

# MS *in focus*

Número 7 • 2006

## ● Rehabilitación



multiple sclerosis  
international federation

## Federación Internacional de Esclerosis Múltiple

MSIF lidera el movimiento mundial contra la EM estimulando la investigación para el conocimiento y el tratamiento de esta enfermedad e intentando mejorar la calidad de vida de las personas afectadas. En esta misión, MSIF se sirve de la exclusiva colaboración de asociaciones nacionales de EM, profesionales de la salud y de la comunidad científica internacional.

Nuestros objetivos son:

- Apoyar la creación y el desarrollo de asociaciones nacionales de EM efectivas
- Comunicar el conocimiento, la experiencia y la información sobre la EM
- Apoyar y defender en todo el mundo la comunidad internacional de EM
- Promover la investigación para el conocimiento, el tratamiento y la cura de la EM

### Diseño y producción

Cambridge Publishers Ltd  
275 Newmarket Road  
Cambridge  
CB5 8JE

01223 477411  
info@cpl.biz  
www.cpl.biz

ISSN1478467X

© MSIF

Imagen en portada de Chiara Rossi.

Cortesía de la Asociación Italiana de EM

## Junta editorial

**Editora ejecutiva**, Nancy Holland, EdD (doctora en educación), RN (enfermera colegiada), MSCN (máster en enfermería), vicepresidente, Centro de programas clínicos, Asociación Nacional de Esclerosis Múltiple de EE.UU.

**Editora y directora de proyecto**, Michele Messmer Uccelli, BA (licenciada en letras), Máster en Ciencias, Departamento de investigación social y sanitaria, Asociación Italiana de Esclerosis Múltiple, Génova (Italia).

**Editoras administrativas**, Helle Elisabeth Lyngborg, MA (máster en administración), y Cecilia Neher, MBA (máster en administración de empresas), Gestora de información y comunicaciones, MSIF (Federación Internacional de Esclerosis Múltiple).

**Editora auxiliar**, Chiara Provasi, MA (master en letras), coordinadora de proyectos, Departamento de investigación social y sanitaria, Asociación Italiana de Esclerosis Múltiple, Génova (Italia).

### Miembro de la Junta responsable de la MSIF

Prof. Dr. Jürg Kesselring, Jefe del Departamento de Neurología, Centro de Rehabilitación, Valens (Suiza).

### Miembros de la Junta editorial

Guy Ganty, jefe del Departamento de patologías del habla y del lenguaje, Centro Nacional de Esclerosis Múltiple, Melsbroek (Bélgica).

Katrin Gross-Paju, PhD (doctora), Centro Estonio de Esclerosis Múltiple, Hospital central de Tallin occidental, Tallin (Estonia).

Marco Heerings, RN, MA (máster en letras), MSCN, enfermero especialista, Hospital universitario de Groningen, Groningen (Países Bajos).

Kaye Hooper, BA, RN, RM (comadrona colegiada), MPH (máster en salud pública), MSCN, asesora en enfermería, EE.UU./Australia.

Martha King, directora de publicaciones, Asociación Nacional de Esclerosis Múltiple de EE.UU.

Elizabeth McDonald, MBBS (licenciada en medicina y cirugía), FAFRM, RACP (Real Colegio Australiano de Médicos), directora médica, Asociación de EM de Victoria (Australia).

Chloe Neild, BSc (licenciada en ciencias), MSc (master en ciencias), Gestora de publicaciones, Asociación de EM de Gran Bretaña e Irlanda del Norte.

Elsa Teilimo, RN, lingüista de la ONU, representante finlandesa, Comité Internacional de personas con EM.

### Correctora

Emma Mason, BA, Essex (Reino Unido).

## Carta de la editora



La esclerosis múltiple es una enfermedad neurológica compleja que se manifiesta por síntomas diversos, a veces concurrentes, que afectan a la movilidad y al desarrollo normal de las actividades diarias de una persona, con consecuencias negativas sobre la autoestima, la familia, el papel social y la vida laboral que esto conlleva.

Para muchas personas con EM, la terapia farmacológica por sí sola no es capaz de actuar sobre determinados síntomas de forma suficiente o, en algunos casos, no impide la progresión de la enfermedad. La rehabilitación es una parte del tratamiento completo de la EM que se centra en las funciones y no añade estrategias farmacológicas al tratamiento de la persona. Los objetivos de la rehabilitación en la EM son promover la autonomía y mejorar la calidad de vida a través de programas orientados a metas concretas que involucran directamente a la persona con EM para determinar cuáles son las prioridades de su tratamiento.

La base de un programa de rehabilitación efectivo es el equipo, compuesto por la persona con EM y la familia, que trabaja estrechamente con expertos de distintas disciplinas especializadas como son los profesionales especialistas en ejercicio físico, aparatos técnicos, en el habla y la deglución o en aspectos profesionales y de asesoramiento. Trabajando en colaboración, el equipo de rehabilitación crea un plan con objetivos a corto y a largo plazo adaptado a las necesidades de la persona con EM en concreto y teniendo en cuenta sus prioridades, su estilo de vida y sus deseos.

En este número de MS in focus hablaremos de la rehabilitación, un tema importante sea cual sea el nivel de discapacidad o la evolución de la enfermedad de la persona. Cada artículo expone los principios subyacentes, los objetivos y los indicios científicos procedentes de la literatura relacionada con áreas concretas de la rehabilitación para la EM, con contribuciones de miembros de equipos de todo el mundo.

En nombre de la Junta Editorial esperamos que tanto los profesionales sanitarios como las personas con EM encuentren este número de utilidad e interés.

Estaré encantada de recibir sus comentarios.

**Michele Messmer Uccelli**, Editora

# Contenido

Carta de la editora	3
Introducción a la rehabilitación	4
El papel de la fisioterapia en la rehabilitación	6
Habla y deglución	9
La terapia ocupacional ayuda a desenvolverse en la vida diaria	12
Mantenerse en el trabajo: rehabilitación profesional	14
El papel del asesoramiento en la rehabilitación	16
Respuesta a sus preguntas	18
MS in focus presenta a Anders Romberg	20
La Asociación Italiana de EM cubre las necesidades de rehabilitación de las personas con EM	22
Resultados de la encuesta en línea	24
Reseñas	25
Referencias de interés	26

El próximo número de *MS in focus* tratará sobre los aspectos genéticos y hereditarios de la EM. Envíen sus preguntas y cartas a [michele@aism.it](mailto:michele@aism.it) o a la atención de Michele Messmer Uccelli a la Asociación italiana de EM, Via Operai 40, Génova, 16149 (Italia).

## Declaración editorial

El contenido de *MS in focus* está basado en el conocimiento y la experiencia profesionales. Las editoras y los autores desean ofrecer información pertinente y actualizada. La información que aporta *MS in focus* no debe considerarse como sustitutiva del consejo, la prescripción o las recomendaciones de un médico u otro profesional sanitario. Si desea obtener información específica y personalizada, consulte a su proveedor de atención sanitaria. La MSIF no aprueba, avala ni recomienda productos o servicios específicos, pero ofrece información para ayudar a las personas a que tomen sus propias decisiones.

# Introducción a la rehabilitación

George H. Kraft, MD, MS, Universidad de Washington, Seattle (EE.UU.)

Cuando observo mi ejercicio profesional relacionado con la esclerosis múltiple (EM), me sorprende que los pacientes nunca me pidan que les ayude a evitar que sus linfocitos T ataquen la mielina del sistema nervioso central. En cambio, sí que me piden que los ayude a mejorar su capacidad para desenvolverse. A menudo, me piden ayuda para poder moverse. Otras veces preguntan si existe algo que puedan hacer para recordar mejor las cosas o sentirse menos cansados o deprimidos. Y si se les pregunta, a menudo quieren ayuda para controlar la vejiga, aun cuando en un principio puedan no lo confesarlo directamente.

En conclusión: las personas con EM desean recibir terapias de rehabilitación. Está claro que también quieren medicamentos para reducir el empeoramiento e impedir que la enfermedad avance, pero lo que más desean es una mejora de su capacidad funcional diaria.

Pese a ello, la rehabilitación ha tardado tiempo en introducirse en el tratamiento de la EM. Aunque ahora existe un grupo de organizaciones como Rehabilitation In Multiple Sclerosis (RIMS) en Europa y el Consortium of Multiple Sclerosis Centers (CMSC) en Estados Unidos, este esfuerzo internacional tiene poco más de 15 años. Uno de los principales motivos de este retraso en la aplicación del tratamiento de rehabilitación a la EM es que, según se dice, el fundador de la medicina de rehabilitación enseñaba que la rehabilitación para las personas con EM era en definitiva una pérdida de tiempo y dinero; la discapacidad de estas

personas seguiría avanzando de todos modos y todo el esfuerzo resultaría completamente en vano. Estos esfuerzos deberían centrarse en discapacidades más “estáticas” como las lesiones de columna o las amputaciones.

Con anterioridad a la creación de RIMS y de CMSC, existieron varios centros monográficos de EM pioneros en los Estados Unidos. La Asociación Nacional de EM fue fundamental para hacer realidad este esfuerzo y en 1977 se dirigió a la Universidad de Washington para crear un centro monográfico de EM en Seattle. También existían otros centros monográficos pioneros en Nueva York, Minneapolis, Denver y Suiza.

Con los años, el tratamiento de las personas con EM se ha vuelto más sofisticado. En un principio, en la época en la que se fundó el centro de Washington, el tratamiento integral de la EM consistía en mejorar la deambulacion (con la ayuda de bastones, muletas o sillas de ruedas) y, quizás, el control de la vejiga y los intestinos. Éste era el concepto del tratamiento “integral” de la EM en la década de los setenta, un periodo al que yo llamo la Fase I.

La Fase II se produjo en los años ochenta y noventa con el desarrollo de una mayor comprensión de los otros sistemas que resultaban afectados por la EM. Durante esta segunda fase, el tratamiento integral de la EM comenzó a contemplar síntomas como la astenia, la depresión, las deficiencias cognitivas y los problemas profesionales, entre otros aspectos. A la detección de carencias en éstas y otras áreas le

siguió un método más sensible de determinarlas y varios enfoques mejorados del tratamiento. La rehabilitación de personas con EM ha avanzado mucho.

Sin embargo, yo creo que ahora estamos entrando en una tercera fase: Fase III del tratamiento integral de la EM. A medida que aprendemos más cosas sobre cómo piensan las personas con EM a través de técnicas de entrevistas cualitativas y sobre el funcionamiento compensatorio del cerebro mediante estudios funcionales de resonancia magnética por la imagen, nos damos cuenta del intenso esfuerzo que hacen las personas con EM para desenvolverse en la vida diaria tan bien como les es posible y el papel de la plasticidad del cerebro en este esfuerzo. Las que eran regiones de actividad cerebral discretas se redistribuyen de forma más difusa: una necesidad, ya que las lesiones de la EM destruyen las antiguas vías neuronales. Esto puede ser el motivo de la dificultad para realizar varias tareas a la vez en los primeros estadios de la enfermedad. En consecuencia, sospechamos que la realización de pruebas de sistemas aislados (ya sea en el ámbito motor o cognitivo) no puede ofrecer una evaluación completamente precisa de la capacidad funcional en el mundo real, en el que la

ejecución de varias tareas a la vez es un requisito para el éxito. Creo firmemente que esto es sólo la punta del iceberg.

Este número de MS *in focus* trata sobre la rehabilitación de personas con EM. Se ofrece una visión general de los campos de la fisioterapia y la terapia ocupacional y del asesoramiento y las terapias del habla y la deglución. Me resulta también muy grato observar la inclusión de un artículo sobre temas profesionales, ya que muchas veces no se presta atención a esta área de la rehabilitación aunque pueda ser una de las primeras en olvidarse debido a la dificultad de la persona con EM para realizar varias tareas a la vez. Hace mucho tiempo que se sabe que las tasas de empleo de las personas con EM son menores de lo que cabría esperar. Es muy posible que sea precisamente en esta esfera profesional donde todos los déficit se acumulen, y cualquier medida del rendimiento profesional es a veces un indicativo de la gravedad de la EM mejor que la EDSS (Escala expandida del estado de discapacidad).

La rehabilitación es justo lo que quieren las personas con EM. Este número les ofrece información actualizada de forma concisa.



# El papel de la fisioterapia en la rehabilitación

Dawn Prasad, fisioterapeuta, Asociación de EM de Victoria (Australia)



Chiara Rossi, Asociación Italiana de EM

La fisioterapia cumple una función importante en el tratamiento de la EM. En los primeros estadios tras el diagnóstico, se hace un fuerte hincapié en la educación y en el autotratamiento y se dan consejos sobre el momento en el que resulta beneficioso solicitar una evaluación fisioterapéutica. El tipo de enfoque y la intensidad de la fisioterapia

dependerán de las necesidades de la persona con EM y de los hallazgos de la evaluación fisioterapéutica. Las personas con EM no necesitan fisioterapia continua; sin embargo, es beneficiosa después de una recaída o un cambio en las capacidades funcionales. El tratamiento de fisioterapia puede ofrecerse en multitud de centros,

Unidades de rehabilitación de hospitales, en régimen de ingreso de forma ambulatoria o en la comunidad. En algunos países puede optarse por la rehabilitación en casa o puede organizarse a través de una asociación nacional de EM.

La fisioterapia es beneficiosa para el tratamiento de muchos síntomas de la EM. Durante la rehabilitación, el fisioterapeuta trabajará junto con la persona con EM para conseguir objetivos funcionales. Algunos de los síntomas que pueden tratarse con fisioterapia, a menudo en unión con otras disciplinas, son los siguientes:

La debilidad muscular es uno de los síntomas más importantes de la EM que provoca una reducción de las capacidades de caminar, estar de pie o moverse así como problemas de las actividades de la vida diaria relacionados con las extremidades superiores. Las técnicas de fisioterapia de mejora de la fuerza pueden consistir en que el fisioterapeuta haga que la persona con EM ofrezca resistencia manual para realizar movimientos; son ejercicios en los que se usa el peso corporal contra la gravedad o ejercicios en los que se emplean pesas o bandas elásticas para proporcionar resistencias progresivas. Durante la fase de rehabilitación, los ejercicios de fuerza muchas veces se centran en recuperar el control de los músculos que han quedado especialmente debilitados o corregir los desequilibrios musculares para recuperar la estabilidad postural.

Se piensa que la debilidad muscular es un factor causante de la astenia porque los músculos débiles trabajan con menos eficiencia y se cansan más rápidamente; así, el entrenamiento de fuerza ayuda a reducir el cansancio. La debilidad también afecta al equilibrio y la coordinación. Estudios recientes sobre los beneficios del entrenamiento de la fuerza han demostrado la existencia de mejoras en tareas funcionales.

La reducción del control motor (o parálisis) de una pierna o un brazo pueden ser consecuencia de daños en las vías nerviosas que desembocan en los músculos que controlan la extremidad. La recuperación del control dependerá del lugar donde

se produzca el daño y de la gravedad de éste. La fisioterapia puede ayudar a recuperar el movimiento perdido cuando aún existe la posibilidad de que los impulsos nerviosos activen los músculos debilitados. Si no es posible recuperar el movimiento, el fisioterapeuta puede prescribir un dispositivo ortopédico externo que ayude a mover las extremidades (una ortesis), como, por ejemplo, una férula en los pies para poder caminar mejor.

La reducción del equilibrio se produce cuando existe un problema con el sistema vestibular del cerebro, pérdidas sensoriales o debilidad. Los fisioterapeutas están formados para evaluar los factores que provocan el problema de equilibrio y para indicar técnicas de corrección. La educación y el fomento de diversas estrategias de compensación a menudo forman parte de la solución; por ejemplo, la visión es muy importante para aportar información adicional al cerebro, por tanto, encender una luz al levantarse para ir al lavabo por la noche resulta muy útil para evitar el riesgo de caídas. Las personas con EM con problemas de equilibrio deben ser evaluadas por un fisioterapeuta; sin fisioterapia. Las personas a menudo adoptan estrategias de compensación para reducir el riesgo de caídas. Con el tiempo, estas estrategias pueden conllevar problemas secundarios más importantes, como tensión de las articulaciones, aumento del cansancio o desequilibrios musculares.

La espasticidad es un síntoma experimentado por muchas personas con EM provocado por cambios en los impulsos nerviosos de los músculos que

### **Fisioterapia para personas con EM**

- Evaluación exhaustiva del nivel de deficiencia debido a la EM.
- Establecimiento de objetivos funcionales asequibles.
- Tratamiento.
- Evaluación de la respuesta al tratamiento.
- Educación y promoción de un estilo de vida saludable.
- Programa de seguimiento de rehabilitación.



*La fisioterapia es beneficiosa para el tratamiento de muchos síntomas de la EM.*

provocan espasmos y rigidez. Los fisioterapeutas enseñan a las personas con EM y a sus cuidadores técnicas de estiramientos y posturas que ayudan a calmar los espasmos y a impedir la contracción de los músculos con este tipo de problema. Muchas veces es necesario recurrir a medicamentos como el baclofeno o la tizanidina para controlar la espasticidad. Aun así, los fisioterapeutas son importantes a la hora de supervisar la efectividad de la medicación suministrada.

En la EM el dolor puede estar relacionado con áreas afectadas del sistema nervioso central y normalmente se denomina dolor neurogénico o neuropático; se trata con medicamentos como la gabapentina. Otros tipos de dolor que aparecen en la EM pueden estar ligados a los espasmos musculares o a la tensión de las articulaciones. Para las personas con movilidad limitada, es importante que los fisioterapeutas evalúen el nivel de apoyo postural y de asiento necesario y que ofrezcan asesoramiento sobre la atenuación adecuada de la presión.

Los temblores pueden ser un síntoma difícil que limite la capacidad funcional. Pueden escogerse varios tratamientos, como patrones de movimientos repetitivos que tienen por objetivo mejorar la coordinación, con pesos en las muñecas para

reducir la amplitud del temblor y educación sobre posturas para aumentar la estabilidad del brazo o la pierna.

### **Puntos de contacto con otras disciplinas**

Idealmente, los fisioterapeutas trabajan con otros profesionales sanitarios en el equipo de rehabilitación. A menudo los objetivos funcionales tratados con una disciplina ayudan a conseguir los objetivos de otra. Un buen ejemplo de colaboración entre disciplinas es cuando fisioterapeutas y terapeutas ocupacionales realizan conjuntamente evaluaciones de sillas de ruedas y del asiento; la combinación de los conocimientos combinados de ambos asegura que se cumplan todas las necesidades posturales, de presión y de capacidad funcional en el mismo proceso de evaluación.

Los fisioterapeutas son responsables de fomentar un estilo de vida saludable y activo para personas con EM, ayudar a reducir el impacto de las recaídas y promover la recuperación. En el pasado, no se estimulaba a las personas con EM a hacer ejercicio, especialmente a las que sufrían astenia; sin embargo, los estudios más recientes subrayan los efectos positivos del ejercicio e indican que la fatiga se reduce con un estilo de vida más activo. Para las personas que no pueden hacer ejercicio por sí mismas, los fisioterapeutas cumplen un papel importante enseñando a los cuidadores cómo realizar técnicas regulares de estiramientos y posicionamientos.

Al término de un periodo de rehabilitación de un paciente ingresado, es importante que el fisioterapeuta cree un programa adecuado para hacer en casa o proporcione asesoramiento sobre el ejercicio y las actividades apropiadas para fomentar la continuidad del bienestar.

El fisioterapeuta desempeña una función primordial en un programa de rehabilitación integral. La fisioterapia es adecuada en distintos estadios de la enfermedad para personas con problemas de distinta gravedad y puede ser efectiva para tratar muchos problemas debidos a la EM o relacionados con ésta.

# Habla y deglución

Jeri A. Logemann, doctora, Ralph y Jean Sundin, catedráticos, Departamento de Ciencias y Disfunciones Comunicativas, Northwestern University, Evanston, Illinois (EE.UU.)

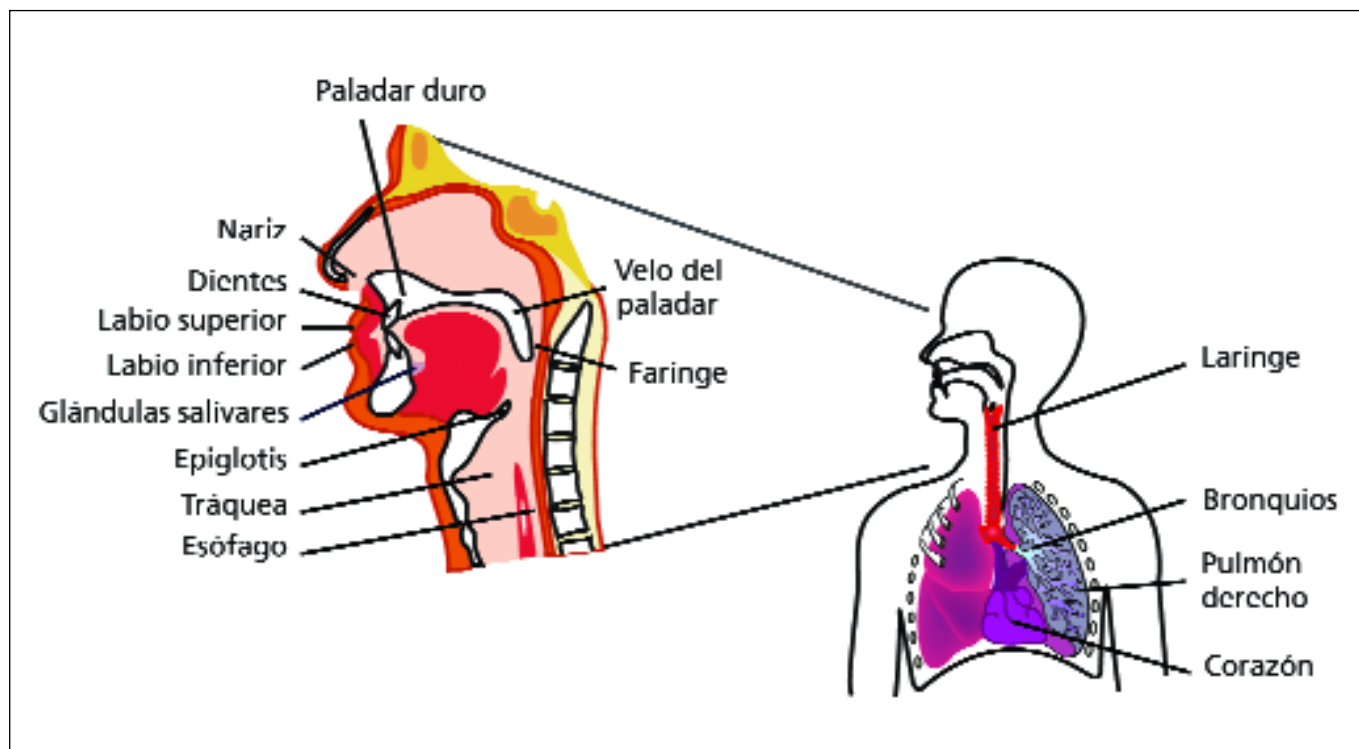
La esclerosis múltiple puede provocar cambios en el habla y en la función de deglución en diversos momentos del curso de la enfermedad en función de la localización afectada del sistema nervioso central. El proceso general de la rehabilitación de los trastornos del habla y la deglución en personas con EM es llevar a cabo una evaluación precisa de cada función y, posteriormente, diseñar un protocolo de tratamiento adecuado.

La evaluación del habla normalmente implica un test de articulación en el que el logopeda pide a la persona que pronuncie palabras y frases con todos los sonidos de su idioma para determinar si dichos sonidos se producen correctamente. El logopeda define el rango de función labial, lingual, palatal, faríngea y laríngea y evalúa la calidad de la voz reflejando la función laríngea, el movimiento palatal y la fluidez del habla. Examina la velocidad y la cadencia del habla, puesto que estas características se controlan con determinadas partes del sistema nervioso central. Los resultados de esta evaluación identifican los músculos que no funcionan correctamente y la naturaleza exacta de la anomalía.

En la evaluación de la disfunción de la deglución, normalmente se comienza preguntando a la persona si experimenta algún problema al comer o beber. Aquí es fundamental contar con una exploración del área orofaríngea y una evaluación del movimiento de labios, lengua y paladar y del control de la laringe. Además, el logopeda observará cualquier patrón especial en los hábitos de deglución, como apoyar la barbilla hacia abajo

o empujar con fuerza al tragar. Es importante preguntar a la persona si algún tipo de comida le crea más dificultad que otra y si la deglución es más dificultosa en determinados momentos del día. Al final de la evaluación clínica de la función oral y faríngea se recomienda un examen instrumental especial. Si el logopeda determina que existe un riesgo de problema de localización faríngea que no es visible durante la evaluación clínica [porque la faringe (garganta) no puede verse al final de la boca], puede recomendarse una radiografía (deglución de bario) o una endoscopia.

La deglución de bario, una radiografía móvil, puede evaluar la función de los músculos de la boca, la faringe y la laringe durante la deglución y determinar tanto la seguridad como la eficiencia de la deglución del sujeto. La seguridad es fundamental para evitar que se produzca aspiración, o entrada de los alimentos en las vías respiratorias. La eficacia de la alimentación también es importante, puesto que las personas con EM deben ingerir líquidos y calorías suficientes para mantener el peso y la salud. La deglución de bario es un procedimiento sencillo por el que se toman radiografías en movimiento mientras la persona realiza dos degluciones de cantidades de líquido determinadas: 1, 3, 5, 10 ml de líquido claro, ingesta de tazas de líquido claro, 3 ml de papilla y dos trozos de galleta recubierta de papilla de bario que la persona mastica y luego traga. Normalmente se visualizan catorce degluciones para evaluar la eficacia y la seguridad de la deglución. Es una prueba sencilla con menos



*Partes del cuerpo involucradas en el habla y la deglución.*

de cinco minutos de exposición a los rayos X. A partir de esta prueba, el clínico puede identificar las dificultades de la deglución que provocan los trastornos. Cuando se ha identificado la causa del trastorno, el clínico puede introducir estrategias de tratamiento durante el estudio radiológico para documentar la efectividad de los tratamientos.

### **Tratamiento de las dificultades de la deglución**

Entre los tratamientos de las dificultades de la deglución (disfagia) se incluyen: 1) cambios en la posición del cuerpo o la cabeza para redireccionar el flujo de alimento, 2) aumentar la sensibilidad antes de la deglución para provocar una deglución más rápida, 3) aplicar controles voluntarios durante la deglución para mejorar funciones musculares determinadas ó 4) modificar las texturas de la dieta para reducir el riesgo de que los alimentos pasen a las vías respiratorias o mejorar la eficacia de la deglución. Modificar la consistencia de los alimentos suele ser la última opción, ya que a muchas personas les molesta eliminar determinados alimentos de su dieta o espesar los líquidos. Al final del estudio radiológico, el logopeda redacta un informe que

define los trastornos de la deglución presentes, los tratamientos más efectivos y esboza un programa de tratamiento.

### **Trastornos de la deglución frecuentes derivados de la EM**

El trastorno de la deglución más frecuente en personas con EM es el retraso en iniciar la fase faríngea de la deglución. Este trastorno provoca que los alimentos o los líquidos lleguen a la faringe antes de iniciarse los movimientos faríngeos entre los que se encuentra la protección de las vías respiratorias. Puede producirse aspiración y que la persona no sea capaz de toser. Incluso en pacientes con EM que niegan tener cualquier tipo de disfagia puede existir un retraso en la deglución. Otros problemas de la deglución son la reducción de la elevación laríngea que provoca una disminución de la apertura de la válvula del esófago, y una reducción del movimiento de la parte inferior de la lengua (la base) que hace que los alimentos se queden en la faringe.

Las intervenciones sobre estos trastornos se centran en terapias para mejorar el inicio de la

deglución faríngea aumentando la sensibilidad antes de la deglución, programas de ejercicio para la elevación laríngea y ejercicios para mejorar el movimiento de la base de la lengua. Por desgracia, los estudios de la eficacia de todas las terapias relacionadas con la deglución en personas con EM no se han llevado a cabo con gran número de sujetos. La efectividad de un tratamiento para una persona concreta puede determinarse durante el estudio radiológico introduciendo tratamientos seleccionados y examinando sus efectos inmediatos.

### **Aplicabilidad y relevancia de las distintas intervenciones**

Existen pocos estudios que hayan examinado la efectividad de los tratamientos de problemas del habla y la deglución en personas con EM. Como no existen indicios de que los ejercicios puedan ser perjudiciales, no son infrecuentes las recomendaciones de ejercicios terapéuticos con programas agresivos.

### **Colaboración con otras disciplinas**

Los logopedas a menudo colaboran con profesionales de otras disciplinas en el tratamiento de las dificultades del habla y la deglución. Muchas veces, un simple cambio de la posición del cuerpo o la cabeza puede facilitar la deglución o mejorar la respiración y, en consecuencia, la capacidad del habla. El posicionamiento físico puede requerir la intervención de un fisioterapeuta o de un terapeuta ocupacional en colaboración con un logopeda. La vieja creencia de que para tragar mejor era necesaria una postura con los pies en el suelo y el tronco recto ha demostrado ser falsa. De hecho, hay personas que tragan mejor tumbadas. Los logopedas también interactúan con enfermeros, auxiliares de enfermería y dietistas para fomentar una dieta y una ingesta calórica óptimas. La colaboración con la persona, la familia, los enfermeros, los médicos y otras personas que forman parte del equipo encargado de los cuidados es fundamental para comprender mejor la naturaleza de los trastornos del habla y de la deglución así como determinar la mejor

manera de ayudar a fomentar una ingesta oral suficiente y maximizar la comunicación oral. Si se necesitan sistemas de comunicación alternativos debido a que el habla se ha vuelto difícil de comprender, el logopeda puede recomendar el instrumento adecuado y ofrecer formación para su uso.

La terapia del habla y la deglución puede ser fundamental para alcanzar la función máxima de la persona con EM, especialmente a medida que avanza la enfermedad. Puede ser necesario recurrir a evaluaciones periódicas para comprobar si la enfermedad se agrava o remite.



# La terapia ocupacional ayuda a desenvolverse en la vida diaria

Marijke Duportail y Daphne Kos, Centro Nacional de EM, Departamento de Terapia Ocupacional, Melsbroek (Bélgica)

Un componente de la rehabilitación compensatoria puede complementar de forma adecuada un tratamiento con terapias sintomáticas y modificadoras de la enfermedad para personas con EM. Este proceso implica la modificación de técnicas y el desarrollo de nuevas estrategias para compensar las limitaciones funcionales. La terapia ocupacional es una parte importante de este componente, ya que se centra en habilidades importantes para las tareas de la vida diaria y reduce las restricciones a la participación y las limitaciones de actividades.

## Indicios de la bibliografía

El papel de la terapia ocupacional en la rehabilitación multidisciplinar está bien reconocido. Sin embargo, ese mismo carácter multidisciplinario del tratamiento de la EM hace que resulte complicado demostrar el efecto neto de la terapia ocupacional, puesto que las personas que reciben un tratamiento de rehabilitación multidisciplinar obtienen beneficios de las intervenciones en una variedad de campos. Aunque en la actualidad no existen pruebas científicas fiables que demuestren que la terapia ocupacional puede ayudar a las personas con EM a tratar su enfermedad, es probable que la mayoría de los profesionales y de las personas con EM, basándonos en la experiencia, observen los beneficios de las intervenciones de dicha terapia. Ejemplo de ello son algunos pequeños estudios que han demostrado que la

astenia puede aliviarse mediante técnicas de conservación de la energía.

## Objetivos primarios

El principal objetivo de la terapia ocupacional es hacer que las personas sean capaces de participar en sus cuidados y en actividades laborales y de ocio que deseen o deban hacer, optimizando así la satisfacción personal, el bienestar y la calidad de vida. Los terapeutas ocupacionales evalúan si las personas con EM presentan limitaciones en ámbitos de su vida que consideran importantes (véase figura 1) y determinan estrategias para superar dichas dificultades. Entre las posibles estrategias se incluyen la recuperación, la compensación, la adaptación y la prevención (véase tabla 1).

## Intervenciones

En un programa de terapia ocupacional el primer paso es la evaluación. El terapeuta evalúa las habilidades de la persona para desenvolverse en las actividades de la vida diaria, valora sus capacidades físicas y cognitivas generales, comenta con la persona los objetivos que ésta desea alcanzar y puede evaluar los entornos del hogar y del trabajo para determinar las posibles modificaciones necesarias.

Un programa personalizado de rehabilitación con terapia ocupacional mejora la capacidad de la persona para realizar las actividades diarias en su propia situación, por lo que, a menudo, se necesita una combinación de distintas técnicas.

Aplicabilidad en distintos estadios de la enfermedad  
Para las personas que se encuentren en los primeros

estadios de la EM y experimenten cambios en sus capacidades para desenvolverse con eficacia en algunas tareas, el terapeuta ocupacional se centra en enseñar nuevas estrategias para combatir la astenia, en proporcionar información sobre los ajustes necesarios en el entorno del hogar, sobre modificaciones en el coche o en el lugar de trabajo y sobre el rendimiento laboral. Los cursos de control de la energía también pueden ser muy apropiados en las primeras fases de la enfermedad.

Si la pérdida de capacidad funcional aumenta, el terapeuta ocupacional ayuda a la persona con EM a mantener y mejorar sus habilidades en distintos apartados de los ámbitos de su vida. En función de las capacidades y las necesidades funcionales de la persona, se hará más hincapié en las técnicas de compensación en combinación con un asesoramiento sobre instrumentos de ayuda, así como la oportunidad de probar distintos dispositivos y otras opciones para satisfacer las necesidades a corto y largo plazo.

### Terapia ocupacional en casa

Reunirse con la persona y su familia en su entorno doméstico puede aportar al terapeuta ocupacional una información muy valiosa que no siempre puede

## Gráfico 1: Ambitos de la vida diaria



conseguirse al examinar a la persona en un centro sanitario. La evaluación consiste en una valoración del estado funcional actual de la persona en relación con el rendimiento de las actividades de la vida cotidiana.

La evaluación de la situación doméstica incluye la determinación de la necesidad de instrumentos de asistencia y formación para utilizarlos. Por último, la visita del terapeuta ocupacional a la casa de la persona puede servir para decidir si es necesario contratar asistencia adicional.

### Colaboración con otras disciplinas

La colaboración con otros profesionales fomenta la independencia en todos los ámbitos de la vida. Los terapeutas ocupacionales colaboran con los servicios sociales para organizar visitas domésticas, con los fisioterapeutas para determinar ejercicios funcionales, con los logopedas en cuestiones relacionadas con la comunicación, con los profesionales de la enfermería para realizar evaluaciones y mejorar el rendimiento de las actividades de la vida diaria, y con los neuropsicólogos y logopedas en lo relacionado con los ejercicios cognitivos.

### Conclusión

La terapia ocupacional se centra en estrategias de aprendizaje para desenvolverse en la vida diaria basadas en las necesidades físicas, sociales y psicológicas de la persona.

## Tabla 1. Estrategias utilizadas por los terapeutas ocupacionales

Recuperación	Conservar y recuperar un máximo de funciones afectadas
Compensación:	Ofrecer métodos y técnicas alternativas para mantener la independencia
Adaptación:	Asesoramiento y educación sobre instrumentos de adaptación y modificaciones en casa.
Prevención:	Prevención de limitaciones de capacidades funcionales o empeoramiento de síntomas.

(De Lanckhorst GJ, Rehabilitation of patients with multiple sclerosis. En: A Problem-Oriented Approach to Multiple Sclerosis, Acco, 1997.)

# Mantenerse en el trabajo: rehabilitación profesional

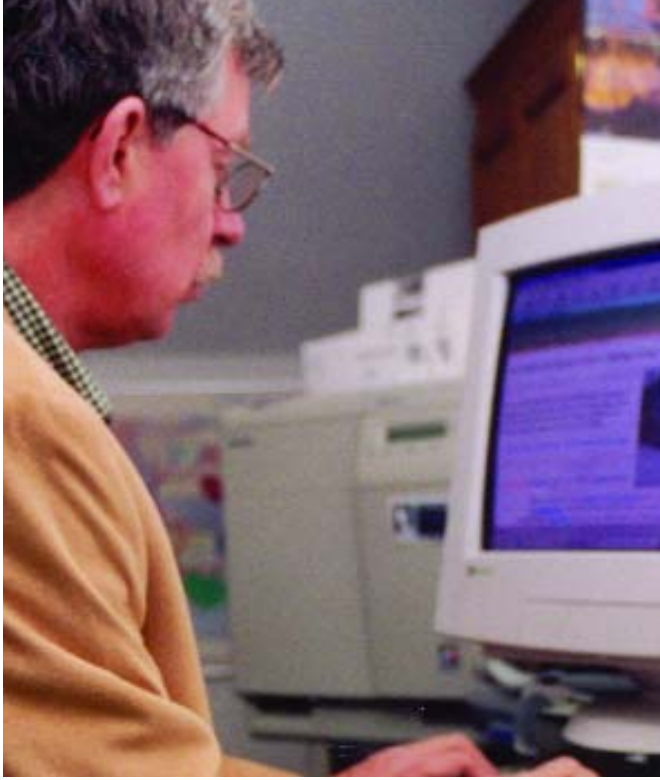
Phillip D. Rumrill Jr., Kent State University, Center for Disability Studies, Kent, Ohio, (EE.UU.)

Las personas con EM son una inapreciable fuente de capital humano en sociedad en la que vivimos. Muchas veces poseen una buena educación y son trabajadores cualificados con amplios currículos, algo que no es sorprendente ya que la EM normalmente se manifiesta en las etapas inicial y media de la edad adulta (después de que muchas personas hayan comenzado, y en muchos casos afianzado, sus carreras profesionales). Sin embargo, con demasiada frecuencia estas personas tan bien preparadas, productivas y con tanta experiencia dejan el trabajo poco después de recibir el diagnóstico de EM, muchas veces por voluntad propia y normalmente antes de que la enfermedad los haya incapacitado para trabajar.

Los expertos no saben a ciencia cierta por qué tantas personas con EM dejan sus empleos de forma prematura, pero algunas de las barreras más frecuentes con las que se topan las personas con EM para dejar de trabajar son la incapacidad de desplazarse al trabajo, las dificultades para introducir adaptaciones en su lugar de trabajo, la ignorancia de la existencia de instrumentos de ayuda, la poca atención dedicada al trabajo por parte de los médicos, la falta de incentivos de los programas de ayuda del gobierno para seguir trabajando, la naturaleza impredecible y, a veces, progresiva de la EM o la discriminación del empresario.

Los estudios de personas con EM muestran que los hombres, las personas con un nivel de estudios superior, las personas que no experimentan problemas cognitivos, los trabajadores cuyos empleos no requieren mucho esfuerzo físico o exposición al calor, los trabajadores dedicados a la administración y la gerencia y los que trabajan para empresas con políticas formales para personal discapacitado son los grupos sociales más inclinados a conservar su profesión a lo largo del tiempo.

La rehabilitación profesional proporciona a las personas con EM un mecanismo para ajustar sus carreras profesionales y seguir trabajando hasta el momento que deseen. El objetivo de la rehabilitación profesional es ofrecer servicios, apoyos y educación que permita a las personas con discapacidades obtener, conservar y progresar en trabajos que sean compatibles con sus intereses, capacidades y experiencia. Se hace hincapié en una intervención temprana. Para las personas con EM, esto quiere decir servicios de conservación de empleos ya que la mayoría de ellos está trabajando en el momento del diagnóstico. Los servicios de reinserción laboral, como asistencia para la búsqueda de empleos o asesoramiento profesional se ofrecen a las personas con EM que han dejado de trabajar pero que quieren regresar al mundo laboral. Tanto en los servicios de conservación como de reinserción



laboral, las intervenciones consisten en una evaluación exhaustiva de las aptitudes y los intereses profesionales, la identificación y la aplicación de ajustes en el entorno laboral, la educación sobre el uso de tecnología de ayuda, formación sobre autodefensa y asesoramiento con los empresarios sobre una amplia gama de materias relacionadas con la discapacidad.

La rehabilitación profesional es una tarea interdisciplinaria que mezcla los conocimientos de varios profesionales de los campos de la medicina, la psicología, el asesoramiento, el trabajo social, la ingeniería, la tecnología, el desarrollo de recursos humanos y el derecho. La persona con EM desempeña un papel preeminente ya que todas las decisiones sobre los servicios se hacen teniendo en cuenta las preferencias y los objetivos de la persona. Los preceptos de la rehabilitación profesional son (a) que el trabajo dignifica intrínsecamente, (b) que las personas se sienten mejor cuando trabajan que cuando no, y (c) que la discapacidad por sí misma no debe impedir trabajar a nadie que lo desee. Todas las pruebas disponibles indican que la aparición de la EM o de otra enfermedad crónica raras veces afecta a los intereses profesionales, es decir, al campo en el que uno prefiere trabajar.

La EM puede afectar a las capacidades de la persona en determinados ámbitos, en cuyo caso se hace énfasis en modificar el trabajo al que está

acostumbrada dicha o se busca otro empleo que esté directamente relacionado con su profesión habitual. A menudo, esta modificación o cambio se logra con la aplicación de ajustes en el lugar de trabajo con la colaboración del empresario.

Para las personas con EM, los ajustes del lugar de trabajo de eficacia demostrada que ayudan a mantener el empleo son: modificaciones de horarios (el ajuste aplicado con más frecuencia para las personas con EM), estrategias mnemotécnicas para combatir los problemas cognitivos, vehículos motorizados para paliar la fatiga y los problemas de movilidad, control del clima en el lugar de trabajo, instrumentos de ayuda para la visión (lupas, software lector en voz alta), aparcamientos accesibles, modificaciones en el edificio para permitir la entrada en silla de ruedas, chalecos refrigerantes, teclados ergonómicos, programas de reconocimiento de la voz y teletrabajo. En algunos países, el empresario está obligado a pagar los ajustes necesarios para el empleado.

En otros, los organismos gubernamentales y, a veces, los propios trabajadores asumen los costes de dichos ajustes.

Con independencia del país en el que uno viva, conocer los derechos legales de los trabajadores con discapacidades, los servicios comunitarios disponibles y los recursos financieros o de otro tipo que puedan facilitar la continuidad de la vida laboral es un factor fundamental para el éxito profesional a largo plazo de la persona con EM. Y lo que es más importante, mantener un régimen de tratamiento sintomático activo y efectivo, identificar los cambios en el estado de salud de uno mismo y en el rendimiento laboral, idear soluciones para problemas en el trabajo relacionados con las discapacidades y defenderse a uno mismo frente a los empresarios para que apliquen las medidas necesarias son los antídotos más poderosos contra las repercusiones negativas que puede tener (o de hecho tiene) la EM en la vida profesional de una persona.

# El papel del asesoramiento en la rehabilitación

C.N. Tromp, psicólogo, y R. Petter, trabajador social, Clínica de EM, Hospital Universitario de Groninga, Groninga (Países Bajos)



www.photos.com

Ofrecer asesoramiento a personas con EM consiste en algo más que escuchar y aconsejar. Es una forma de ayudar a una persona a afrontar sus problemas personales ligados a la enfermedad, un aspecto que no suele tratarse con la familia, los amigos o algunos profesionales sanitarios. Se trata de proporcionar apoyo y ayudar a las personas a cambiar y no de fomentar soluciones prácticas.

Los asesores no están ligados a una política de tratamiento médico determinada y, por eso, se puede hablar sobre cómo tratar aspectos de la enfermedad sin que ello tenga consecuencias directas para el tratamiento. Los asesores también pueden servir de ayuda para dar forma al estilo de vida de los pacientes con EM en función de los deseos y las necesidades de la persona. Un programa de tratamiento que sea óptimo para un proveedor sanitario puede ser difícil e insatisfactorio para la persona tratada. Una persona con EM puede ejercer más influencia sobre su vida y el tratamiento de la enfermedad de lo que cree. Ayudar a las personas con EM a darse cuenta de su autonomía en la toma de decisiones es una parte del proceso de asesoramiento.

*El asesoramiento de personas con EM se centra principalmente en cómo afrontar las incertidumbres y lo impredecible de la enfermedad.*

## **Objetivos del asesoramiento**

El asesoramiento de personas con EM se centra principalmente en cómo afrontar las incertidumbres y

lo impredecible de la enfermedad. Cada persona con EM, con independencia del tipo y del curso de la enfermedad, debe adaptarse continuamente al cambio de los síntomas y buscar la manera de sobrellevar las recaídas y las remisiones. Aprender a evaluar los efectos de estos cambios (tanto físicos como cognitivos) en la vida diaria, establecer prioridades de concentración de la energía y reconocer la necesidad de nuevas prioridades de actividades y tareas, tomar decisiones sobre terapias, redistribuir las responsabilidades dentro del grupo familiar y tomar decisiones profesionales son algunos de los temas importantes de los que puede hablarse durante una sesión con un asesor profesional conocedor de la EM.

Después del diagnóstico, lo más importante es la necesidad de información, consejo y confianza, sobre todo en lo que respecta al pronóstico y a las opciones terapéuticas. Puede evaluarse e interpretarse la información sobre la enfermedad, tanto desde el punto de vista médico como en relación con los recursos públicos, sobre todo los extraídos de Internet, siempre teniendo en cuenta la opinión de la persona y con ayuda del asesor. Cuando una persona con EM no recibe el seguimiento y el apoyo necesarios durante este período inicial, el enfrentamiento con la enfermedad puede ser una experiencia solitaria. El asesor puede ser un recurso importante durante este período y en varios momentos de la convivencia con la EM.

### **Hablar de temas difíciles**

Nadie puede leerle el pensamiento a otra persona, así que la necesidad de ser claros y concretos al hablar de temas personales y, quizás, complicados, como la cantidad de ayuda y apoyo que se necesita, puede tensar las relaciones, especialmente cuando estas necesidades de apoyo cambian de un día para otro. Este esfuerzo constante de ser a la vez inocente y andar con tacto puede resultar difícil y desalentador tanto para la persona con EM como para los que la rodean. La situación suele crearle a la persona con EM una necesidad de ser muy claro y enérgico al expresar sus necesidades y deseos a los miembros de su familia. A veces, será necesario un poco de práctica para encontrar la firmeza adecuada a la situación y al contexto. El asesor puede desempeñar

una función importante para ayudar a la persona a ensayar y preparar charlas sobre temas difíciles con la familia y puede aportar su apoyo y opiniones.

### **Temas del asesoramiento**

Hasta un 50 por ciento de los pacientes con EM con alternancia de recaídas y remisiones desarrollan síntomas psicológicos graves y, a veces, permanentes. La prevención o el tratamiento de estos síntomas es otro de los objetivos del asesoramiento. Estos problemas psicológicos incluyen depresión, reacciones de estrés o fatiga crónica. Los problemas cognitivos pueden ser un importante foco de preocupación que requiera no sólo el conocimiento de la persona con EM, sino también de los que la rodean. Los cambios de competencias o roles de padres o hijos dentro de una estructura familiar son a veces difíciles de aceptar. Para los padres, ocuparse de las necesidades de los miembros más jóvenes de la familia, que a menudo regresan de estudiar o trabajar y esperan atenciones y cuidados justo en el momento en el que el padre o la madre están más cansados puede ser frustrante. Elaborar soluciones prácticas puede formar parte del proceso de asesoramiento.

Los asesores con conocimientos sobre la EM también pueden ser importantes a la hora de trabajar con hijos de padres con EM. Reunirse con toda la familia o con el niño o los niños por separado así como participar en el desarrollo de programas y actividades organizadas para hijos de personas con EM son maneras que tiene el asesor de ayudar a las familias a enfrentarse a los desafíos de la EM.

El asesoramiento puede resultar beneficioso tanto para la persona con EM como para los que la rodean y tienen que lidiar con la EM en sus vidas, ya sea directa o indirectamente. El asesoramiento está indicado para una gran variedad de temas que exigen una cooperación estrecha y oportuna con otros profesionales, como enfermeros, neurólogos y trabajadores sociales, para poder ser un complemento útil al tratamiento normal.

El asesoramiento de personas con EM se centra principalmente en cómo afrontar las incertidumbres y lo impredecible de la enfermedad.

# Respuesta a sus preguntas

He aquí algunas preguntas de los lectores de *MS in focus* a la editora, Michele Messmer Uccelli

www.photos.com



**P:** Mi neuróloga me sugirió que me sometiese a una evaluación para que me indicasen un programa de ejercicios para hacer en casa. ¿No sería más efectivo un programa de rehabilitación más intensivo que incluyera el ingreso en un centro?

**R:** Existen estudios que demuestran los beneficios de los sistemas de rehabilitación con internamiento o sin él. El aspecto más importante que debemos tener en mente es que la frecuencia, la intensidad y el entorno del programa de rehabilitación deben estar basados en las necesidades individuales. Una evaluación exhaustiva previa al inicio del programa de rehabilitación contribuirá a determinar qué es lo más apropiado para usted.

**P:** Si una persona con EM sufre de astenia extrema, ¿por qué debería hacer ejercicio? ¿Eso no empeoraría aún más el cansancio?

**R:** El ejercicio puede mejorar la fuerza, la resistencia y el sistema cardiovascular y mantener un peso saludable. Si se practica siguiendo unas normas básicas, se pueden lograr estos beneficios a la vez que se evitan los efectos negativos de la astenia relacionada con la EM. Siempre es importante y útil consultar con un fisioterapeuta para

saber qué tipos de ejercicio son adecuados para las capacidades y el nivel de funcionamiento de cada persona. Algunas estrategias útiles para controlar el cansancio durante la práctica de ejercicio son evitar los lugares excesivamente calurosos, tomar descansos y beber muchos líquidos antes, durante y después del ejercicio.

**P:** Puedo andar pequeñas distancias sin ninguna clase de ayuda, pero si tengo que caminar mucho tiempo, poco a poco voy perdiendo el equilibrio. En ese caso, me agarro a cualquier persona que vaya conmigo para apoyarme. Mi neurólogo quiere darme un volante para el terapeuta ocupacional para que evalúe mi capacidad para caminar. Me da miedo que el terapeuta me diga que necesito un bastón o algo peor. No puedo evitar tener la sensación de que es mejor prescindir todo lo posible de instrumentos de ayuda. Me parece que cuando empiezas con el bastón, ya estás a un paso de la silla de ruedas. Además, los bastones son para personas mayores y yo sólo tengo 35 años. ¿Debería aguantar más o ceder?

**R:** Muchas personas con EM sienten lo mismo que usted, que aceptar un instrumento de ayuda es una forma de “rendirse” a la enfermedad. No es de gran ayuda que nuestra sociedad valore la salud y la buena forma y considere los instrumentos de ayuda, como bastones, andadores o sillas de ruedas, como “símbolos” de discapacidad. Los instrumentos técnicos de ayuda son elementos que permiten a las personas con EM mantener la independencia y superar dificultades de la vida diaria, así como controlar mejor síntomas de la EM como la astenia. En pocas palabras, los instrumentos de ayuda pueden ayudarle a participar de forma más sencilla en todas las actividades que usted disfruta y conforman su vida.

# Recomendaciones sobre servicios de rehabilitación para personas con EM en Europa

El 18 de diciembre de 2003, el Parlamento Europeo aprobó una resolución sobre los derechos de las personas con esclerosis múltiple, un importante logro para las 400.000 personas afectadas que viven en países europeos. Entre los puntos estratégicos de la resolución está la petición de un Código Europeo de Buenas Prácticas que se adopte en los distintos Estados Miembros.

Las *Recomendaciones sobre Servicios de Rehabilitación para Personas con EM en Europa*, una iniciativa de la Plataforma Europea de Esclerosis Múltiple (EMSP, por sus siglas en inglés), con el aval de la RIMS (Rehabilitation in Multiple Sclerosis), es un paso importante para conseguir unas buenas prácticas en todo el continente europeo.

Las *Recomendaciones* son el resultado final de un intenso proceso que fue iniciado en 2003 por la EMSP con la implicación de sus miembros, 29 asociaciones europeas de esclerosis múltiple, y el apoyo y las contribuciones de miembros individuales de la RIMS.

El primer paso para establecer las *Recomendaciones sobre Servicios de Rehabilitación* fue valorar la disponibilidad de servicios de rehabilitación en Europa en ese momento. Las asociaciones nacionales de EM de los entonces 15 estados miembros de la UE, los diez países que ingresaron en mayo de 2004 y ocho países extracomunitarios participaron en el estudio.

El estudio incluía preguntas sobre varios aspectos de organización sanitaria relacionados concretamente con la rehabilitación, como las estructuras de los sistemas sanitarios, la legislación específica para personas con discapacidades, la disponibilidad de

información sobre EM en las estructuras sanitarias y los distintos servicios de rehabilitación.

En otoño de 2003, un grupo de 18 profesionales y expertos de los países de la Europa Oriental y Occidental, incluidos miembros de la RIMS, redactaron el borrador del documento. Este borrador fue discutido en un seminario internacional al que asistieron profesionales y funcionarios en representación de centros de rehabilitación y asociaciones de EM de 23 países europeos, antes de que se completara la versión final.

La EMSP asume la importantísima responsabilidad de difundir las *Recomendaciones* a todas las asociaciones miembros, quienes, a su vez, distribuirán el documento entre las personas con EM y los profesionales. Y lo que es más importante, las *Recomendaciones* están dirigidas específicamente a los legisladores que tienen la oportunidad y la responsabilidad de atender las necesidades y las peticiones de todos los ciudadanos que conviven con la EM.

Es objetivo de la EMSP que este documento se utilice como herramienta de presión a niveles nacional y europeo. Las *Recomendaciones* establecen normas para los servicios de rehabilitación a los que las personas con EM tienen derecho, con independencia de su nacionalidad.

La EMSP presentó las *Recomendaciones* durante la Hora de información sobre EM en el Parlamento Europeo el 20 de octubre de 2004.

Para obtener una copia de las recomendaciones, póngase en contacto con Christoph Thalheim a la dirección de correo electrónico [ms-in-europe@pandora.be](mailto:ms-in-europe@pandora.be).

# MS *in focus* presenta a Anders Romberg

Helle Lyngborg entrevistó a Anders Romberg, investigador y fisioterapeuta finlandés, sobre su trabajo, sus investigaciones y el importante centro al que está ligado

Anders Romberg es fisioterapeuta del Centro de rehabilitación neurológica de Masku (CRNM), unas instalaciones que pertenecen a la Asociación Finlandesa de Esclerosis Múltiple situadas en las proximidades de la ciudad de Turku. Anders cuenta con veinte años de experiencia en la rehabilitación neurológica.

## ¿Puede hacernos una descripción del CRNM?

El CRNM fue fundado en 1988 y ha pasado de tener 52 camas a tener 87 y de 32 trabajadores, a 120. Hoy unos 1.400 pacientes, de los que aproximadamente 1.000 tienen EM, son tratados cada año en el centro. La duración media de ingreso es de 21 días.

Los servicios ofrecidos por el CRNM incluyen sólo rehabilitación de pacientes ingresados, con hincapié especial en educación a la adaptación para personas que acaban de ser diagnosticadas y rehabilitación para personas con deficiencias considerables. El CRNM hace también las veces de centro de recursos para personas con enfermedades neurológicas poco comunes.

El trabajo del CRNM se basa en un enfoque de equipo interdisciplinario. La plantilla (dividida en equipo rosa, equipo azul y equipo verde) incluye tres neurólogos, seis psicólogos/neuropsicólogos, tres trabajadores sociales, dos logopedas y varios terapeutas ocupacionales, fisioterapeutas y enfermeros, todos especializados, más o menos, en rehabilitación neurológica.

La gran mayoría de los servicios ofrecidos en el CRNM están sufragados por la Seguridad Social de Finlandia. El centro recibió la certificación de la norma ISO-9001 (SFS, norma finlandesa) en agosto de 2002. En la

práctica, esto significa que la calidad del trabajo se evalúa continuamente, que el centro tiene personal responsable del control de calidad y que se hacen auditorías externas periódicamente para evaluar el nivel de calidad de los servicios ofrecidos. Para los pacientes, esto garantiza la prestación de unos servicios de rehabilitación óptimos.

## ¿Cuáles son su función y sus responsabilidades?

Como fisioterapeuta, creo, ejecuto y evalúo programas de fisioterapia para pacientes individuales. Como miembro del equipo, también participo en las reuniones de admisión, seguimiento y alta junto con otros profesionales de la rehabilitación.

También me dedico a la investigación; he publicado varios artículos científicos y un libro (en finlandés) titulado "EM y ejercicio: goce, calidad de vida y capacidad funcional" (2005). Entre mis intereses de investigación se encuentran los efectos del ejercicio a largo plazo en la EM y los efectos del estrés térmico sobre la fatiga y la capacidad funcional. El doctor Juhani Ruutiainen, Director del CRNM, y Päivi Hämäläinen, Directora de Neuropsicología, son mis dos principales colaboradores.

## Desde su experiencia, ¿cree que se ha producido una evolución de la rehabilitación para EM durante los años?

Por supuesto. Estudios de alta calidad han demostrado que la rehabilitación puede beneficiar de verdad a las personas con EM y que los efectos son duraderos. Es difícil determinar hasta qué grado realmente influyen los indicios científicos en la práctica clínica, pero lo que sí es

cierto es que los profesionales de la rehabilitación se han vuelto más críticos con el modo de desempeñar su trabajo. Existe una mayor coherencia entre las herramientas de evaluación y en el modo en el que se registran los resultados de la rehabilitación en centros de EM.

Hemos presenciado una evolución en el tratamiento de los problemas de la vejiga con técnicas de cateterización mejoradas. Una mejor comprensión de la estimulación eléctrica y de los ejercicios del suelo pélvico, entre otros aspectos de la rehabilitación, han demostrado que es posible controlar los síntomas de la EM de muchas personas y mejorar así su calidad de vida.

Se han hecho avances con respecto a la comprensión de la base neurofisiológica de la rehabilitación neurológica en la EM. La plasticidad del cerebro, la capacidad de las estructuras cerebrales para adaptarse a nuevas situaciones y de crear nuevas redes es una base emocionante de la que partir y un fundamento que proporciona evidencia de que la investigación sobre la rehabilitación tiene un papel importante.

### **¿En qué se parece y en qué se diferencia la investigación sobre la rehabilitación con otros tipos de investigación como, por ejemplo, los ensayos clínicos?**

En la investigación sobre rehabilitación de la EM, se necesitan varias clases de enfoques y diseños de estudio para captar la complejidad de las intervenciones, los resultados y las interacciones humanas que caracterizan la mayoría de los aspectos de la rehabilitación. Los estudios descriptivos y transversales son útiles para descubrir características frecuentes de la sintomatología de la EM que pueden ser importantes, o pueden tomarse en cuenta, al estudiar nuevos tratamientos. Los estudios cualitativos ayudan a comprender las experiencias individuales de la rehabilitación (ya que gran parte de la rehabilitación se basa en contacto cara a cara o contacto físico).

Llevar a cabo un estudio clínico aleatorio sobre rehabilitación es complicado. Distribuir aleatoriamente a los participantes en distintos segmentos de un ensayo sin que estos sepan el tratamiento que reciben e incluir un



Seija Suominen

### **Anders Romberg, fisioterapeuta.**

tratamiento placebo son aspectos difíciles de superar. También existen cuestiones éticas al asignar aleatoriamente a los pacientes a tratamientos no óptimos (o a ningún tratamiento) cuando ya sabemos (presumiblemente a partir de la experiencia clínica) que un tratamiento concreto es la mejor opción.

### **¿En qué puede influir la investigación sobre rehabilitación en las personas con EM?**

En pocas palabras, la investigación sobre la rehabilitación mejora los tratamientos y los cuidados para las personas con EM. Por ejemplo, basándonos en los resultados de nuestros estudios, los fisioterapeutas del CRNM tienen un conocimiento más exacto de lo que deben tener en cuenta al planificar los programas de ejercicios domésticos para las personas con EM. Los resultados también han ofrecido apoyo para mejorar la observancia de los protocolos de ejercicios domésticos.

La investigación también tiene la posibilidad de demostrar el valor de la rehabilitación en el tratamiento de la EM. Los recursos financieros siempre son limitados y la investigación es una de las mejores herramientas para demostrar que la rehabilitación está justificada en una enfermedad tan compleja e impredecible como la EM.

# La Asociación Italiana de EM cubre las necesidades de rehabilitación de las personas con EM

Chiara Provasi, Sede Nacional, Asociación Italiana de Esclerosis Múltiple, Génova (Italia)

## Historia

Cuando se creó el servicio de rehabilitación doméstica de la Asociación Italiana de EM en 1976 en Génova, el Sistema Sanitario Nacional (SSN) no ofrecía ningún servicio adecuado para las personas con EM con problemas graves que tenían dificultades para desplazarse, por lo que estas personas no recibían los servicios a los que tenían derecho. Además, el SSN daba prioridad en sus servicios de rehabilitación a las personas en situaciones agudas, en lugar de a las personas con enfermedades crónicas. Y las instalaciones públicas que ofrecían rehabilitación a través del SSN tenían, y siguen teniendo, un horario limitado que impedía que muchas personas con EM accedieran a los servicios.

La Asociación de EM asumió todos los costes del servicio hasta 1982, cuando el SSN reconoció oficialmente la importancia de la rehabilitación en casa para muchas personas con EM, para evitar largos ingresos en hospitales y reducir costes derivados del transporte de las personas con graves discapacidades al centro de rehabilitación.

## Objetivos:

- Ofrecer servicios de rehabilitación a personas que, en caso contrario, no podrían acceder a estos servicios debido a la gravedad de su estado, a barreras arquitectónicas del hogar o a dificultades de transporte.
- Proporcionar una opción más flexible para recibir servicios de rehabilitación para personas con empleo y EM.

## Dar a conocer el servicio

La Asociación de EM tiene casetas de información en los principales centros de tratamiento y diagnóstico de

EM en los cuales se ofrece información sobre los servicios de rehabilitación en casa.

Los proveedores de servicios relacionados con la salud pública también suelen dar a conocer este tipo de servicio a las personas con EM y les facilitan el número de teléfono para que obtengan más información. Esto sirve para evitar largos periodos de espera en la recepción de rehabilitación a través de un centro del SSN.

Además, en la revista de la Asociación de EM aparece regularmente información sobre el servicio de rehabilitación.

Por último, el boca a boca ha demostrado ser una herramienta de propaganda del servicio muy efectiva.

## Organización del servicio

Un trabajador social recibe la solicitud de una persona interesada, le explica cuáles son los servicios disponibles, intenta comprender las necesidades y los intereses de la persona y determina si el acceso al servicio de rehabilitación es adecuado.

El equipo, compuesto por un médico especializado en rehabilitación, un enfermero, un terapeuta ocupacional, un fisioterapeuta, un trabajador social y un psicólogo, se entrevista con la persona interesada en un centro de rehabilitación de día para realizar un examen exhaustivo. Este examen también puede realizarse en casa de la persona si ésta no puede desplazarse al centro de rehabilitación.

El equipo determina si la persona es apta para la rehabilitación, si la rehabilitación puede ofrecerse desde casa (es decir, si la casa de la persona es el



Asociación Italiana de EM

### *Equipo de rehabilitación de la Asociación Italiana de Esclerosis Múltiple de Génova.*

lugar idóneo) y, entonces, crea un programa de rehabilitación.

#### **Los servicios que incluye la rehabilitación en casa son los siguientes:**

- Fisioterapia
- Apoyo psicológico
- Terapias del habla y la deglución
- Asesoramiento sobre instrumentos de ayuda y adaptaciones domésticas
- Evaluación y educación para la persona con EM y la familia por parte de un profesional de la enfermería

#### **Resultados**

La región de Italia cubierta por el servicio de rehabilitación en casa tiene una población estimada de 1.500 personas con EM. El servicio actualmente se proporciona a 651 personas en sus hogares. La rehabilitación, el apoyo y el asesoramiento los llevan a cabo 13 médicos especializados en rehabilitación, 75 fisioterapeutas, dos terapeutas ocupacionales, seis psicólogos, un enfermero, un trabajador social y un administrador.

#### **Gastos**

- Tarifa horaria del personal de rehabilitación
- Reembolso por visitas domésticas que exijan largos desplazamientos
- Educación continua del personal
- Costes administrativos

#### **Desventajas del servicio**

- Puede ser difícil llegar a determinadas áreas de la región cubiertas por el servicio
- Puede suponer una barrera a la socialización

- Ofrece un entorno "no neutral" que podría situar al profesional de la rehabilitación en una posición de desventaja
- Crea dificultades de uso de equipos especiales

#### **Ventajas del servicio**

- Crea una mejor oportunidad de involucrar a los miembros de la familia en el programa de rehabilitación
- Los ejercicios se realizan en el entorno cotidiano de la persona y no en un centro sanitario artificial
- Permite que las personas con un elevado grado de discapacidad reciban rehabilitación
- Permite un acceso más flexible a las personas con EM que trabajan, en función de sus necesidades individuales y sin tener que dejar de asistir al trabajo
- Elimina el empeoramiento de la fatiga que sufren muchas personas con EM por los desplazamientos, el calor, las esperas y otros aspectos negativos relacionados con la asistencia a una clínica de día
- Es el entorno ideal para probar y practicar la utilización de dispositivos de ayuda

La rehabilitación en casa, suministrada por profesionales que reciben una educación continua especializada, puede suponer un servicio importante para muchas personas con EM. Aunque existen algunas desventajas, el servicio ha demostrado que la hospitalización no siempre es necesaria para la rehabilitación y, por ello, este tipo de servicio sirve para disminuir costes.

*Si desea más información, póngase en contacto con la Dra. Maria Laura Lopes de Carvalho, Centro de rehabilitación de la Asociación Italiana de EM, en la dirección [segreteriaaism@iol.it](mailto:segreteriaaism@iol.it).*

# Resultados de la encuesta en línea sobre rehabilitación

Las respuestas de la encuesta en línea de la página Web de MSIF ([www.msif.com](http://www.msif.com)) han revelado lo que algunos de nuestros lectores opinan sobre la rehabilitación

**Respondieron a la encuesta ciento veintisiete personas con EM que habían participado o siguen participando en programas de rehabilitación (es decir, un programa basado en la evaluación y las recomendaciones de un profesional de la rehabilitación).**

Los encuestados informaron de que accedieron a la rehabilitación tanto por centros y clínicas de día como a través de programas de rehabilitación en casa. Aun cuando el programa podía incluir varias intervenciones, las áreas más comunes fueron la fisioterapia y la terapia ocupacional. Los encuestados utilizaron servicios de enfermería social o de rehabilitación, reeducación cognitiva y profesional con menos frecuencia, lo que quizás indica que el punto principal de los programas de rehabilitación siguen siendo primordialmente los aspectos físicos de la EM.

En el cuadro se detallan las intervenciones más frecuentes a las que tuvieron acceso los encuestados.

El tratamiento de los síntomas fue el tema más discutido durante la rehabilitación, mientras que otros temas como la vivienda, conducir, las relaciones o la planificación financiera recibieron menos atención.

Aunque muchos expertos estarían de acuerdo en afirmar que participar en un programa de rehabilitación es una parte importante del tratamiento global de la EM, un seguimiento coherente podría contribuir a ajustar el programa en función de las necesidades cambiantes de la persona. Aquí parece existir un área importante de mejora, ya que la mayoría de los encuestados

indicaron que no reciben un entrenamiento físico continuo o de seguimiento. De hecho, la mayoría de los encuestados afirma que el programa de rehabilitación fue muy corto y, por tanto, poco beneficioso. Muchos informaron de que el control erróneo del cansancio durante el ejercicio, la falta de conocimientos de los profesionales sobre EM y la ausencia de beneficios provocó su descontento con respecto a la rehabilitación en general.

Los resultados muestran que, aunque muchas personas con EM sí que recibieron terapias de rehabilitación, parece ser que no siempre cumplieron sus expectativas. Los estudios que aportan pruebas sobre los tipos, las frecuencias y los entornos más beneficiosos para la rehabilitación podrían contribuir a mejorar la satisfacción con respecto a estas terapias. La investigación en este campo también podría conllevar el desarrollo de unas directivas específicas sobre rehabilitación en EM.

## Tipos de intervenciones

Fisioterapia	73 %
Terapia ocupacional	34 %
Psicología	17 %
Rehabilitación de trastornos de la vejiga, los intestinos y sexuales	10 %
Rehabilitación de trastornos del habla, el lenguaje y la deglución	6 %
Rehabilitación profesional	6 %
Enfermería de rehabilitación	6 %
Reeducación cognitiva	4 %
Enfermería social	3 %

## Reseñas de libros: Occupational Therapy Practice and Research with Persons with Multiple Sclerosis

Editado por Marcia Finlayson, doctora, terapeuta ocupacional

Reseña de Jens Olesen, fisioterapeuta, supervisor clínico, Máster en Educación (Dinamarca)



El objetivo de este libro fundamental es presentar lo que se sabe hoy en día sobre las distintas opciones de rehabilitación en el área de la EM desde el punto de vista de la investigación ocupacional. Quédese impresionado por el libro y por la sinceridad de la editora al

ofrecernos un enfoque más interdisciplinario de la investigación sobre la EM y sobre la práctica en el mundo de la rehabilitación en la EM. El libro es una lectura esencial para médicos, terapeutas ocupacionales, fisioterapeutas, enfermeros, psicólogos y otras disciplinas involucradas en la rehabilitación. Presenta una serie de valiosas herramientas y perspectivas para todos aquellos que trabajan en la rehabilitación relacionada con la EM.

Los siete artículos hablan de los distintos métodos sistemáticos de investigación y de los modos de recopilar e interpretar datos sobre la investigación en la EM para complementar los enfoques más orientados hacia la biomedicina. A este respecto, el libro también sirve de puente entre los distintos modelos de investigación. Algunos de los temas que se tratan son: las necesidades de servicios sanitarios para los adultos con EM de mayor edad; la diferencia entre los síntomas y las limitaciones funcionales que padecen las personas con EM a las que se les prescribe terapia ocupacional y los síntomas y las limitaciones de las personas con EM a las que no se les indica este tipo de terapia; la gama de herramientas de evaluación de la astenia disponibles para aplicaciones clínicas y de investigación; el efecto del uso de la silla de ruedas en la calidad de vida y las implicaciones de los temblores en las actividades diarias; el desarrollo y uso de programas de gestión del estilo de vida y procesos para sobrellevar el envejecimiento para mujeres con la EM. Recomiendo mucho este libro, no sólo porque es fácil de leer, sino también por la investigación que presenta.

Editorial: Haworth Press, 2004  
ISBN 0789023806, Precio 27,97 USD

# Reseñas

## Reseña de página Web: Abledata.com

Reseña de Ian Douglas, Gestor de programas internacionales, MSIF, Londres (Reino Unido)



Abladat.com es una página Web estadounidense que ofrece información sobre tecnología de asistencia y dispositivos de rehabilitación disponibles de fuentes nacionales e internacionales.

La página Web es fácil de utilizar y tiene un diseño sencillo sin engorrosas ventanas emergentes ni otras complicaciones que puedan retardar la descarga de las páginas. Tiene cuatro secciones principales. La primera, "Products" (Productos), ofrece una lista de enlaces Web de proveedores de productos de distintas categorías que van desde "Architectural Elements" (Elementos arquitectónicos) hasta "Workplace" (Lugar de trabajo). Como muestra de la naturaleza exhaustiva de la base de datos del sitio, la sección sobre "Wheeled Mobility" (Movilidad sobre ruedas) tiene ocho subsecciones con, por ejemplo, 354 enlaces para "Powered Wheelchairs" (Sillas de ruedas motorizadas) y 438 enlaces más para "Manual Wheelchairs" (Sillas de ruedas manuales).

Además de la sección principal sobre productos, Abledata.com tiene un "Information Centre" (Centro de información) muy completo que proporciona todos los recursos de Internet conocidos por los autores del sitio Web sobre una discapacidad determinada; y todo en una página. Esta sección va más allá de los productos o dispositivos e incluye enlaces a organizaciones de apoyo (de EE.UU.) y a otras de ámbito estatal. También proporciona un listado de publicaciones en línea, conferencias y otros acontecimientos.

Por último, una de las otras secciones principales, "Consumer Forum" (Foro de los consumidores) parece menos completa que las otras, pero eso no elimina la utilidad de los otros listados.

Este sitio posee un útil motor de búsqueda interno (de lo contrario, sería una herramienta un tanto pesada) y la

opción de registrarse y abonarse a un servicio de correos con actualizaciones. En resumen, un sitio muy útil, principalmente para las personas que vivan en EE.UU., con un uso más limitado para personas de otros países por motivos evidentes.

### Reseña de vídeo/DVD: Serenity In Action – Tai Chi

Reseña de Razia Mohamedali (Kenia)



Se trata de un vídeo muy interesante de unos 30 minutos de duración.

Los ejercicios son bastante sencillos y fáciles de seguir, con la excepción de la Sección Tres, donde los movimientos son más difíciles, sobre todo si la persona que los realiza tiene frecuente problema de

descoordinación de la EM. Las personas con EM no deben desesperarse si al principio no pueden hacerlos, ya que las cosas mejoran con la práctica regular. No son ejercicios muy vigorosos por lo que están indicados para las personas con EM. Algunos de los ejercicios están específicamente diseñados para mejorar el equilibrio, uno de los principales problemas para las personas con EM.

En el vídeo, los participantes hacen una demostración de los movimientos, que también se realizan desde la silla de ruedas.

Por desgracia, las instrucciones específicas para realizar los ejercicios (como, por ejemplo, cómo respirar correctamente) aparecen al final del vídeo en vez de antes de comenzar el ejercicio. Mi consejo para aquellas personas que tengan previsto comprar el vídeo es: ver el vídeo entero antes de comenzar a hacer los ejercicios para sacar el máximo provecho.

Este vídeo ha sido producido por Qi Therapy Production y su precio es de 24,95 USD (al por menor).

También puede solicitarse a través de P.J. Klein, P.T.

EdD en la siguiente dirección:

Qi Concepts

c/o Bill Adams Martial Arts and Fitness Centers

3211 Transit Rd, Elma, NY 14059, USA.

kleinqj@adelphia.net

Teléfono: +1 (716) 668-5004

# Referenc

## Fisioterapia

Patti et al (2002). The impact of outpatient rehabilitation on quality of life in multiple sclerosis. *Journal of Neurology*, 249: 1027-1033

Kileff and Ashburn (2005). A pilot study of the effect of aerobic exercise on people with moderate disability multiple sclerosis. *Clinical Rehabilitation*, 19: 165-169

White L J (2004). Resistance training improves strength and functional capacity in persons with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis*, 10: 668 - /674

## Terapia ocupacional

Mathiowetz V, Matuska K M, Murphy M E (2001). Efficacy of an energy conservation course for persons with multiple sclerosis. *Archives of Physical and Medical Rehabilitation*, 82: 449-456

O'Hara L, Cadbury H, De S L, Ide L (2002). Evaluation of the effectiveness of professionally guided self-care for people with multiple sclerosis living in the community: a randomized controlled trial. *Clinical Rehabilitation*, 16: 119-128

Steultjens E M, Dekker J, Bouter L M, Cardol M, Van de Nes J C, Van den Ende C H M (2003). Occupational therapy for multiple sclerosis (Cochrane Review). En: *The Cochrane Library*, Oxford: Update Software, Número 3, 12p

Tipping L (1994). Multiple Sclerosis En: Turner A, Foster M, Johnson S E (eds) *Occupational therapy and physical dysfunction*, Nueva York: Churchill Livingstone, pp. 497-512

# Temas de interés

Duportail M (1997). Technical Appliances, assistive and adaptive equipment. En: Ketelaer P, Prosiegel M, Battaglia M, Messmer Ucelli M (eds). *A Problem-Oriented Approach to Multiple Sclerosis*, Leuven/Amersfoort: Acco, pp 329-331

Lanckhorst G J (1997). Rehabilitation of patients with multiple sclerosis. En: Ketelaer P, Prosiegel M, Battaglia M, Messmer Ucelli M (eds). *A Problem-Oriented Approach to Multiple Sclerosis*, Leuven/Amersfoort: Acco, pp 15-17

## Habla y deglución

Abraham, S A, & Yun, P T (2002). Laryngopharyngeal dysmotility in multiple sclerosis. *Dysphagia*, 16: 69-74

Calcagno P, Ruoppolo G, Grasso M D, De Vincentiis M, Paolucci S (2002). Dysphagia in multiple sclerosis. *Acta neurologica Scandinavica*, 105: 40-43

Fabiszak A (1987). Swallowing patterns in neurologically normal subjects and two subgroups of multiple sclerosis patients. Disertación inédita. Northwestern University

Logemann J A (1993). *A manual for videofluoroscopic evaluation of swallowing* (2nd ed), Austin, TX: Pro-Ed

Logemann J A (1998). *Evaluation and treatment of swallowing disorders* (2nd ed), Austin, TX: Pro-Ed

Wiesner W, Wetzel S G, Kappos L, Hoshi M M, Witte U, Radue E W, Steinbrich W (2002). Swallowing abnormalities in multiple sclerosis: Correlation between videofluoroscopy and subjective symptoms. *European Radiology*, 12: 789-792

## Rehabilitación profesional

Rumrill P, Roessler R, Fitzgerald S (2004). Vocational rehabilitation-related predictors of quality of life among people with multiple sclerosis. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 20(3): 155-163

Rumrill P, Roessler R, Vierstra C, Hennessey M, Staples L (2004). Workplace barriers and job satisfaction among employed people with multiple sclerosis: An empirical rationale for early intervention. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 20(3): 177-183

Roessler R, Rumrill P (2003). Multiple sclerosis and employment barriers: A systemic approach. Obra: *A Journal of Prevention, Assessment, and Rehabilitation*, 21(1): 17-23

Roessler R, Rumrill P, Hennessey M, Vierstra C, Pugsley E, Pittman A (2003). Perceived strengths and weaknesses in employment policies and practices among people with multiple sclerosis: Results of a national survey. Obra: *A Journal of Prevention, Assessment, and Rehabilitation*, 21(1): 25-36

Rumrill P, Hennessey M (2001). Multiple sclerosis: A guide for health care and rehabilitation professionals, Springfield, IL: Charles C. Thomas

## Asesoramiento

Chan A (1999). Review of common management strategies for fatigue in multiple sclerosis. *Int J. MS Care*, 2:13-19

Sadovnick A D, Remick R A, Allen J, Swartz E, Yee I M, Eisen K Farquhar R, Hashimoto S A, Hooge J, Kastrukoff L F, Morrison W, Nelson J, Oger J, Paty D W (1996). Depression and multiple sclerosis. *Neurology*, 46(3): 628-32

