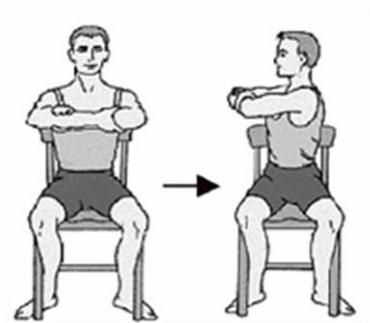
Flexión – Extensión:



Inclinaciones hacia los lados (si está sentado en la silla de ruedas, quitar los reposabrazos):



Rotaciones hacia los lados:



- Masaje
- Esta maniobra tiene muchos beneficios:
- Descontractura y relaja los músculos.
- Alivia el estrés emocional.
- Reduce los dolores y las inflamaciones.
- Aumenta la elasticidad de la piel.
- Mejora los problemas estomacales e intestinales.

Para realizar el masaje, debes untar un poco de crema en la zona a tratar y con tus manos realizar las siguientes maniobras alternas, de forma suave, durante 30 minutos aproximadamente.



MANTENIMIENTO FISICO DEL CUIDADOR Y PACIENTE

Para prevenir la sobrecarga del cuidador y mejorar la condición física pueden realizarse una serie de estiramientos. Éstos se llevarán a cabo previamente al inicio de las tareas diarias estableciéndole al cuidador una pauta preventiva para su actividad laboral evitando la sobrecarga muscular. Además, os enseñaremos a realizarlos a vuestros usuarios de forma pasiva o con una mínima asistencia por vuestra parte, ayudando al paciente a mejorar su elasticidad y prevenir posibles acortamientos musculares por inmovilización, frenando las posibles secuelas físicas.

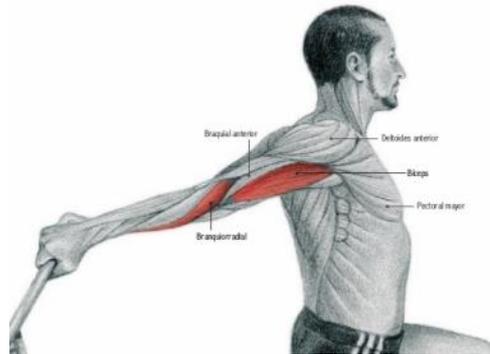
Zona Cervical y miembros superiores

Posición de inicio: paciente sentado en una silla con piernas a 90°.

Cervical: Paciente sentado, deja caer la cabeza lentamente en flexión, intentando meter la barbilla hacia el cuello. El cuidador puede ayudar a colocar las manos de este en la cabeza o solamente colocando las manos del cuidador

realizando un ligero la elongación del cuello. dolor.

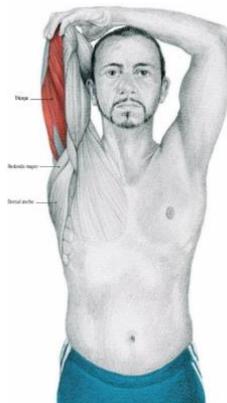
Musculatura implicada: trapecios y erectores de



apoyo facilitando No debe haber

esplenios, la columna.

Tríceps: Paciente sentado, lleva el codo del lado que queremos estirar hacia el techo, agarrándose con la mano contraria el codo realizando un ligero empuje hacia posterior hasta notar tensión en la zona a estirar. Si el paciente no lo puede realizar por sí mismo, el cuidador ayudará como se ve en la imagen.



Bíceps agarre

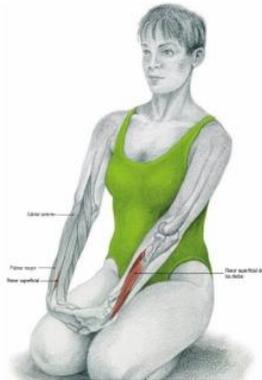
braquial: sentado o de en una barra respaldo de



pie con o una

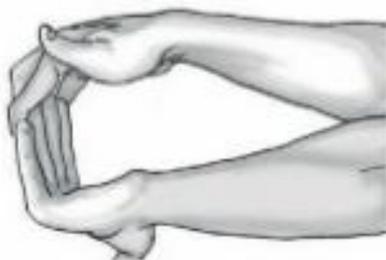
silla a la altura similar a nuestros hombros, con el codo extendido y muñeca mirando hacia el suelo. En esa posición, flexionamos el tronco hacia delante hasta notar tensión en el bíceps. Si la persona no mantiene el agarre, el cuidador puede sujetar la mano del paciente manteniéndola en la barra o hacer que su mano haga de soporte.

Flexores de los dedos: Se entrelazan los dedos de las manos, con las palmas de las manos mirando hacia el suelo, vamos estirando los codos hasta completar el rango articular. Si la persona no puede realizarlo con ambas manos a la vez, se realizará como en la segunda foto; ahora es una mano la que tira de los dedos hacia la extensión partiendo de una posición con codos estirados. A poder ser, estiraremos los 5 dedos a la vez.



Extensores de los dedos: De pie o sentado, extendemos

el codo completamente, cerramos la mano y con la mano contraria o ayudados por su cuidador intentar terminar el recorrido de la muñeca. Podemos realizar una variante con mano cerrada para sentir un mayor estiramiento como podemos ver en la segunda imagen.



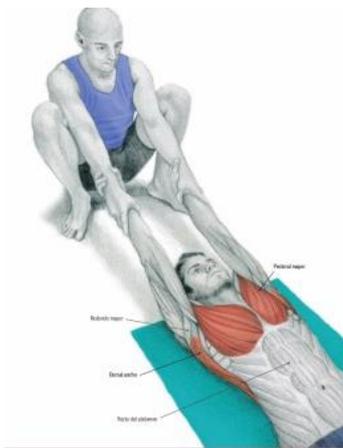
Zona Dorsal

Posición de inicio: paciente sentado en la cama con piernas a 90°.

Dorsal general: el paciente cruza el brazo a tocar el hombro contrario al lado a estirar. El cuidador fija una mano en el hombro del lado a estirar y con la otra

mano tracciona del codo del lado a estirar hacia detrás hasta notar el estiramiento en la zona escapular y parte posterior del hombro del brazo que se cruza. Se podría realizar de forma activa agarrando el codo con la mano contraria.

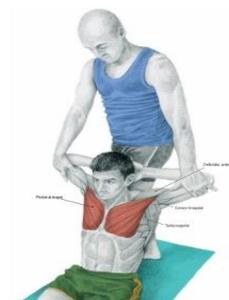
Estiramiento de dorsal ancho: El paciente en sedestación, a poder ser sentado en el lateral de la cama. El cuidador se sitúa por detrás de él y le ayuda a subir los brazos hacia el techo con manos entrelazadas y con palmas de las manos mirando hacia arriba. El cuidador agarra con las manos por ambos codos hacia el centro y hacia arriba.



Estiramiento dorsal ancho- pectoral : Paciente tumbado en la cama con la cabeza en la parte de los pies. Se entrelazan las manos ambos agarrando por las muñecas si el paciente pudiera. El cuidador tracciona ligeramente desplazando su peso del cuerpo hacia posterior, ya que se recomienda realizarlo en un lugar cómodo para el cuidador, no teniendo que ser en el suelo.



Pectoral mayor: sentado en la cama. El paciente pone las manos detrás de la nuca con los codos a la altura de las orejas. El cuidador se sitúa detrás y tracciona de ellos con un movimiento hacia atrás y arriba, al mismo tiempo que sujeta la espalda del paciente con su tronco si el cuidador se sitúa de rodillas o por lo contrario de pie en colchoneta desde el suelo.

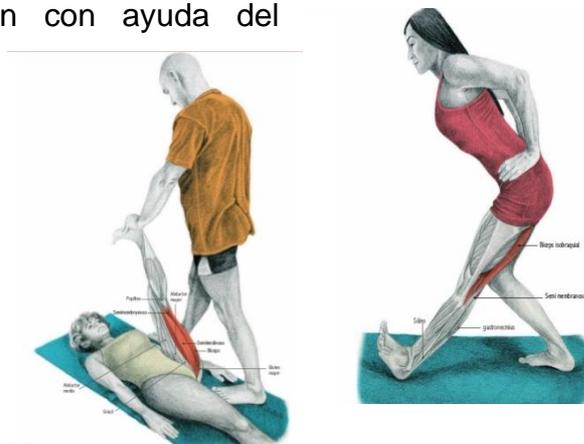


Zona lumbar y miembros inferiores

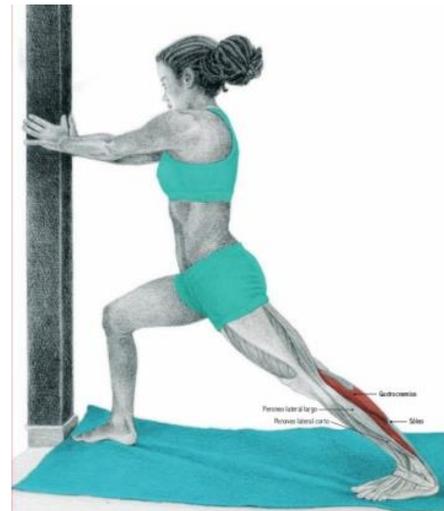
Cuádriceps: Los pacientes que puedan mantener el equilibrio agarrándose a algún soporte, realizaran el estiramiento de la primera imagen flexionando la rodilla y agarrando el empeine con la mano del mismo lado. Para las personas que no puedan mantenerse en bipedestación, realizaremos el mismo ejercicio con ayuda del cuidador



Isquiotibiales: Pacientes que puedan estar de pie, flexionarán ligeramente la pierna contraria con apoyo de talón. Se dará un paso una delante con el pie del lado a estirar y con la rodilla en extensión levantaremos la punta del pie, si esto no se puede mantener, se apoyará en una pared la punta de los dedos. Por último, flexionamos el tronco con espalda recta hasta notar el estiramiento en la parte posterior del muslo. Si por el contrario, el paciente no puede mantenerse de pie, realizaremos la segunda imagen con ayuda del cuidador.

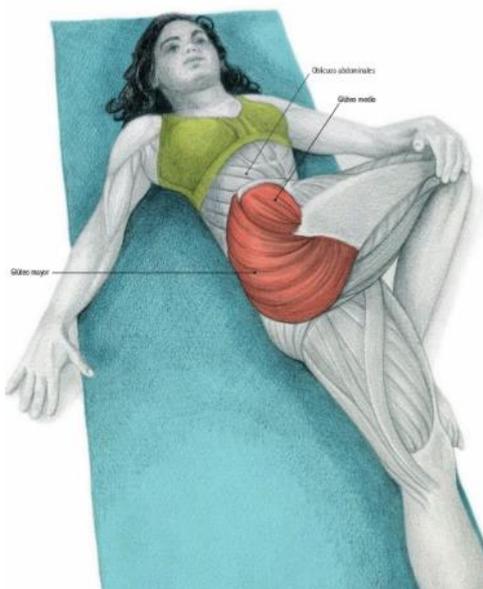


Gemelos: De pie, apoyados en una mesa o pared, se lleva una pierna hacia atrás; y con la rodilla extendida se debe apoyar toda la planta del pie hasta notar tensión en el gemelo que estamos estirando. El cuidador puede ayudar a mantener el talón posterior apoyado en el suelo ya que tiende a despegarse. Si no se puede realizar el bipedestación, lo haremos sentados con una toalla tirando hacia nosotros o al paciente tirando las puntas de los dedos hacia ellos.

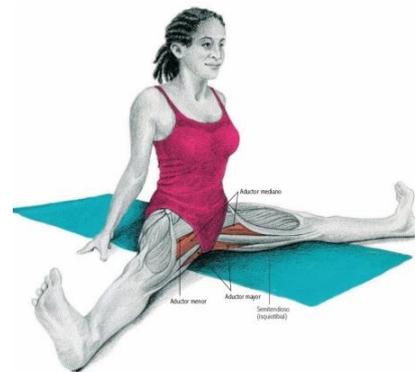


Tibial anterior: Sentados en la cama o en una silla. El paciente cruza una pierna sobre otra, y tira del empeine hacia la flexión plantar, es decir, abajo y hacia dentro.

Glúteo mayor: Tumbado, se flexiona la pierna del lado que queremos estirar y se cruza por encima. En esta posición, debemos mantener el brazo del lado a estirar pegado en la cama. La cabeza permanece mirando hacia arriba para evitar que gire el tronco. Cuando estemos colocados, cogemos la rodilla con la mano contraria y tiramos de ella hacia el suelo.



Zona postero-interna de la pierna: sentado, preferiblemente con la espalda apoyada en la pared, separamos las piernas con rodillas siempre extendidas con talones apoyados en el suelo. Si no nota el estiramiento, el cuidador puede intentar separar más las piernas o empujar el tronco del paciente hacia la flexión.



Aductores: sentado, preferiblemente con espalda apoyada en una pared (principiantes), juntar las plantas de los pies entre sí y separar las piernas con rodillas flexionadas. En esta posición, presionar con nuestras manos las rodillas hacia el suelo. Si se necesita ayuda, se realizará de la forma de la segunda imagen.

Flexor largo y corto de los dedos: flexionando la rodilla, nos cogemos los dedos de los pies y si podemos parte de la planta del pie. Variando la zona flexionada se trabajará una zona en concreto.



Lumbosacro: Tumbado, el cuidador ayuda a llevar las rodillas al pecho presionando desde la zona tibial

Estiramiento dorsolumbar general: en cuadrupedia, con brazos y caderas en línea recta con hombros y caderas.

Empezamos contrayendo abdomen para curvar la espalda; desde esa posición se relaja y se presiona el tronco para formar una curvatura contraria. Se toma aire al extender el abdomen, y se espira al contraerlo.

Giro de tronco con respaldo, sujeta una pica manos agarradas. El rodillas sujetando por las lentamente hacia un aguantar 30 segundos y repetirlo hacia el lado



ayuda: el paciente sentado sin o similar sobre los hombros con cuidador se sitúa detrás de manos y ayudamos a girar lateral hasta que note la tensión, volver al centro antes de contrario.

CAMBIOS POSTURALES

Decúbito supino:

Colocar una almohada para que quede apoyada la cabeza, de modo que el cuello quede recto y alineado con el resto del cuerpo (cuello no flexionado ni extendido).



- Situar los brazos a lo largo del cuerpo, con los codos ligeramente flexionados.

- Colocar una almohada debajo de las rodillas, de modo que estas queden ligeramente flexionadas.

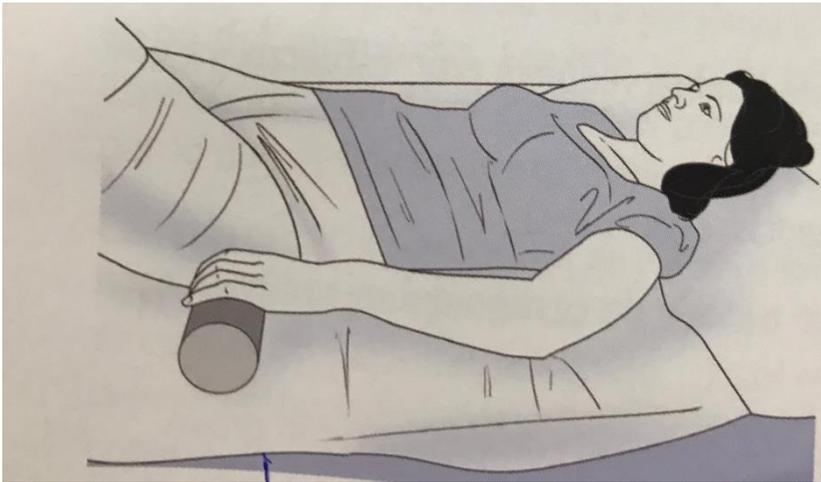


Evitar un apoyo excesivo de los talones y de los codos en la cama, para ello, amortiguarlo colocando pequeñas almohadas debajo de ellos.



Es importante que los tobillos se encuentren en una posición neutra (90°), por ello, pondremos otra almohada en los pies de la cama hasta alcanzar dicha posición.

Manos cerradas: las personas que tengan hipotonía o tienden al cierre de la mano y para evitar la rigidez de la mano por las mañanas, podríamos favorecer la apertura colocando una toalla de lavabo enrollada y colocándola en la palma de la mano dejándola en semi-cierre como si agarrara un bote de coca cola; como aparece en la imagen.



Decúbito lateral:

Colocar una almohada para que quede apoyada la cabeza, de modo que el cuello quede recto y alineado con el resto del cuerpo (cuello no inclinado ni rotado).



Adelantar un poco el brazo que queda debajo del tronco para evitar que el peso del cuerpo recaiga sobre él. Este brazo se mantiene flexionado.

El brazo que queda encima debe estar algo flexionado y sobre una almohada, la cual lo separe del tronco.

Las dos piernas se encuentran flexionadas. Entre ellas, se debe colocar una almohada para evitar el roce.

También, la pierna que queda arriba se puede adelantar respecto a la de abajo. Igualmente, colocaremos una almohada debajo de la rodilla y del pie para evitar la presión de estos contra la cama.

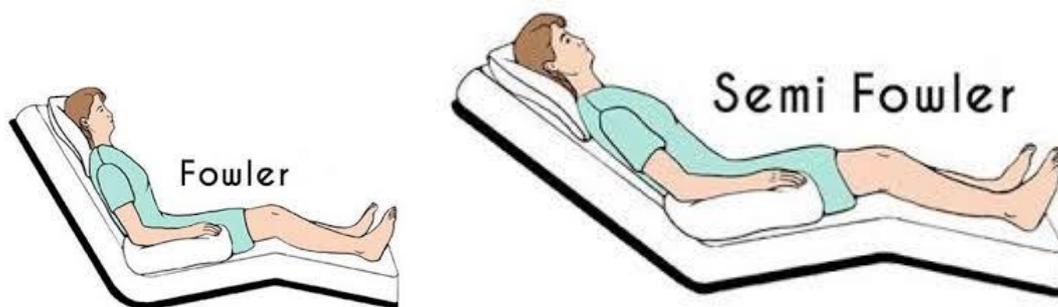
Puede ser necesario la colocación de una almohada detrás de la espalda, para que el tronco no caiga hacia atrás



Posición de Fowler:

Se trata de una posición dorsal en un plano inclinado de tal modo que la espalda forme un ángulo de unos 45 grados con la horizontal. Se obtiene al elevar unos 40-50 cm la cabecera de la cama. Las extremidades inferiores pueden mantenerse flexionadas en mayor o menor ángulo o mantenerse extendidas. Y la posición semi-Fowler, la elevación es de 30°.

Proporciona mayor comodidad a personas que presentan problemas cardíacos o respiratorios.



DISFUNCIÓN URINARIA EN PACIENTES CON EM

Introducción

La función del sistema urinario es la de extraer los desechos de la sangre y eliminarlos junto con los líquidos excedentes del organismo en forma de orina. Este líquido pasa a través de los uréteres hacia la vejiga urinaria, donde se almacena, para ser expulsado en su momento al exterior a través de la uretra mediante la micción.

La vejiga urinaria es un órgano en forma de globo ubicado en la parte inferior del abdomen, cerca de la pelvis. En la vejiga se acumula la orina procedente de los riñones hasta que se elimina del cuerpo. El esfínter actúa bajo control voluntario, que se transmite mediante impulsos desde el cerebro a la vejiga, de manera que la persona controla cuándo quiere o no quiere orinar. Cuando la vejiga alcanza una capacidad de 250-500 ml, la persona tiene necesidad de orinar. Si decide hacerlo de forma voluntaria, la vejiga se contrae y el esfínter se abre, permitiendo salir el contenido acumulado. La frecuencia de la micción depende de la cantidad de líquido ingerido, pero generalmente se produce cada 3-4 horas.

Disfunciones urinarias

Los trastornos urinarios en pacientes con EM se producen por la interrupción del impulso nervioso desde el cerebro hacia la vejiga, dando lugar a problemas para retener la orina, aumento de la frecuencia, dificultades en iniciar la micción, nicturia o disuria. Para un correcto diagnóstico se realizan estudios urodinámicos.

Los síntomas urinarios en EM pueden ser transitorios y debidos a un brote, pero lo habitual es que sean permanentes.

Tipos de trastornos

Problemas de la vejiga para almacenar la orina:

El músculo detrusor está sobreactivo y la vejiga se contrae de forma involuntaria a pesar de contener poca orina acumulada. El esfínter se abre de forma normal, dando lugar a un aumento de la frecuencia y urgencia de la micción:

Urgencia miccional o imperiosidad: pérdida involuntaria de orina precedida por un intenso y súbito deseo de orinar.

Polaquiuria: orinar muchas veces con poca cantidad

Incontinencia urinaria

Problemas en el vaciado de la orina:

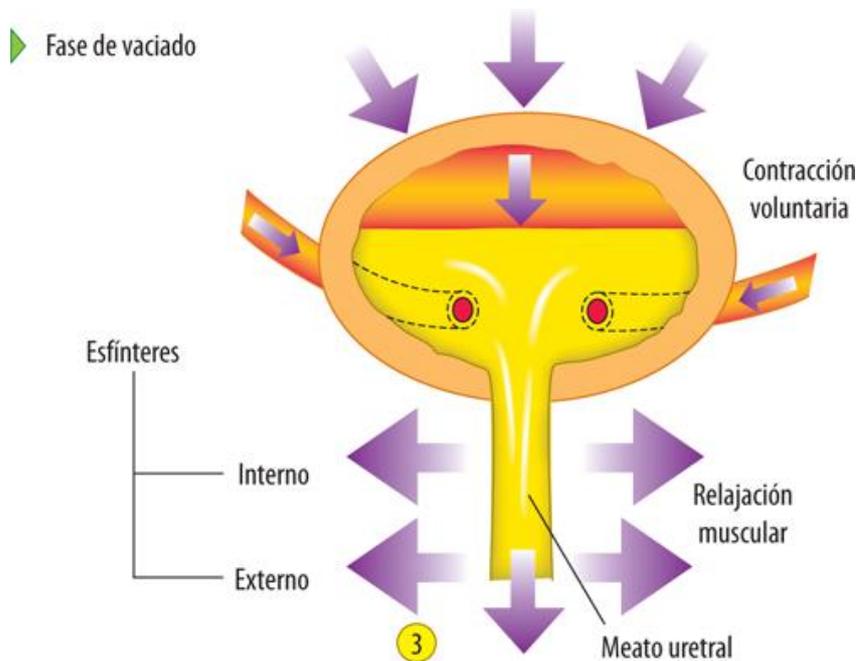
Incapacidad de la vejiga para vaciar toda la orina que contiene. El esfínter está rígido o espástico y bloquea la salida hacia la uretra, impidiendo que la vejiga se vacíe por completo:

Retención de orina

Chorro débil o interrumpido

Sensación de vaciado incompleto y tenesmo (deseo imperioso de orinar que obliga a hacerlo constantemente)

Infecciones urinarias debido al volumen residual que queda en la vejiga



Fuente: Jesús A. Fernández-Tresguerres: *Fisiología humana*, 4e:
www.accessmedicina.com
 Derechos © McGraw-Hill Education. Derechos Reservados.

Diagnóstico diferencial

Podría ocurrir que la sintomatología no tenga nada que ver con la EM, por lo que es imprescindible la consulta al médico para la realización de un diagnóstico correcto. Se deben valorar:

- Historia del paciente
- Exploración física
- Pruebas complementarias: análisis y cultivo de orina, ecografía, urografía.

Una vez identificado el problema, el objetivo será el alivio de los síntomas derivados de la disfunción urinaria, prevención de infecciones. El tratamiento debe ser flexible e individualizado, en función de las características de cada paciente.

Cuidados

Ingesta moderada de líquidos (1-1,5 l al día)

Evitar la ingesta de alcohol, cafeína, bebidas gaseosas o comidas especiadas.

Tratamiento de la obesidad, estreñimiento o tos crónica

Evitar hacer esfuerzos

Rehabilitación del suelo pélvico

Fortalecimiento de la musculatura pélvica

Ejercicios de KEGEL: son ejercicios de contracción del músculo pubocoxígeo sirven para fortalecer los músculos pélvicos y evitar la incontinencia urinaria

EJERCICIOS DE KEGEL PARA MUJERES:

Los siguientes ejercicios para el suelo pélvico, llamado ejercicio de Kegel, fortalecen los músculos del suelo pélvico y facilitan la retención de la orina durante más tiempo. Estos ejercicios pueden emplearse conjuntamente con técnicas de disminución de urgencias para reducir su imperiosa necesidad de orinar.

Ubique los músculos correctos, mediante el uso de los siguientes métodos:

Inserte el dedo dentro de su vagina y apriételo. Cuando sienta presión, significa que usa los músculos correctos.

Haga de cuenta que tiene colocado un tampón y se está cayendo. Contraiga los músculos con los cuales lo sostendría.

Adopte una postura. Los ejercicios de Kegel pueden realizarse sentada, de pie o acostada. Se recomienda que haga los ejercicios en cada posición todos los días.

Contraiga los músculos del piso pélvico durante cinco segundos, luego relájelos durante cinco segundos. El objetivo es llegar a contracciones que duren diez segundos, seguidas de diez segundos de relajación. Repítalo diez veces. Siga

con dos series de cinco contracciones fuertes y rápidas. Durante el día, realice tres series de estos ejercicios para el suelo pélvico.

Haga que los ejercicios de Kegel formen parte de su rutina diaria. Estos ejercicios pueden realizarse en cualquier lugar y en cualquier momento. Intente que sean de rutina cuando haga una tarea diaria como tomar una ducha, cepillarse los dientes, mirar televisión, viajar al trabajo o responder un correo electrónico. Los hábitos se hacen con la repetición.

Cosas que debe recordar:

No use los músculos del estómago, de los muslos o las nalgas. Coloque su mano sobre el abdomen; si siente que su abdomen se mueve, está usando los músculos del estómago.

Respire libremente y no contenga la respiración. Intente hablar mientras hace los ejercicios.

Nunca haga los ejercicios de Kegel cuando esté cansada. Este músculo no es diferente a otro músculo de su cuerpo. Simplemente no se obtiene la respuesta que se desea si el músculo está cansado.

EJERCICIOS DE KEGEL PARA HOMBRES

Ubique los músculos del piso pélvico: piense cómo debe contraer los músculos del piso pélvico para evitar una flatulencia en público o contener un movimiento intestinal. Cuando realice los ejercicios de Kegel en forma correcta, debe sentir que la punta de su pene se eleva levemente con cada contracción. Si aún no puede identificar el músculo, intente detener su flujo de orina. No haga esto con frecuencia mientras orina, ya que puede alterar el patrón normal de la micción.

Adopte una postura: los ejercicios de Kegel pueden realizarse estando sentado, de pie o acostado. Al principio, la mayoría de los hombres prefieren hacer los ejercicios de Kegel en una posición sentada. A medida que los músculos del suelo pélvico se fortalezcan, debería poder hacer los ejercicios en las tres posiciones.

Contraiga los músculos del piso pélvico durante cinco segundos, luego relájelos durante cinco segundos. El objetivo es llegar a contracciones que duren diez segundos, seguidas de diez segundos de relajación. Repítalo diez veces. Siga con dos series de cinco contracciones fuertes y rápidas. Durante el día, realice tres series de estos ejercicios para el suelo pélvico.

Haga que los ejercicios de Kegel formen parte de su rutina diaria. Estos ejercicios pueden realizarse en cualquier lugar y en cualquier momento. Intente que sean de rutina cuando haga una tarea diaria como tomar una ducha, cepillarse los dientes, mirar televisión, viajar al trabajo o responder un correo electrónico. Los hábitos se hacen con la repetición.

Cosas que debe recordar:

No use los músculos del estómago, de los muslos o las nalgas. Coloque su mano sobre el abdomen; si siente que su abdomen se mueve, está usando los músculos del estómago.

Respire libremente y no contenga la respiración. Intente hablar mientras hace los ejercicios.

Nunca haga los ejercicios de Kegel cuando esté cansado. Este músculo no es diferente a otro músculo de su cuerpo. Simplemente no se obtiene la respuesta que se desea si el músculo está cansado.



No. 1	4.9 g
No. 2	20.5 g
No. 3	32.0 g
No. 4	44.0 g
No. 5	55.0 g

Cono vaginal

Dispositivo que se introduce en la vagina y mediante la contracción de los músculos del suelo pélvico se evita

que el cono se mueva.

Se empieza introduciendo el primer cono que es el que pesa menos, como si fuese un tampón, y cuando conseguimos que no se caiga estando de pie o caminar, seguimos con el siguiente hasta que conseguimos que no se caiga. Debe mantenerse durante unos 15 minutos al día. No es necesario usar todas las medidas ya que cada mujer tiene diferente fuerza muscular.

Terapia de estimulación eléctrica

La estimulación de los músculos pudendo o sacros utilizando electrodos vaginales para inhibirla actividad del detrusor o para mejorar a musculatura del suelo pélvico. Se trata de transmitir pequeñas descargas eléctricas de bajo voltaje que provoquen la contracción de estos músculos realizando un ejercicio parecido al que se hace con los conos vaginales.

Entrenamiento vesical

Consiste en programar un horario estricto de visitas al baño para entrenar a la vejiga a almacenar mayor cantidad de orina y durante más tiempo, además de aprender a controlar mejor la necesidad de acudir urgentemente al baño.

BILIOGRAFIA

Manual de cuidadores gravemente afectados. Valdés Pacheco R. Cuidado den pacientes de Esclerosis Múltiple con disfunción urinaria. p33-43. FADEMA

CAMBIOS POSTURALES

En la cama:

Si pasa mucho tiempo en la cama, es necesario que cambie de posición cada 2 horas como máximo, con el fin de evitar la aparición de los riesgos de la inmovilidad prolongada que comentábamos anteriormente.

Es importante que las posiciones adoptadas en la cama sean adecuadas. Para ello, debemos tener en cuenta:

Decúbito supino:

Colocar una almohada para que quede apoyada la cabeza, de modo que el cuello quede recto y alineado con el resto del cuerpo (cuello no flexionado ni extendido).

Situar los brazos a lo largo del cuerpo, con los codos ligeramente flexionados.

Colocar una almohada debajo de las rodillas, de modo que estas queden ligeramente flexionadas.

Evitar un apoyo excesivo de los talones y de los codos en la cama, para ello, amortiguarlo colocando pequeñas almohadas debajo de ellos.

Es importante que los tobillos se encuentren en una posición neutra (90°), por ello, pondremos otra almohada en los pies de la cama hasta alcanzar dicha posición.

Decúbito lateral:

Colocar una almohada para que quede apoyada la cabeza, de modo que el cuello quede recto y alineado con el resto del cuerpo (cuello no inclinado ni rotado).

Adelantar un poco el brazo que queda debajo del tronco para evitar que el peso del cuerpo recaiga sobre él. Este brazo se mantiene flexionado.

El brazo que queda encima debe estar algo flexionado y sobre una almohada, la cual lo separe del tronco.

También este brazo se puede colocar adelantado respecto al cuerpo abrazando una almohada.

Las dos piernas se encuentran flexionadas. Entre ellas, se debe colocar una almohada para evitar el roce.

También, la pierna que queda arriba se puede adelantar respecto a la de abajo. Igualmente, colocaremos una almohada debajo de la rodilla y del pie para evitar la presión de estos contra la cama.

Puede ser necesario la colocación de una almohada detrás de la espalda, para que el tronco no caiga hacia atrás

En la silla de ruedas:

Si el enfermo pasa mucho tiempo sentado en su silla de ruedas, es conveniente que realice pulsiones con frecuencia.

Sedestación:

Es muy importante que el paciente esté bien sentado porque le ayudará en las actividades de la vida diaria (comer, leer, escribir, actividades de ocio y tiempo libre) y podrá contactar con su entorno.

Para ello:

La pelvis se debe encontrar bien nivelada en el asiento, en posición neutra.

Espalda bien apoyada en el respaldo desde la zona lumbar hasta la dorsal.

En cuanto a la cabeza, si no existe control cefálico es necesario utilizar un reposacabezas que recoja la zona posterior y, si fuera necesario, las zonas laterales de la misma.

Las caderas y las rodillas deben estar flexionadas 90°-100°, las plantas de los pies totalmente apoyadas en los reposapiés y los tobillos en una posición neutra (formando un ángulo de 90°). En ocasiones, es necesario colocar cinchas para evitar que los pies se resbalen y cambie esta posición.

Los brazos deben estar completamente apoyados en los reposabrazos y las manos abiertas lo máximo posible con las palmas hacia abajo.

Bipedestación.

Mantenerse de pie, al menos durante media hora al día, aporta al enfermo numerosos beneficios. Entre ellos:

- Proporciona una correcta alineación postural.
- Previene retracciones musculotendinosas.

En pacientes en estado de mínima conciencia, favorece la exploración del entorno.

Activa la circulación sanguínea.

Facilita la respiración. Favorece la expansión pulmonar.

Permite la descarga temporal en zonas de presión como los isquiones, por ejemplo, previniendo así la aparición de úlceras por presión en dicha zona.

Al poder ponerse de pie, proporciona un beneficio psicológico al paciente.

Mejora la estabilidad y el equilibrio de la parte superior del cuerpo.

Ayuda a generar fuerza en los músculos antigravitatorios.

Mantiene el contenido de calcio en los huesos, previene la osteoporosis y por lo tanto posibles fracturas.

Aumenta el peristaltismo intestinal, previene el estreñimiento.

Si la persona pasa por una fase de encamamiento prolongada, la bipedestación se debe alcanzar de forma progresiva. En este caso, la complicación más frecuente es la hipotensión ortostática (aumento de la frecuencia cardiaca y respiratoria, sensación de mareo, sudoración, palidez...).

Existen muchas formas de llegar a esta posición. Siempre se debe tener en cuenta si el afectado lo puede hacer de forma activa asistida, o bien debemos realizarlo de forma pasiva.

Bipedestación Activa Asistida:

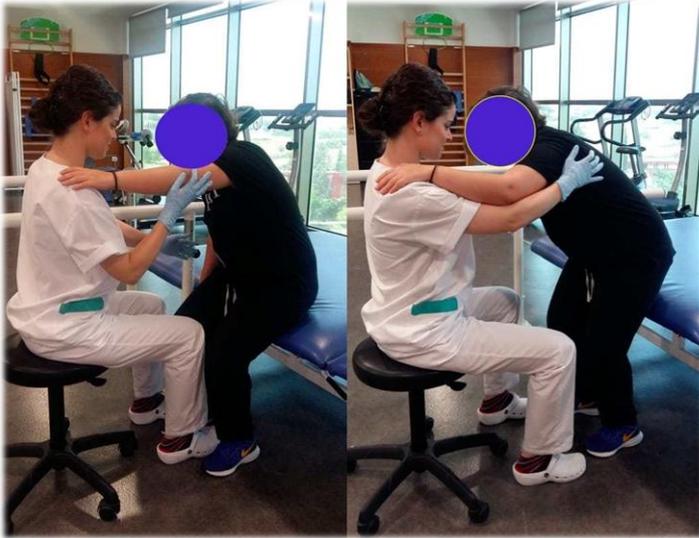
Se puede aplicar más o menos asistencia en función de lo que necesite el paciente.

Poca asistencia: El cuidador se coloca en el lado más débil, con una pierna bloquea la rodilla del paciente para que no se flexione. Con sus manos agarra el brazo del paciente a nivel del hombro y del codo.

También, el cuidador puede agarrar con una mano el brazo y con la otra la cinturilla del pantalón.

Mucha asistencia: El cuidador se pone en frente del paciente, este rodea con sus brazos la espalda del primero.

El que asiste el movimiento coloca sus manos en las escápulas o en la zona glútea o por detrás en la cinturilla del pantalón, sus rodillas bloquean las rodillas del paciente para que no se flexionen durante el cambio de posición.



Indicaciones al paciente:

-La altura de la base donde se encuentre sentado debe ser adecuada. Para ello, tenemos en cuenta que el paciente debe poder apoyar bien los pies en el suelo y el nivel de sus caderas tiene que estar más alto que el de sus rodillas.

-El paciente, con la ayuda del cuidador, debe echar su cabeza y su tronco hacia delante hasta que sea capaz de mirarse las puntas de sus pies.

A continuación, debe impulsarse con sus piernas, hasta alcanzar la bipedestación completa.

Bipedestación Pasiva:

Se realiza cuando el paciente no puede alcanzar la bipedestación de forma autónoma, ni con más o menos asistencia por parte del cuidador.

Para alcanzarla, encontramos varios recursos:

Plano inclinado: Se trata de una camilla eléctrica, con una plataforma donde el paciente puede apoyar completamente sus pies.

Cuando este está tumbado boca arriba, y perfectamente alineado, se usan unas cinchas para estabilizar las rodillas, la pelvis y el tórax. A continuación, se va alcanzando la bipedestación de forma lenta y progresiva.

Se utiliza en los casos de pacientes con debilidad en la musculatura del tronco o en aquellos que vayan a alcanzar esta posición por primera vez, ya que, este dispositivo permite alcanzarla poco a poco, de forma graduada.



Bipedestador: Este dispositivo permite colocar al paciente de pie directamente, con un apoyo firme en pelvis y rodillas.

Se utiliza en los casos donde el paciente tenga un buen control de cabeza y tronco. Por otro lado, también en aquellos que ya hayan adoptado más veces la posición de bipedestación.



ÁREA TERAPIA OCUPACIONAL

Desde la Terapia Ocupacional se ofrecen alternativas de intervención para que el cuidado y la asistencia sean lo más óptimos posibles.

Así, el terapeuta ocupacional provee a los cuidadores de conocimientos sobre el trastorno que padece su familiar y la importancia que tienen los distintos niveles de deterioro sobre la conducta del enfermo, y por otro lado entrena a los cuidadores para que utilicen de manera positiva y efectiva el fomento de la independencia en el desempeño de las actividades de la vida diaria.

A continuación, comentaremos algunas pautas a tener en cuenta:

Realizar las transferencias de forma correcta.

De la cama a silla de ruedas / silla de ruedas a cama:

Para llevar a la persona hasta una posición sentada, debemos voltearle sobre el mismo lado de la silla de ruedas.

Pondremos uno de sus brazos bajo los hombros del paciente y uno detrás de las rodillas. Flexionamos sus rodillas.

Balancearemos los pies de la persona fuera del borde de la cama y aprovecharemos el impulso para ayudarle al paciente a sentarse.

Le moveremos hasta el borde de la cama y bajaremos la cama de forma que los pies queden tocando el suelo.

Quitaremos uno de los reposabrazos de la silla de ruedas, en este caso el que está pegado a la cama y quitaremos el reposapiés.

Le agarraremos de la cinturilla del pantalón o de la cintura, y seguido haremos un movimiento giratorio con la pierna fija con la cadera de manera que el quede sentado en la silla, nosotros situados enfrente de él con nuestras piernas bloquearemos sus pies, es decir, poniendo una pierna nuestra entre las dos suyas.

Le acomodaremos y le preguntaremos cómo se encuentra.

Si es necesario que la persona mantenga la postura le colocaremos un cinturón o un peto.

De silla de ruedas a sillón:

Debemos acercarle con la silla de ruedas al lado del sillón de manera perpendicular. Frenaremos la silla de ruedas y retiraremos el reposapie y el reposabrazo del lado más cercano al sillón.

Nos colocamos enfrente de la persona con la espalda recta pero las rodillas flexionadas y los pies separados.

Le rodearemos con nuestros brazos y le agarraremos de la cintura o del pantalón.

Nos desplazaremos hacia detrás, le levantaremos de la silla y giraremos rápidamente.

Deslizaremos nuestro cuerpo hacia adelante y le sentaremos en el sillón, si es necesario y deberíamos ponerle un cojín en el asiento.

Dejarle bien sentado, si es necesario utilizaremos cinturones o petos para que mantenga la postura.

De silla de ruedas a baño:

Trasladaremos a la persona hacia el baño.

Aseguraremos que la silla de ruedas continúa frenada y situada junto al inodoro con el apoyabrazos retirado.

Nos colocaremos delante de la persona con las piernas dobladas y la espalda recta.

Protegeremos la pierna de la persona más cercana al inodoro, con un pie adelantado, y el otro más atrasado.

Abrazaremos a la persona bajo los brazos, con una mano a la altura del hombro y la otra a la altura de la parte baja de la espalda.

Desplazaremos el peso de su cuerpo hacia atrás para despegar a la persona de la silla.

Una vez las nalgas de la persona se han levantado ligeramente, giraremos sobre la punta de los pies para orientarla hacia el asiento de destino.

Al acabar el giro, asegurarse de que la persona queda bien sentada con las nalgas centradas en el inodoro y apoyada en el respaldo para acomodarla correctamente.

Para la realización de este desplazamiento es recomendable que la altura de la silla de ruedas esté al mismo nivel que la altura del inodoro.

Asimismo, debemos retirar el brazo de la silla de ruedas del lado del giro para facilitar el paso.

Debemos mantener siempre la posición con las rodillas flexionadas y desplazando el peso de su cuerpo hacia atrás para evitar cargar con todo el peso del cuerpo de la persona.

IMPORTANTE: Si al cuidador le resulta muy complicado realizar las transferencias de esta forma, o se sigue haciendo daño, es conveniente utilizar una grúa eléctrica.

2.2 Correcto posicionamiento en la silla de ruedas.

Adquirir una buena postura en la silla de ruedas aporta comodidad a la persona afectada, le ayuda a reducir presión en glúteos, muslos, zona cervical y lumbar. Por otro lado, le permite optimizar el esfuerzo consiguiendo la máxima funcionalidad de la silla invirtiendo menos cantidad de energía.

Los aspectos básicos a tener en cuenta son:

Asiento: Lo ideal es que el peso se distribuya en la mayor superficie posible, por ello, el asiento no debe ser ancho (el usuario puede adoptar posturas asimétricas), ni estrecho (el usuario sentirá presión y pueden aparecer escaras). Para calcular la anchura ideal del asiento es necesario medir la anchura total de las caderas y sumarle 2,5 centímetros a cada lado, con el fin de que queden unos dos dedos entre los muslos y el lateral de la silla de ruedas. Es importante tener en cuenta si la persona usa ropa gruesa o amplia.

El asiento de la silla de ruedas no debe quedar corto (se acumulará presión en los glúteos), ni largo (la zona de detrás de las rodillas acumulará demasiada presión y el usuario intentará deslizarse hacia adelante para evitarla).

La longitud óptima del asiento es la que, estando el usuario sentado erguido, deja de 3 a 5 centímetros entre el asiento y la zona posterior de las rodillas (huecos poplíteos).

Por otro lado, el asiento debe ser firme y no hundirse. Se aconseja utilizar un cojín anatómico más bajo por detrás para acomodar la forma de los glúteos repartiendo la presión.

Reposapiés: Se deben encontrar, al menos, a unos 5 centímetros por encima del suelo y, si sale a la calle con frecuencia, al doble de altura, para poder salvar escalones.

Una vez sea ajustada esta altura, debemos asegurarnos de que las rodillas queden con una flexión de 90° y los tobillos en una posición neutra (toda la planta del pie apoyada).

Altura del respaldo: La importancia del respaldo radica en su capacidad para estabilizar el tronco, por lo tanto, depende de la patología de cada usuario y es fundamental para su comodidad y para mantener la funcionalidad de los miembros superiores, sobre todo, es importante que no impida el movimiento de estos en el momento de la autopropulsión.

Reposabrazos: Se aconseja que los codos queden apoyados a 90° , ya que, si están más altos, la zona cervical y los hombros pueden resentirse y, si son más bajos, el usuario se dejará caer hacia un lado.



2.3 Accesibilidad, ayudas y adaptaciones para la diversidad.

Puertas:

Acceso exteriores: 1m de ancho x 2,20 m de altura.

Acceso interiores: 90 cm con ángulo de apertura de 90° .



Pasillo:

Anchura: 90 cm a 1, 20 m.

Baño:

Dimensiones interiores:

Permitirá un espacio de 1,50m x 1,50m, fuera de la confluencia de piezas de baño y del barrido de la puerta.

Aparatos sanitarios:

Lavabo: regulable en altura, libre el frontal, grifo mono mando.

Inodoro: 45 a 47 cm, espacio libre a un lado como mínimo a 75 cm para colocar la silla.

Cisterna: mecanismo de accionamiento grande o de palanca.

Barras de ayuda: a ambos lados y la corresponde al lado de la aproximación debe ser abatible, preferible 2 barras. Altura 70 o 75 cm, ya 35 cm del eje del inodoro.

Espejo: mínimo 46 cm de ancho x 137 cm de alto, posible inclinación de 10 °.

Cocina:

Altura de encimeras y resto de mobiliario: 80 a 90 cm, si está en silla de ruedas, será menor. La mesa debe tener una altura libre mayor a 70 cm. Posible espejo.

Vehículo propio familiar:

Acceso al vehículo:

Plataformas elevadoras laterales o posteriores.

Rampas escamoteables: Con acompañante, una pendiente de 30% mientras que cuando el usuario este solo, la pendiente será de 10%. Debe tener una anchura de 80 cm y soportar un peso de 250kg.

Superficie de alojamiento:

Longitud: 120 cm.

Anchura: 80 cm.

Altura: Altura usuario en la silla de ruedas más de 5cm.

2.4) Adaptaciones

ALIMENTACIÓN:

Vaso escotado:

Facilita igualmente la ingestión de líquidos a personas mayores con dificultades para mover las extremidades superiores o que padezcan dolores al realizar movimientos con los hombros.



Platos adaptados:

Plato con fondo en pendiente. Su base de goma impide que se deslice. Ideales para personas que sólo pueden utilizar una mano.



Cubiertos adaptados:

Diseñados para personas con dificultad de agarre. Permiten realizar su función a personas con dificultad para movilidad las manos, problemas para realizar el arco de movimiento o alguna alteración en la forma.



ASEO / DUCHA:

Silla de transferencia de ducha/baño:

Práctica para el aseo diario de personas con dificultad de movimiento. Las ruedas están señalizadas en la parte frontal utilizadas para su correcto posicionamiento.



Asideros:

Ofrecen seguridad a las personas con dificultad de movimiento. Sirven para dar sujeción a la persona y agarre para sentarse y levantarse en la silla de ducha o para desplazarse.



Silla giratoria de baño:

Este tipo de silla de baño, permite a los usuarios con movilidad reducida, entrar de frente a la ducha o bañera, y una vez sentados, girar hacia un lado para introducirse bien en la bañera o en el plato de ducha. También facilita el aseo al cuidador, ya que al ser giratorio podemos mover al usuario.



VESTIDO:

Calzadores:

Para facilitar la introducción del pie en el zapato. Dispone de un mango largo que se hace más cómodo de utilizar.

Este tipo de producto puede ser de gran utilidad en personas de movilidad reducida o que tengan alguna discapacidad.



Sin necesidad de doblar la cintura o la cadera. Ideal para personas de movilidad reducida.

Ayuda para ponerse las medias y los calcetines sin realizar apenas esfuerzo.



Abrochador de cremalleras y botones:

Permite abrocharse los botones con una sola mano y subir cremalleras gracias a un gancho en la parte posterior. Ideal para personas con escasa movilidad en los dedos.



HABITACIÓN:

Cama articulada:

Son propias para proporcionar una mayor comodidad a las personas enfermas o de movilidad reducida.

Son ideales para personas con movilidad reducida que tengan problemas para levantarse y pasan gran parte del día en la cama.



Pinzas de largo alcance:

Ideales para adultos mayores o personas con poca movilidad que deseen tomar artículos de difícil acceso.



ESCALERAS U OTROS ESPACIOS:

Salvaescaleras:

Permite salvar todo tipo de obstáculos, como escalones o escaleras, a los usuarios con sillas de ruedas o personas con dificultad para subir y bajar escalones.



ÁREA LOGOPEDIA

Para mejorar la calidad de vida de las personas fuera de las instalaciones del centro, desde el departamento de logopedia de ADEM-TO se ofrecen una serie de ejercicios destinados a la mejora del habla y la voz, así como del proceso que se lleva a cabo a la hora de tomar alimentos.

Es importante que como cuidador ayudes a cambiar algunos hábitos posturales y a adaptar la textura de los alimentos cuando la eficacia y/o la seguridad de la deglución se vean afectadas.

Con respecto a los ejercicios de relajación y respiración, es importante que durante las primeras veces acompañes a la persona enferma con el fin de ofrecerle un feedback de cómo lo hace. Puedes mantener la ayuda hasta que lo consideres necesario o lo haya adquirido.

3.1 Ejercicios de respiración y relajación.

RESPIRACIÓN:

Una respiración adecuada es la base de una buena voz hablada y cantada. Es básico el entrenamiento de la respiración en la voz normal.

EJERCICIO 1:

Inspire por la nariz de forma lenta, profunda y regular – sostenga el aire durante 2 segundos – espire por la nariz de la misma forma. Repetir 3 veces.

Inspire por la nariz de la misma forma que antes – retenga el aire durante 2 segundos – espire por la nariz de forma rápida y continua. Repetir 3 veces.

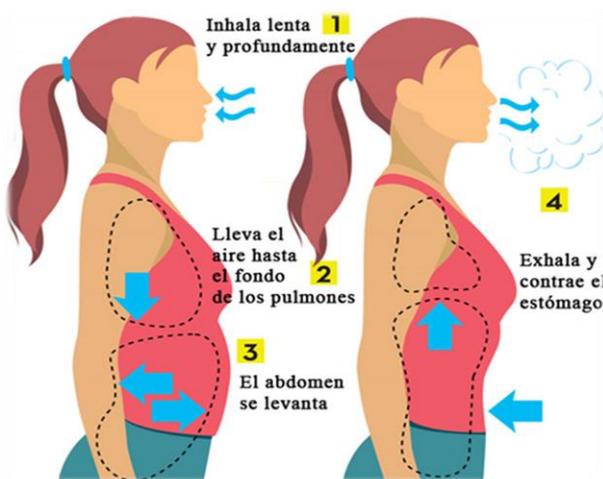
EJERCICIO 2:

Inspire por la nariz de forma lenta, profunda y regular – retenga el aire durante 2 segundos – espire por la boca. Repetir 3 veces.

RELAJACIÓN:



3.2 Control respiración abdominal



3.3 Ejercicios para mejorar o fortalecer los músculos bucofonatorios

“Morritos”: Con la boca cerrada, sacamos los labios un poco hacia afuera como si fuésemos a besar, y subimos y bajamos la mandíbula en esta posición.

“Asco – asombro”: Arrugamos toda la cara como poniendo un gesto de asco o desprecio, y la estiramos después como en gesto de asombro.

“Labios fuertes”: Con los dientes juntos, apretamos los labios al máximo durante unos segundos y acto seguido los estiramos dejando ver los dientes.

“Boca de pez”: Con los labios un poco hacia afuera, abrimos y cerramos la boca dejando caer la mandíbula, la cual debe estar lo más relajada posible.

“Limpieza de dientes”: Con la boca cerrada, giramos la lengua en círculo en ambos sentidos, situándola para girar entre los labios y los dientes.

“Cruz”: Con la boca entreabierta, tocamos con la punta de la lengua los dientes superiores, los inferiores, y las comisuras de los labios (como haciendo una

cruz). Seguiremos siempre el mismo orden, y la velocidad de realización dependerá del grado de destreza con que se realice el ejercicio.

“Lengua fuera”: Sacamos la lengua estirándola durante unos segundos y la volvemos a meter en la boca.

3.4 Ejercicios para mejorar o fortalecer el tono vocal/impostación vocal

Impostación: Permite fijar la voz en las cuerdas vocales para emitir el sonido en su plenitud sin vacilación ni temblor.

Se realizará una práctica de vocalización áfona fundamental para lograr un ataque vocal adecuado, es decir, suave, sin golpes, sin esfuerzos.

EJERCICIO 1:

Realizar una inspiración nasal, tranquila, silenciosa y profunda. Retener el aire unos segundos.

Espirar por boca, con los labios y dientes apenas separados, en un soplo suave y prolongado.

Importante: Recordar la práctica respiratoria. El aire debes llevarlo a la zona costo diafragmática; así lograrás introducir mayor cantidad de aire, producirás una buena ventilación y oxigenación y el soplo cumplirá la función de relajar el tracto vocal.

EJERCICIO 2:

Realiza una inspiración nasal, profunda y silenciosa. Retener el aire unos segundos.

Espirar por la boca, colocando todos los órganos articulatorios con la forma de la vocal “O”.

EJERCICIO 3:

Ídem al ejercicio anterior pero con la vocal "U".

EJERCICIO 4:

Ídem ejercicios anteriores, pero con la vocal "A".

Utilizamos estas tres vocales, ya que, son las que requieren un esfuerzo menor.

EJERCICIO 5:

Realiza una inspiración nasal, profunda y silenciosa. Retener el aire unos segundos.

Comenzar a espirar como en el ejercicio 2, agregando sonido al final.

Utilizar las tres vocales ampliando lo sonoro y disminuyendo lo áfono.

Así lograrás pronunciar el sonido directamente, con un ataque suave.

EJERCICIOS DE RESPIRACIÓN:

Inclina la cabeza hacia adelante mientras realizas una inspiración profunda, llenando la parte inferior de los pulmones, notando como sube la tripa.

A continuación, espira llevando la cabeza a su posición normal. Ahora inspiración subiendo la cabeza hacia arriba y tras ello espíralo bajando de nuevo la cabeza a su posición inicial.

inspiración girando la cabeza al lado derecho y después vuelve a llevar la cabeza a su posición inicial soltando el aire. Ahora inspira girando la cabeza hacia el lado izquierdo y suelta el aire al volver la cabeza.

coge aire mientras flexionas lateralmente el cuello, como si pretendieras tocarte el hombro con la oreja derecha, y una vez conseguido expulsa el aire por la boca volviendo la cabeza a su posición inicial. Repite el mismo ejercicio hacia el lado izquierdo.

Ahora pasamos a realizar la respiración moviendo los hombros y los brazos, de modo que puedes comenzar elevando los hombros mientras realizas una inspiración profunda, tras la cual podrás bájalos, relajándolos, mientras exhalas el aire por la boca.

3.3 EJERCICIOS PARA MEJORAR O FORTALECER LOS MÚSCULOS BUCOFONATORIOS:

- Poner bigote: Poner trozo de esparadrapo en labio superior y paciente tener que retirar con gestos faciales o moviendo la lengua.

3.4 EJERCICIOS PARA MEJORAR O FORTALECER EL TONO VOCAL/IMPOSTACIÓN VOCAL:

- Realice cambios de tono e intensidad prolongando las vocales. Empiece con volumen bajo, aumente la intensidad y finalmente recoja el sonido disminuyendo nuevamente la intensidad.

AAA AAAAAAAAAAAAAAAAAAAAAAAAAA

- Empiece con tono grave, ascienda hasta el tono más agudo y luego realice el desplazamiento del tono agudo al grave, con todas las vocales
- Con la vocal /i/ realice cambios de tono de agudo a grave rítmicamente.
- PRONUNCIAREMOS MÁS FUERTE LA SILABA QUE ESTÁ DESTACADA:

corona camarada rotuladores
estufa campesino desconfianza
maduro positivo paracaídas
tozudo armónica refrigerador
tropezar amarillo matemáticas
cuadrado indispuerto multiplicación
tentempié nefrítico vocabulario
estruendo resistente felicidades
ábaco guardarropa ortografía
sándalo automóvil inteligentes

- DIGA LAS SIGUIENTES FRASES, IMAGINANDO QUE ESTÁ HABLANDO DE BALCÓN A BALCÓN CON EL/LA VECINO/A. DEBE PRONUNCIAR MUY BIEN Y PROYECTAR LA VOZ, SIN NECESIDAD DE GRITAR.

¿Cómo estás? Prepárame un café
¿Tienes sal? Dos de cuarto
¿Te gustaría ir al cine? ¿Cuánto vale?
Buenos días ¿Qué hora es?
Buenas tardes ¿Por qué no vienes?
Buenas noches ¿Dónde vive?
No me queda leche ¿Cuándo es tu aniversario?
¿Con quién viene a la fiesta? ¿De dónde es?
¿A qué hora hemos quedado? ¿Vamos a la playa?

3.5 Síntomas que nos alertan de dificultades deglutorias.

Atragantamientos (incluidos los que se producen con la propia saliva).

Tos, durante y tras las comidas.

Cambios en el timbre de la voz: voz húmeda.

Residuos de alimentos en la boca.

Pérdida de apetito.

Pérdida de peso.

Presencia de neumonías.

Malnutrición o deshidratación.

Y rechazo a determinados alimentos.

3.6 Posturas o ayudas para mejorar la deglución.

Beber a sorbitos y, en el momento de tragar, inclinar la cabeza hacia delante sin levantarla, hasta asegurarse de que ha habido una buena deglución.

Si se bebe seguido, debe ser despacio, concentrándose en el acto de beber y no tirar nunca la cabeza hacia atrás.

Masticar despacio y con la boca cerrada.

Tomar alimentos de fácil masticación, blandos, homogéneos y lubricados.

No tragar hasta que no se haya conseguido un bolo alimenticio homogéneo, y que no quede nada sin masticar.

Colocarse poco volumen de comida en la boca.

Seguir una dieta lo más equilibrada posible con todos los grupos de alimentos, para mantener en todo momento un buen estado de nutrición e hidratación.

3.7 Alimentos a los que debe ponerse especial atención cuando aparece la disfagia.

ALIMENTOS CON TEXTURA MIXTA:

Leche con galletas.

Sopa de arroz o pasta.

Yogures con trocitos.

Puré de leche con galletas, bizcocho o pan.

Sopa de sémola de arroz o trigo.

Yogures de sabores o naturales.

ALIMENTOS QUE DESPRENDEN LÍQUIDOS:

Sandía.

Naranja.

Mandarina.

Pera de agua.

Plátano maduro chafado.

Manzana al horno o compota.

Triturados de fruta fresca.

ALIMENTOS QUE PUEDEN FUNDIRSE O DERRETIRSE:

Helados.

Gelatinas.

Agua gelificada apta para disfagia.

Agua con espesante.

ALIMENTOS QUE NO FORMAN BOLO:

Arroz.

Legumbres enteras.

Guisantes.

Arroz muy pasado (tipo risotto).

Humus de legumbres.

Crema de guisantes.

ALIMENTOS QUE SE DESMENUZAN EN LA BOCA:

Carne picada.

Galletas.

Milhojas.

Carne picada en canelón.

Lasaña.

ALIMENTOS PEGAJOSOS O IMPACTANTES:

Leche condensada.

Miel.

Bollería.

Pan de molde.

Croquetas.

Puré de patata.

Bollería solo en puré con leche.

Croquetas caseras, solo rebozadas con huevo.

Buñuelos de bacalao.

Puré de patata con cebolla y mahonesa.

ALIMENTOS RESBALADIZOS:

Guisantes.

Berberechos.

Judías.

Pastel de pescado.

Pastel de verduras.

ÁREA TRABAJO SOCIAL

Los Servicios Sociales de Atención Primaria constituyen el primer nivel de atención del Sistema Público de Servicios Sociales. Son servicios de titularidad y gestión pública que se desarrollan en el ámbito del municipio.

Se accede a estos servicios a través del Trabajador/a Social, figura profesional que está implantada en el 100% de los municipios de la región y que se constituye en el profesional de referencia cuando la persona accede al Sistema Público de Servicios Sociales.

Existen diferentes prestaciones en el Sistema Público.

PRESTACIONES TÉCNICAS Y SOCIALES.

Son el conjunto de intervenciones realizadas por equipos profesionales dirigidas a la prevención, protección, promoción de la autonomía personal y a la inclusión e integración social.

Dichas prestaciones garantizan y constituyen un derecho subjetivo y son las siguientes:

Información y Orientación.

Estudio, Valoración y Acompañamiento.

Atención a la familia o unidad de convivencia y a los menores y jóvenes.

Ayuda a domicilio.

Teleasistencia Domiciliaria.

Alojamiento temporal para situaciones de urgencia social.

Prevención y atención integral ante situaciones de exclusión social.

Fomento de la participación social en el ámbito comunitario.

PRESTACIONES ECONÓMICAS O DE CARÁCTER ESENCIAL:

Ingreso Mínimo Vital.

Ingreso Mínimo de Solidaridad (parcialmente suspendido).

Ayudas de Emergencia Social.

Adecuación de la vivienda en situación de emergencia social.

PRESTACIONES COMPLEMENTARIAS:

Ayudas a Familias Numerosas con hijos menores, importante tener en vigor el título de Familia Numerosa.

Ayudas para el mantenimiento de las condiciones básicas de vida.

Complemento para titulares de Pensión No Contributiva que residan en una vivienda alquilada.

PRESTACIONES DE ÁMBITO ESTATAL O GESTIÓN AUTONÓMICA:

Pensión Contributiva de la Seguridad Social: Son prestaciones económicas y de duración indefinida, aunque no siempre, cuya concesión está generalmente supeditada a una previa relación jurídica con la Seguridad Social (acreditar un período mínimo de cotización en determinados casos), siempre que se cumplan los demás requisitos exigidos:

Por [jubilación](#).

Por [incapacidad permanente](#): total, absoluta y gran invalidez.

Por [fallecimiento](#): viudedad, orfandad y en favor de familiares.

Pensiones No contributivas de la Seguridad Social:

PNC de Invalidez.

PNC de Jubilación.

Pueden ser beneficiario de estas pensiones de Invalidez y Jubilación los ciudadanos españoles y nacionales de otros países, con residencia legal en España que cumplan los requisitos establecidos en la normativa de referencia.

La gestión de estas PNC está atribuida los órganos competentes de cada Comunidad Autónoma.

<http://www.castillalamancha.es/gobierno/bienestarsocial/estructura/dgacsocco/actuaciones/prestaciones-econ%C3%B3micas-del-sistema-p%C3%BAblico-de-servicios-sociales>

CATÁLOGO DE PRESTACIONES Y SERVICIOS DEL SISTEMA PARA LA AUTONOMÍA Y ATENCIÓN A LA DEPENDENCIA.

El procedimiento tiene dos fases, la primera establece el grado de Dependencia (I, II, III) y el segundo reconoce el derecho al acceso de servicios y prestaciones.

SERVICIOS:

Servicios de Promoción de la Autonomía Personal. SEPAP-Mejórate.

Ayuda a Domicilio.

Teleasistencia.

Centro de Día para personas con discapacidad.

Estancias Diurnas para personas mayores.

Atención Residencial de carácter temporal.

Atención Residencial de carácter permanente para personas mayores:

Residencias para Personas Mayores.

Viviendas de Personas Mayores.

Atención residencial para personas con discapacidad física.

Viviendas con apoyo.

Residencias para personas con discapacidad física gravemente afectadas.

Atención residencial para personas con discapacidad intelectual.

Viviendas con apoyo.

Residencias comunitarias.

Centros integrales de atención a personas con discapacidad intelectual gravemente afectadas.

PRESTACIONES ECONÓMICAS (PE):

PE Vinculada al servicio: destinada a la financiación del coste de servicios del catálogo.

PE para cuidados en el entorno familiar: su reconocimiento es excepcional y está destinada a la financiación de gastos derivados de la atención prestada por cuidador no profesional.

PE de asistencia personal: destinada a la financiación de la contratación de un Asistente Personal.

¿QUÉ SERVICIOS Y PRESTACIONES ECONÓMICAS SE PUEDEN RECIBIR A LA VEZ?

Pueden recibirse a la vez los servicios de teleasistencia, de promoción de la autonomía personal, de ayuda a domicilio, de estancias diurnas para personas mayores, de centro de noche y de centro de día para personas con discapacidad. Las prestaciones económicas son incompatibles entre sí.

La prestación económica vinculada a un servicio tiene las mismas incompatibilidades previstas para ese servicio. Los servicios de promoción y de teleasistencia son compatibles con las prestaciones económicas. El resto de los servicios son incompatibles con las prestaciones económicas, salvo la prestación para cuidados en el entorno familiar, que podrá ser compatible con el servicio de ayuda a domicilio para personas con Grado II y III; con la atención residencial temporal (convalecencia, descanso o formación del cuidador) por un máximo de 45 días al año, y con el servicio de centro de día de atención a personas con discapacidad que tengan reconocido Grado III.

<http://www.castillalamancha.es/gobierno/bienestarsocial/estructura/dgatenciondependencia/actuaciones/cat%C3%A1logo-de-prestaciones-y-servicios-del-sistema-para-la-autonom%C3%ADa-y-atenci%C3%B3n-la-dependencia>

VALORACIÓN GRADO DISCAPACIDAD.

Proceso realizado por los Equipos Técnicos de Valoración donde emiten un dictamen técnico que reconoce, califica y declara el porcentaje de discapacidad de una persona.

TARJETA DE ESTACIONAMIENTO PARA PERSONAS CON MOVILIDAD REDUCIDA.

AYUDAS DE FOMENTO.

Ayudas para el alquiler de una vivienda.

Ayudas a la rehabilitación de una vivienda:

Línea A: Actuaciones en elementos comunes de edificios de tipología residencial colectiva de viviendas.

Línea B: Actuaciones en viviendas ubicadas en edificios de tipología residencial colectiva (en pisos).

Línea C: Actuaciones en vivienda unifamiliares aisladas o agrupadas en fila

Ayudas para la adquisición de viviendas a jóvenes.

Ayudas COVID-19.

Bolsa de vivienda.

ÁREA PSICOLOGÍA:

Una enfermedad neurológica tiene un importante impacto, no sólo sobre la persona afectada, sino también sobre su familia y el entorno más cercano.

Debido a dicha enfermedad, el paciente sufre una serie de consecuencias físicas, psíquicas y sociales, que alteran su funcionalidad y autonomía y conllevan una pérdida de independencia que recae sobre las personas más cercanas.

Por otra parte, este entorno directo atraviesa una importante situación de estrés, aparece un sentimiento de pérdida, ya que, la persona enferma no es la que era, entonces surge la necesidad de modificar los roles adaptándose a esta nueva situación.

Todo ello supone una sobrecarga física y emocional que se conoce como SÍNDROME DEL CUIDADOR.

Los principales síntomas de este síndrome son:

- Agotamiento físico y mental.
- Labilidad emocional: cambios de humor repentinos.
- Depresión y ansiedad.
- Conductas de consumo abusivas (tabaco, alcohol).
- Trastorno del sueño.
- Alteraciones del apetito y del peso.
- Aislamiento social.
- Dificultades cognitivas: pérdidas de memoria, atención.
- Problemas laborales.

Para evitar la aparición de este síndrome es necesario que el cuidador sepa cuidar a la persona enferma, pero también sepa cuidarse a sí mismo.

Para cuidar a la persona enferma es necesario:

Estar perfectamente informado de la enfermedad que padece y de cómo se siente.

Satisfacer, en la medida de lo posible, las necesidades físicas y emocionales del afectado.

Ser empático.

Evitar la irritabilidad y los nervios.

Relacionarse con la persona afectada sin alterar sus sentimientos.

- Ser realista pero positivo.
- Fomentar la autonomía del afectado, incluso que este tenga cada vez más responsabilidades dentro de sus posibilidades.
- Evitar el aislamiento de esta persona y favorecer sus relaciones sociales.
- Ser paciente y mantener la calma.
- Simplificar las tareas y hacer participar en ellas al enfermo.
- Fomentar la autoestima de la persona cuidada.
- Mantener el funcionamiento familiar con la máxima normalidad posible.
- Para que el cuidador cuide de sí mismo:
- Es necesario contemplar tres aspectos fundamentales: lo físico, lo emocional y lo social.

FÍSICAMENTE:

- Hacer ejercicio con regularidad. De este modo, se obtendrán mejoras físicas (mejora el sueño, sensación de "estar en forma", fortalecimiento del sistema cardiovascular y respiratorio, fortalecimiento del sistema músculo – esquelético, mejora del equilibrio) y mejoras psíquicas (buen estado de ánimo, menos estrés y ansiedad, relajación, mejora la imagen que se tiene de sí mismo).
- Cuidar la alimentación.
- Dormir lo suficiente.

EMOCIONALMENTE:

- Aprender a relajarse: Realizar técnicas de relajación al menos una vez al día durante 30 minutos, entre ellas, se recomienda la “Relajación autógena de Schultz”, que consiste en:
- Adquiere una posición cómoda, tumbado en una cama o en una colchoneta, por ejemplo.
- Dedicar unos minutos a sentir lo que se describe en cada punto:
- Sensación de pesadez y calor en las extremidades. Siente como tus brazos y tus piernas pesan cada vez más y a continuación, se van poniendo poco a poco calientes.
- Regulación de los latidos del corazón. Escucha el ritmo de tu corazón, procurando que este lata cada vez más lento y de forma más controlada.
- Sensación de tranquilidad y autoconfianza. Si te vienen a la mente pensamientos que te distraigan, descártalos tranquilamente.
- Concentración en la respiración abdominal. Para finalizar esta técnica realiza respiraciones profundas dirigiendo el aire hacia el abdomen (nota cómo se hincha tu región abdominal al coger aire).

SOCIALMENTE:

- Mantener aficiones e intereses. Evitar el aislamiento. En la vida del cuidador debe permanecer el entretenimiento y las ganas de aliviar la carga de cuidar, para tener energía suficiente para seguir cuidando al dependiente.
- Acudir a Unidades de Respiro Familiar. Centros especializados que atienden a personas durante periodos temporales. La persona enferma estará atendida por profesionales, mientras el cuidador realiza otras tareas o simplemente descansa del cuidado diario.

CUIDANDO DEL CUIDADOR

Las consecuencias derivadas de la EM repercuten de forma muy importante en la red familiar y en el entorno social. Es por esto que se afirma que “no hay personas con EM sino familias con EM”.

La familia presenta dos fases de adaptación a la EM:

1.- Fase aguda: tras el diagnóstico hay sentimientos de miedo, donde el familiar puede sentirse incluso más angustiado que el propio afectado. Esta fase se vive como una amenaza, lo que hace que aparezcan nuevas conductas como son la sobreprotección, sentimientos de culpa, falta de conocimiento de las limitaciones del enfermo.

2.- Fase crónica o de consolidación: la familia ha aprendido a vivir con la EM y las situaciones que ésta genera: aparición de brotes, tratamiento, limitaciones... Este aprendizaje es útil para aprender a tomar decisiones y buscar soluciones a los problemas.

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. Normalmente es la familia quien proporciona ese apoyo y cuidado, pero lo habitual es que haya una persona sobre la que recaiga la mayor parte del trabajo y de las responsabilidades.

La tarea de cuidado implica múltiples actividades, dependiendo del nivel de afectación de enfermedad. Las más frecuentes son:

- Ayuda a la higiene personal
- Ayuda en actividades de la casa (cocinar, planchar, lavar, limpiar...)

- Ayuda para las movilizaciones
- Ayuda para el desplazamiento dentro y fuera de casa.
- Ayuda para el transporte fuera de casa.
- Ayuda para realizar gestiones fuera de casa.
- Supervisión en la toma o aplicación de medicamentos.
- Colaboración en las tareas de enfermería
- Ayuda en la alimentación
- Ayuda en la comunicación
- Hacer muchas “pequeñas cosas”, como por ejemplo llevar un vaso de agua.

Muchas de estas tareas y otras tantas son llevadas a cabo, en su mayoría, por una sola persona, por lo que la vida de ésta se verá influida e incluso limitada por la tarea de cuidar.

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

Repercusiones psicológicas

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

La persona cuidadora, con frecuencia, siente que todos los aspectos de su vida se han visto afectados, incluso algunos han quedado anulados. También que su salud se ha resentido, que no dispone de suficiente tiempo para realizar actividades, incluso para disfrutar de su tiempo libre, etc. Algunos cambios que experimentan son:

- Cambios en las relaciones familiares: depende de quién sea la persona cuidada (si la relación es de pareja, el cuidador principal tiende al aislamiento social y encuentra dificultades para establecer nuevas relaciones; a la soledad se le añade la necesidad de desempeñar el rol del progenitor ausente. Se ve empujado a asumir un rol de cuidador que no estaba formulado dentro de las expectativas de formar una pareja. Por el contrario, si la persona afectada es un hijo, el rol de cuidador ya ha sido desempeñado anteriormente y se asume con mayor facilidad, además se dispone del apoyo mutuo entre los padres y las responsabilidades pueden ser compartidas. La experiencia demuestra que cuando la persona afectada es uno de los cónyuges, la familia presenta menor capacidad de adaptación que si la persona afectada es un hijo).

- Cambios laborales: para muchos cuidadores no resulta fácil compaginar el cuidado con el trabajo y se ven obligados a reducir su jornada laboral o incluso abandonarla.
- Dificultades económicas: debido a la situación (reducir la jornada o abandonar el trabajo), los ingresos pueden verse reducidos y los gastos aumentar.
- Cambios en el tiempo libre: el cuidado de una persona dependiente exige mucho tiempo.
- Cambios en la salud: sobre todo notan cansancio físico y la sensación de que su salud ha empeorado.
- Cambios en el estado de ánimo: pueden experimentar sentimientos positivos por la satisfacción de cuidar a un ser querido. Pero también, muy frecuentemente, pueden experimentar consecuencias psicológicas negativas, como sentimientos de tristeza, culpa, preocupación y ansiedad, así como un aumento de la irritabilidad.

Todos estos cambios pueden provocar sobrecarga o agotamiento emocional, que se define como el conjunto de problemas físicos, mentales y socioeconómicos que experimentan los cuidadores de enfermos crónicos, que pueden afectar a sus actividades de ocio, relaciones sociales, amistades, intimidad, libertad y equilibrio emocional”.

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

EL AUTOCUIDADO

El autocuidado se define como “todas aquellas actitudes y acciones que adopta el cuidador familiar que van encaminadas a valorarse a uno mismo, quererse y cuidarse”.

El objetivo es mantener y mejorar la propia salud física y mental.

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

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

Existen una serie de síntomas que pueden indicar al cuidador si está sufriendo agotamiento y/o estrés. Algunos de estos síntomas son:

- Pérdida de energía, cansancio continuo.
- Aumento o disminución del apetito.
- Problemas de sueño (por exceso o por defecto).
- Aislamiento social.
- Pérdida de interés por las actividades habituales o por las personas que anteriormente le resultaban agradables.
- Consumo excesivo de medicamentos para dormir u otros, de bebidas alcohólicas, con cafeína, etc.
- Problemas de memoria y dificultad para concentrarse.
- Cambios bruscos de humor, mayor irritabilidad, enfadarse más fácilmente, tratar a otros familiares e incluso a la persona cuidada de forma menos amable y menos considerada de lo habitual.
- Problemas físicos (palpitaciones, molestias digestivas) y psicológicos. En ocasiones, no admitiendo la existencia de dichos problemas.
- Cambios en el estado de ánimo.
- Ansiedad.
- Aparición de sentimientos depresivos, nerviosismo y dificultad para superarlos.

Cuando aparecen estos síntomas, en mayor o menor medida este debe pararse a pensar, darse

HERRAMIENTAS PARA UN MEJOR CUIDADO DE SÍ MISMO

Medidas que ayudan a cuidar de sí mismo para que la tarea de cuidado sea lo más satisfactoria posible.

1. ORGANIZACIÓN DEL TIEMPO

El cuidador siente que su vida social, familiar y laboral se ve afectada o incluso verse anulada. Este aspecto es muy importante ya que cuando las actividades no puedes compaginarse con su vida diaria o requieren de la mayor parte de su tiempo provocará un aumento de la sobrecarga.

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

- a) Valorar la situación en cada uno de sus aspectos, tanto de la persona cuidada como de sí mismo.
- b) Enumerar las tareas que requieren cada uno de los aspectos, estimando el tiempo necesario para cada una de ellas, con el fin de ordenarlas según su importancia y urgencia. Puede ser bastante útil hacer una lista con cada una de las tareas con el fin de puntuales en importancia y urgencia.
- c) Establecer una rutina de actividades, intentando integrarlas en su vida diaria. Puede ser útil realizar un listado con todas las tareas diarias, incluyendo alternativas a las mismas, ya que pueden aparecer imprevistos.
- d) Esta planificación del tiempo, necesitará de revisiones y modificaciones continuas, ya que, a lo largo del cuidado, irán apareciendo nuevas actividades y otras dejarán de ser importantes.

La planificación del tiempo facilita la vida diaria del cuidador, pero también debe tener en cuenta otros aspectos para aprovechar mejor el tiempo.

- Dar prioridad a las tareas más importantes
- Anotar las tareas que no se pueden olvidar
- Organizar las actividades compaginando las tareas del cuidado con otras que le permitan salir fuera del hogar.
- Hacer algún descanso para relajarse entre actividades. Este descanso se ha de tener en cuenta cuando se hace la planificación del tiempo.

- Pedir ayuda, sin esperar a que otras personas adivinen las necesidades del cuidador.
- Informarse sobre la enfermedad, sobre los recursos y servicios que prestan administraciones y asociaciones.
- Seguir manteniendo amistades y realizar actividades gratificantes.
- Buscar tiempo para uno mismo y tratar de ocuparlo con alguna actividad que disfrute.
- Llevar hábitos de vida saludables.

2. ASPECTOS EMOCIONALES DEL CUIDADOR

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

Es importante que el cuidador reconozca sus sentimientos negativos para poder controlarlos.

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

- Es normal tener emociones negativas dirigidas a la situación en la que se encuentran, hacia la persona afectada y hacia sí mismo.
- Lo deseable es no tenerlos, pero una vez que aparecen se debe ser consciente de ellos, reconocerlos, aceptarlos y por último saber como controlarlos.^[1]_[SEP]
- Reconocer y aceptar las sensaciones negativas, es un primer paso muy positivo para aprender a manejarlos.

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

Aspectos negativos que hay que tratar:

1.- Ansiedad: forma parte de nuestra vida y es normal y saludable, nos hace estar alerta en situaciones de peligro o en otras más intensas a nivel emocional. Pero puede convertirse en un problema cuando aparece en situaciones que no generan tal peligro o cuando ésta perdura en el tiempo.

Hay síntomas que pueden alertar al cuidador principal de que la ansiedad está convirtiéndose en un problema:

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

Técnicas para mejorar la ansiedad:

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

2.- Depresión: cuidar de un familiar puede generar sentimientos negativos que son normales debido a la situación que se está atravesando. Pero cuando los sentimientos negativos son de gran intensidad, perduran en el tiempo y generan un elevado malestar, se convierte en depresión.

Si el cuidador presenta al menos 3 de los siguientes signos, tendrá que estar alerta, ya que puede estar sufriendo una depresión, y debería tomar medidas cuanto antes y ponerse en manos de un profesional para poder solucionarlo.

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

Pautas:

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

3.- Pensamientos equivocados: la situación de cuidado puede generar pensamientos negativos erróneos, que aparecen de forma automática y que el cuidador considera ciertos.

Para manejar estos pensamientos hay que identificarlos antes y aceptarlos y, posteriormente analizar por qué se tienen y reconocer sus limitaciones.

Éstos son algunos recursos para aprender a manejarlos.

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

3. LA COMUNICACIÓN

Hay veces que se producen problemas de comunicación entre el cuidador y la persona afectada de EM objeto de su cuidado, ya sea como consecuencia de la propia enfermedad (en los casos en los que aparece) y/o problemas en la relación entre ambos.

En los casos, que es debido al desarrollo de la enfermedad, el no poder comunicarse de forma adecuada genera en la persona dependiente muchos sentimientos negativos, soledad, aislamiento, depresión, e incluso problemas de conducta, agresividad, mal humor, etc.

Dentro de la EM, el trastorno más frecuente es la disartria, donde puede ser de gran ayuda acudir al logopeda. Le ayudará a mejorar tanto al afectado/a como al familiar, con el fin de facilitar la comunicación entre ambos y con ello mejorar la calidad de vida de los mismos.

Dos aspectos fundamentales para mantener una comunicación positiva son:

- 1) Saber escuchar, prestando atención al mensaje que nos quieren transmitir, no anticipar conclusiones, respetar los silencios, las pausas y mostrando interés por lo que nos dice.
- 2) Comprender al familiar, mostrando empatía y compartiendo sus sentimientos.

Pautas para optimizar la comunicación entre el cuidador y la persona objeto del cuidado.

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

asegurarse que se ha comprendido correctamente. Haga preguntas acerca de lo que no comprendió.

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

4. ÁREA FAMILIAR Y SOCIAL

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

Herramientas que el cuidador puede utilizar:

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

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

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

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

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

Es fundamental establecer una comunicación fluida y positiva, respetándose como personas y respetando las necesidades de los dos.

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

Es aconsejable contar con personas de confianza, no directamente implicadas en el cuidado, pero con las que se pueda hablar. Al igual que es conveniente consultar siempre con un especialista para temas concretos.

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

5. CUIDAR DE LA PROPIA SALUD

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

- Hacer ejercicio con regularidad, es una forma de eliminar tensiones de la vida diaria. El ejercicio físico también ayuda a combatir la depresión.
- Dormir lo suficiente, la falta de sueño provoca mayor fatiga y tensión en el cuidador que debe afrontar cada día multitud de tareas y responsabilidades.
- Descansar, las personas que cuidan de un familiar deben tomarse momentos de descanso, ya que están sometidas a un esfuerzo continuo. Hay muchas formas de descansar y desconectar un poco de la situación sin tener que salir de casa o dejar a su familia, por ejemplo, hacer una breve interrupción en las tareas y descansar, mirar durante un tiempo por la ventana, pensar durante unos momentos en algo agradable, etc.
- Evitar el aislamiento, debido al exceso de trabajo y la falta de tiempo, muchos cuidadores se distancian de otros familiares y amigos. Este aislamiento aumenta la sobrecarga y los problemas físicos y psicológicos. Por lo tanto, es necesario

que se disponga de algún tiempo libre para realizar actividades gratificantes, mantener relaciones sociales que aporten experiencias positivas, conservar aficiones e intereses, etc.

- Salir de casa, también es un hábito saludable.

- Organizar el tiempo, la falta del mismo es una de las mayores preocupaciones de los cuidadores. Se debe intentar combinar de la mejor manera posible las obligaciones, las necesidades y la cantidad de tiempo. Aprovecharlo de forma

más adecuada es una forma de vivir mejor. Para organizar el tiempo se puede seguir las siguientes reglas:

- Preguntarse “¿Es necesario hacer esto?”
- Tener objetivos realistas.
- Contar con la ayuda de los otros miembros de la familia.
- Hacer participar en esta organización a la persona afectada.
- Elaborar un plan de actividades.

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

CONSEJOS ÚTILES

PARA LLEVAR A CABO EL AUTOCUIDADO

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

- Infórmese sobre la enfermedad.
- Conozca las necesidades tanto de la persona cuidada como las suyas propias.
- Conozca sus propios límites, no abarque solo/a el cuidado, desde el primer momento solicite ayuda y colaboración a otras personas sin espera que los demás la ofrezcan.
- No se sienta culpable.
- Admita que hay más personas que pueden cuidar igual de bien que uno/a mismo/a de su familiar.
- No sobreproteja a la persona afectada.

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

Sexo e intimidad

- Los cuidadores que son además esposos o pareja de la persona con EM, sufren generalmente cambios de cara a su relación sexual. Estos cambios pueden tener causas físicas o emocionales. La EM puede influir tanto en relación al apetito sexual como en la actividad sexual.
- La mayor parte de estos síntomas se pueden manejar. Un primer paso importante es desarrollar una comunicación abierta y honesta sobre las necesidades y placeres sexuales y/o buscar la ayuda de un terapeuta sexual.

CONCLUSIONES:

Es importante fomentar todo lo posible la autonomía de la persona enferma.

Debes estar informado de cómo cursa la patología.

Es imprescindible que ambos mantengáis contacto con el entorno y se fomenten las relaciones sociales.

Si presenta deterioro cognitivo, trata de que reciba estímulos con frecuencia.

Es necesario tener paciencia y ser empático. ¿Cómo te gustaría que te trataran a ti si estuvieras en su lugar?

También piensa en tu bienestar. Es importante mantener tus aficiones y relacionarte con tú entorno.

Debes vigilar la postura del enfermo, con el fin de evitar problemas secundarios.

Durante los cuidados, corrige tu postura y reparte el peso de forma adecuada.

Utiliza todas las ayudas técnicas y ortopédicas que sean necesarias siempre recomendadas por un especialista.

Solicita las ayudas sociales y económicas que estén a tu alcance.

Si necesitas ayuda, no dudes en consultar con un profesional.

AUTORES:

Carmen Ortiz (Terapeuta Ocupacional).

Raquel Corbacho, Saray de la Rosa (Logopedas).

Noelia Melgar (Psicóloga).

Alicia Martínez, Carlos Gil de la Serna, Esther Gutiérrez, Raquel Menchero (Fisioterapeutas).

María López y María Martín de Hervás (Trabajadora Social).

COLABORA:

Teresa Galán (Estudiante de Grado Medio “Técnico de atención a personas en situación de dependencia”).

Avenida Río Boladiez, nº 62 A. Santa María de Benquerencia (Toledo). 45007.

925335585 / 651503835

www.ademto.org

info@ademto.org / fisioequipo@ademto.org

Toledo a 17/02/2021