



BUENAS PRÁCTICAS

EL CUIDADO Y LA PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL Y ATENCIÓN A LAS PERSONAS CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE

 **GOBIERNO DE ARAGON**

Departamento de Sanidad,
Bienestar Social y Familia

Manual para el cuidador

**BUENAS PRÁCTICAS
LA PROMOCIÓN
DE LA AUTONOMÍA PERSONAL Y
ATENCIÓN A LAS PERSONAS CON
ESCLEROSIS MÚLTIPLE**

Manual para el cuidador





**BUENAS PRÁCTICAS
LA PROMOCIÓN
DE LA AUTONOMÍA PERSONAL Y
ATENCIÓN A LAS PERSONAS CON
ESCLEROSIS MÚLTIPLE**

Manual para el cuidador

Edita:

Gobierno de Aragón
Departamento de Sanidad, Bienestar Social y Familia
Dep. Legal: Z-1570-2014

Autores:

María Jesús Miranda Maestre y
Eva Pilar Chueca Miguel

Coordinación y Revisión de la serie:

COPTOA. Colegio Profesional de Terapeutas Ocupacionales de Aragón

Diseño y maquetación: Ana Belén Barranco Sánchez

Ilustraciones: Ana Belén Barranco Sánchez

Agradecimientos.

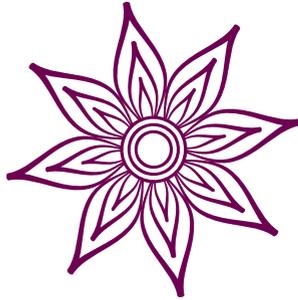
Quisiéramos agradecer a la Dirección General de Atención a la Dependencia del Gobierno de Aragón y al Colegio Profesional de Terapeutas Ocupacionales de Aragón su confianza en este ambicioso proyecto dedicado a cuidadores de personas en situación de dependencia y a la ilustradora por su excelente trabajo profesional.

Nos gustaría agradecer a todas las personas con Esclerosis Múltiple y Parkinson que hemos conocido a lo largo de nuestra experiencia profesional así como a sus familiares, por todo lo que nos han enseñado y por habernos permitido que aprendiéramos juntos.

Agradecemos de forma significativa la labor de FADEMA y la ASOCIACIÓN PARKINSON ARAGÓN, así como a todos nuestros compañeros por todo lo que, entre todos, hemos conseguido en la atención integral de las personas con Esclerosis Múltiple y Parkinson. Es por personas como ellos por las que cobra sentido la expresión "trabajo en equipo".

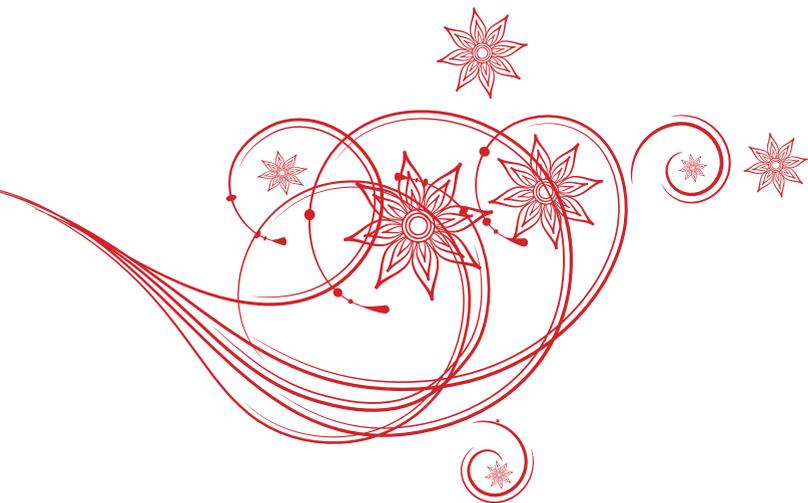
Gracias a nuestras familias: Dabí, Chabier y David y a Javi, Izarbe, Lizara e Izan por su alegría, ilusión, paciencia y apoyo incondicional.

¡Muchas gracias a todos!



**LA PROMOCIÓN
DE LA AUTONOMÍA PERSONAL Y
ATENCIÓN A LAS PERSONAS CON
ESCLEROSIS MÚLTIPLE**





INTRODUCCIÓN

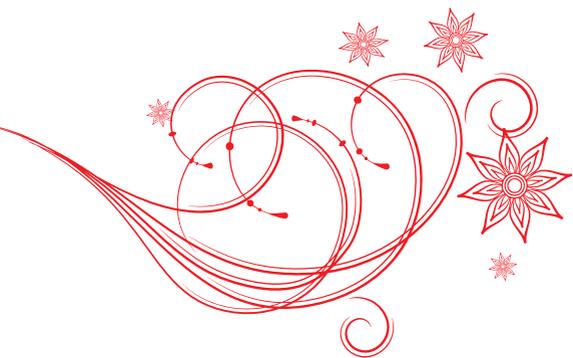


En ocasiones, el diagnóstico de Esclerosis Múltiple proporciona cierta tranquilidad, ya que ofrece un nombre y una explicación a una serie de síntomas peculiares. En otras ocasiones, este diagnóstico despierta dudas y un futuro incierto. Es muy posible que ambas impresiones, se atenúen con el tiempo y la evolución de la enfermedad, pero para todas las personas con EM, el día que diagnosticaron su enfermedad es el día en que su vida cambió para siempre.

Desde el principio, la persona tendrá que tomar una serie de decisiones que determinarán en parte la evolución de la propia enfermedad. En estas decisiones intervendrá el entorno familiar, de modo que todos, afectado y familia, necesitan tener toda la información posible para conocer la mejor manera de abordar una enfermedad tan compleja.

Esta guía pretende ser una ayuda más para facilitar esa labor tan importante que ofrece el entorno familiar a la persona con EM. Además, intentará ser un elemento de información que permita a las personas relacionadas con la enfermedad, conocer todos los aspectos de la EM para los que es difícil encontrar formación.

Para todas esas personas presentamos este trabajo con el deseo de que sirva para facilitar, en parte, esa tarea tan difícil e importante de mejorar la calidad de vida de la persona con Esclerosis Múltiple.



ÍNDICE



1. ¿Qué es la esclerosis múltiple?

09

¿Qué es la esclerosis múltiple?	11
¿Qué ocurre?	12
Cómo se diagnostica	12
Tipos de esclerosis múltiple	14
Síntomas	14
Tratamiento	14

2. Abordaje de la esclerosis múltiple

17

Dependencia, secuelas y repercusión en el día a día	19
Problemas y profesionales de referencia	28

3. ¿Cómo le ayuda? Apóyese en:

31

La colaboración de la persona afectada	33
La adaptación de las actividades y tareas	33
La adecuación del tiempo	33
Actividades interesantes	33

4. Apoyo y promoción de la Autonomía Personal en las Actividades Básicas de la Vida Diaria (A.B.V.D.)

35

Alimentación	44
Vestido	47
Aseo personal	49
Cambios posturales	51
Deambulaci3n / traslados	57

5. Apoyo y promoción de la autonomía personal en actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD). 61

Uso del teléfono	63
Manejo del dinero y realización de compras	63
Movilidad en el entorno	64
Conducción de vehículos	64
Cuidado de la salud y toma de medicación	65
Cuidado del hogar	65
Preparación de la comida	66

6. Actividades laborales y de ocio 69

7. Adaptación del entorno 73

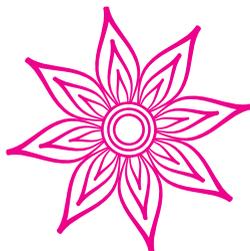
8. Decálogos del cuidador 79

Para cuidarse usted...	80
Para cuidar mejor...	81

9. Recursos 83

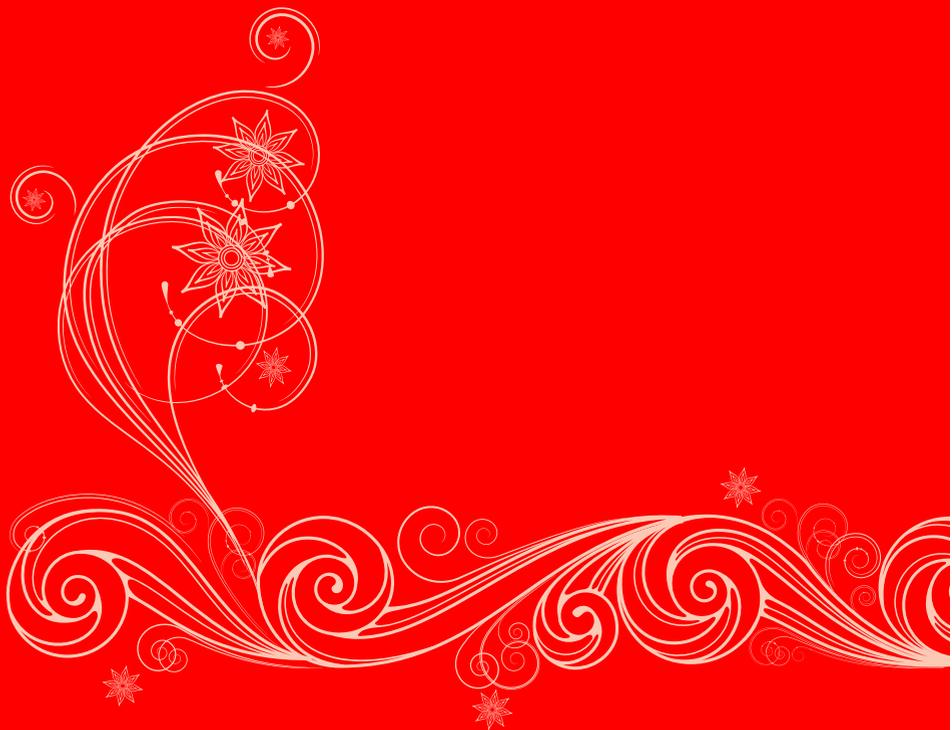
del SAAD	85
además...	86
directorío	92

más información 98





1. ¿Qué es la esclerosis múltiple.





¿Qué es la esclerosis múltiple?

La esclerosis múltiple es una enfermedad neurológica, desmielinizante y crónica. Se caracteriza por afectar a la vaina de mielina que recubre el Sistema Nervioso Central (cerebro, cerebelo y médula). Esta afectación suele presentarse en forma de brotes de disfunción neurológica focales que suelen remitir y recurren durante años. Afecta más frecuentemente a mujeres: dos de cada tres personas con esclerosis múltiple son mujeres. También es más frecuente su diagnóstico entre la segunda y cuarta décadas de la vida, afectando por tanto de modo importante a los proyectos de vida de las personas diagnosticadas de esclerosis múltiple.

La esclerosis múltiple es una enfermedad de la cual se desconoce la causa, razón en parte de que actualmente no exista un tratamiento curativo. A nivel terapéutico, surgen frecuentemente nuevos estudios clínicos así como tratamientos farmacológicos que tratan de modificar el curso de la enfermedad. Esto hace tener muchas esperanzas en nuevos tratamientos que hagan menos agresiva la evolución de la enfermedad y las secuelas que puede producir en la persona diagnosticada.

Es por tanto muy importante la actuación de un equipo neurorehabilitador que trate de minimizar los déficits originados por la enfermedad.

Características importantes

- No es contagiosa.
- No es hereditaria.
- No es mortal.
- Su evolución es impredecible.
- Se desconoce su causa.
- Es incurable.



¿Qué ocurre?

Los síntomas son muy variados y tienen que ver con las lesiones múltiples que se producen en el sistema nervioso central, tanto por la desmielinización como por cierto grado de degeneración axonal.

El proceso de desmielinización produce una alteración de la conducción típica de los impulsos nerviosos normales. Estos impulsos nerviosos enlentecen o incluso bloquean la transmisión nerviosa, lo que da lugar a los síntomas de la enfermedad.

Diagnóstico

La regla básica del diagnóstico es la existencia de dos brotes de disfunción neurológica o exacerbaciones separados como mínimo un mes en el tiempo y con evidencia de dos lesiones diferentes en SNC.

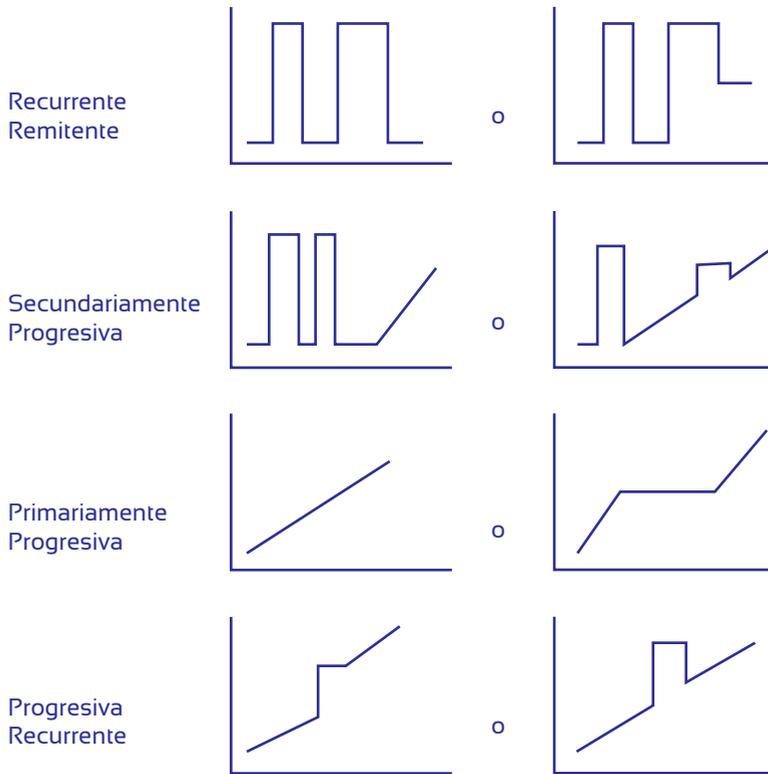
PRUEBAS DIAGNÓSTICAS

- Historia clínica.
- Resonancia magnética.
- Potenciales evocados.
- Análisis de líquido cefalorraquídeo.

Tipos de esclerosis múltiple

- **Recurrente-remitente.** Es un proceso clínico caracterizado por la aparición de episodios o brotes de disfunción neurológica más o menos reversibles, que se repiten en el tiempo y que a medida que se repiten van dejando secuelas funcionales neurológicas.

- **Progresiva primaria.** Es el tipo de EM que presenta un curso progresivo desde el principio, generando una discapacidad paulatina sin brotes.
- **Progresiva secundaria.** Es la forma clínica en que tras aproximadamente 10 años de evolución, los pacientes pasan del curso en brotes al curso progresivo.
- **Progresiva recurrente.** Los pacientes presentan, tras un curso progresivo ocasionales exacerbaciones.



Modalidades evolutivas de la EM según diagramas de Lublin 1966.



Síntomas

La característica más llamativa de la EM es su gran variabilidad, estando los síntomas y signos determinados por la localización de las lesiones en sistema nervioso central.

Son las afectaciones motoras las más frecuentes en el inicio de la enfermedad seguidas de las sensitivas y cerebelosas.

Tratamiento

- **Farmacológico**

El especialista médico encargado del tratamiento farmacológico y seguimiento de la persona con esclerosis múltiple es el neurólogo. El servicio de neurología de su hospital pautará las visitas para el seguimiento de su enfermedad y le recomendará el tratamiento a seguir. Para ello es importante que consulte cualquier duda con su médico, así como que acuda a su neurólogo ante cualquier agravamiento o aparición de nuevos síntomas.

La persona con esclerosis múltiple, con la información que le proporciona su neurólogo, es quién debe decidir qué tratamiento farmacológico utilizar. Siempre hay que informar a su médico especialista de los efectos adversos que un tratamiento puede estar produciendo. Nunca hay que abandonar un tratamiento farmacológico sin informar al neurólogo.

Ninguno de los fármacos que existen en la actualidad cura la enfermedad, ni previene la aparición de nuevos síntomas.

La decisión de usar un fármaco u otro, se debe hacer considerando los siguientes factores:

1. El estilo de vida individual.
2. Los efectos secundarios.
3. El riesgo potencial.
4. El beneficio de cada una de las terapias.

- **Rehabilitador**

El tratamiento rehabilitador pretende:

1. Reducir el impacto de la situación de dependencia.
2. Optimizar las capacidades de la persona y compensar las capacidades perdidas.
3. Mejorar la adaptación entre la persona y su entorno.

La rehabilitación debe considerarse como una forma de tratamiento integral de la enfermedad con un enfoque interdisciplinar. El equipo rehabilitador que participa en el abordaje de la EM está formado por:

- Médico rehabilitador.
- Psicólogo.
- Logopeda.
- Terapeuta ocupacional
- Fisioterapeuta.
- Trabajador social.
- Enfermeros.
- Auxiliares de rehabilitación.

Dentro del equipo, el miembro más importante es la persona con esclerosis múltiple y su cuidador.

Para actuar hay que tener en cuenta factores fundamentales de la enfermedad:

Patrón individualizado de la enfermedad: no hay dos personas con esclerosis múltiple que sean iguales.

Diferentes formas de evolución.

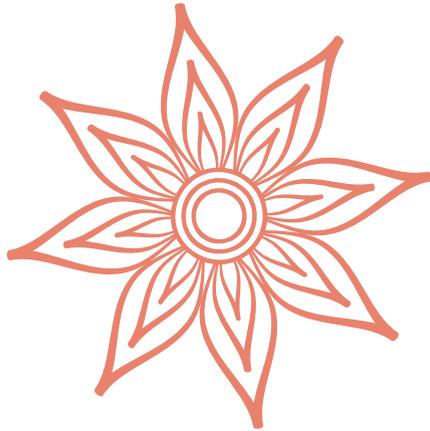
Sensación continua de fatiga y cansancio que limita el tratamiento rehabilitador.

Sensibilidad al calor individual, tanto ambiental como corporal.

Estado de ánimo cambiante, dentro de la misma jornada.

Posible deterioro cognitivo.

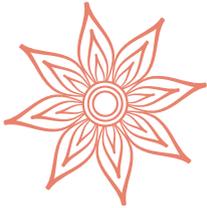






2. Abordaje de la esclerosis múltiple





Dependencia, secuelas y repercusión en el día a día

Por situación de dependencia se entiende la necesidad de supervisión y/o de asistencia en determinadas tareas o parte de algunas tareas, relacionadas con las actividades de la vida diaria.

La dependencia es consecuencia de la pérdida de capacidad funcional en aspectos físicos, psíquicos o sensoriales.

Las secuelas de la EM vienen determinadas por las zonas de afectación en sistema nervioso central.

Los síntomas que se tratan a continuación son algunos de los más frecuentes. No todos tienen que darse en todas las personas con EM ni aparecer todos a la vez. Algunas personas pueden presentar algunos de ellos a lo largo de la evolución de su enfermedad. Todos ellos afectan en grado variable a la independencia en las actividades de la vida diaria.

Manejo de algunos síntomas

- ESPASTICIDAD.

La espasticidad es el aumento de la resistencia pasiva que ofrece el músculo a ser estirado (tono).

Se acompaña de aumento en los reflejos, presencia de reflejos patológicos y de espasmos musculares.

En la esclerosis múltiple es un fenómeno muy frecuente, que en muchas ocasiones se manifiesta como calambres o espasmos nocturnos. Es muy importante valorar los aumentos de espasticidad porque pueden ocurrir ante, por ejemplo, una infección.

En principio, esta rigidez es un mecanismo compensador del organismo ya que aumenta el tono del músculo debilitado y sirve para que la persona pueda mantenerse de pie aunque

haya perdido fuerza en las piernas. Sin embargo, ocurre a veces que este mecanismo deja de ser útil o incluso se convierte en un problema más que en una solución. Bien porque provoca dolor, bien porque la rigidez dificulta el movimiento en lugar de facilitararlo, o por ambas cosas a la vez. En estos casos es prioritario instaurar un tratamiento para reducir la espasticidad.

Tratamiento.

Lo más importante en el tratamiento de la espasticidad es plantearse un objetivo individualizado para cada persona. Los objetivos más comunes son:

Reducir el dolor.

Mejorar la debilidad.

Facilitar la postura al sentarse.

Facilitar la adaptación de medidas ortopédicas.

Reducir el riesgo de lesiones por contracturas o escaras.

Facilitar las maniobras de los cuidadores durante las actividades básicas de la vida diaria: aseo, vestido, transferencias...

Muy importante.

Controlar posibles espinas irritativas (como el calor ambiental o corporal, estreñimiento, úlceras por presión, uñas encarnadas, movimientos bruscos, estrés, cansancio, infecciones) que pueden aumentar la espasticidad.

Todos los movimientos deben ser lentos y progresivos. Cualquier movimiento brusco puede producir un aumento de la espasticidad.

La espasticidad nunca es un síntoma que la persona pueda controlar de manera consciente. Por lo tanto, cuando en alguna actividad de la vida diaria hay resistencia al movimiento en sentido contrario al que el cuidador querría, no es algo controlable por la persona con EM. Tendremos que buscar la causa en alguno de los apartados anteriores.

- **FATIGA**

Es uno de los síntomas más comunes en la EM, y hace referencia no sólo a la fatiga muscular sino que tiene implicaciones psicológicas y afectivas.

Es por tanto una falta subjetiva de energía mental y/o física que el individuo o el cuidador perciben como una interferencia para realizar una actividad.

El entrenamiento es la forma de intentar reducir la intensidad del cansancio.

Muy importante.

El calor empeora la fatiga. Deben evitarse las situaciones que impliquen un aumento de la temperatura corporal: fiebre, ambientes muy caldeados, ejercicios muy intensos,... Puede ser útil darse un baño con agua fresca o beber líquidos fríos, lo que ayudará a disminuir la temperatura corporal.

El ejercicio físico aeróbico es una buena forma de combatir la fatiga a largo plazo. Debe estar adaptado a la situación concreta de cada uno sin provocar nunca sobreesfuerzos.

El control respiratorio mejora la fatiga, porque con un patrón adecuado de respiración se puede reducir el esfuerzo muscular.

Hay que pautar la vida de forma que se integren los periodos de descanso dentro de las actividades de la jornada. Es interesante elaborar una agenda de actividades de la vida diaria.

Se deben conocer las ayudas técnicas que permiten evitar las tareas más pesadas y que producen más fatiga.

Hay que descansar bien, porque un insuficiente descanso nocturno y un sueño no reparador pueden aumentar la fatiga durante la jornada.

- ALTERACIÓN DEL EQUILIBRIO.

Es una de las funciones más complejas de nuestro organismo, que puede alterarse por muchas causas. La habilidad de mantener el equilibrio en una gran variedad de posiciones proporciona la base para todos los movimientos que se requieren para las actividades de la vida diaria.

Muy importante.

Si la alteración del equilibrio es por afectación del cerebelo, no cambiará con ojos abiertos o con ojos cerrados.

Si la alteración del equilibrio es por afectación sensitiva, cuando tenemos los ojos abiertos no será tan evidente. Sin embargo, con ojos cerrados, el síntoma empeora.

Hay que tratar de mejorar la alineación corporal y normalizar el tono para reaccionar correctamente.

Hay que utilizar correctamente los productos de apoyo, que pueden ayudar pero que no son ideales y que hay que adaptar en cada caso.

- ALTERACIONES RESPIRATORIAS.

Muy frecuentemente se producen a causa de la fatiga.

También pueden producirse por falta de fuerza en los músculos implicados en la respiración.

Las complicaciones respiratorias suelen ser causa frecuente de empeoramiento en las personas con EM, por lo que es muy importante trabajar esta función desde el principio de la enfermedad.

Muy importante.

Hay que tratar de conseguir el máximo ahorro energético posible, por su influencia en la fatiga.

Hay que mejorar la oxigenación del organismo y conseguir patrones respiratorios correctos.

El cuidador debe participar en las sesiones de reeducación respiratoria.

Es muy importante conseguir una tos eficaz y productiva.

Cuando la tos eficaz no puede lograrse, tenemos que enseñar al cuidador técnicas para favorecer la excreción.

- ALTERACIÓN DE LA MARCHA.

Para que la marcha sea normal deben funcionar correctamente muchos sistemas al mismo tiempo. Cuando uno de ellos falla, la marcha se altera apareciendo patrones de marcha atáxica o espástica, aunque en EM lo más frecuente es una combinación de ambas (marcha ataxo-espástica), que se caracteriza por una marcha rígida y frenada por la espasticidad e inestable e incoordinada por la ataxia.

Muy importante.

Se pueden utilizar pesos en miembros inferiores para mejorar la estabilidad en las ataxias cerebelosas.

Cuando hay alteración sensitiva, que la persona con esclerosis múltiple se mire en el espejo puede ayudarle a mejorar la marcha.

Se pueden utilizar diferentes productos de apoyo que pueden mejorar la independencia de la marcha: muletas, bastones tradicionales, bastones de tres apoyos, andador,...

Puede ser útil el uso de ortesis, como antiequinos para evitar la caída de la punta del pie.



- ALTERACIONES ESFINTERIANAS.

Son un síntoma muy frecuente en la EM, del que suele hablarse poco y que afecta mucho a la vida de la persona y de la familia, porque puede haber tendencia al aislamiento social.

Puede producirse:

dificultad para iniciar la micción (disuria),
urgencia miccional (necesidad imperiosa de orinar),
necesidad de orinar más de lo normal (poliuria),
aumento de la frecuencia miccional nocturna,
incontinencia (pérdida de orina involuntaria),
micción débil,
retención urinaria,
estreñimiento...

Todos los síntomas anteriores pueden producirse en algún momento de la evolución de la enfermedad, por lo que no dude en consultar con su médico. En ocasiones, puede ser necesario consultar a un urólogo especializado en enfermedades neurológicas.

Muy importante.

Consultar con el especialista ante cualquier signo de disfunción urinaria o esfinteriana.

Elaborar un calendario para tratar de regular las horas de micción.

Conocer técnicas que pueden ayudarnos a comenzar la micción y a vaciar la vejiga

Beber al día al menos dos litros de agua. Dejar de beber líquidos no evita la incontinencia, al contrario, puede producir complicaciones como deshidratación, estreñimiento o infecciones urinarias.

Puede ser necesario utilizar técnicas especiales para evitar el residuo vesical y el peligro de infecciones (sondajes intermitentes, por ejemplo). Además pueden mejorar la independencia de la persona con EM y permitir continuar con una vida social activa.

El personal de enfermería enseñará a la persona y al cuidador qué producto de apoyo es el más adecuado en cada caso: colectores, sondas de orina, pañales...

- **DETERIORO COGNITIVO.**

Más de la mitad de las personas diagnosticadas de EM, muestran déficits cognitivos en el curso de su enfermedad. Este deterioro cognitivo afecta a la vida cotidiana de la persona porque aumenta el riesgo de desempleo, afecta a las actividades sociales y aumenta la necesidad de cuidados especiales por parte del cuidador. Se caracteriza por:

Dificultad para ocuparse de dos cosas a la vez.

Dificultad para organizar y planificar actividades.

Dificultad para dar soluciones a los problemas cotidianos.

Dificultad, por problemas cognitivos, en su puesto de trabajo.

Dificultad para concentrarse mientras se realiza otra actividad de tipo automático (por ejemplo, conducir).

Dificultad para recordar encargos de otras personas, dónde se ha puesto un objeto o si se ha tomado la medicación.

Muy importante.

Comentar cualquier síntoma con el especialista o el profesional de la salud con el que se tenga confianza.

Hablar abiertamente de los síntomas.

Realizar todos los días trabajos cognitivos: leer el periódico, ver las noticias y hacer un resumen mental, hacer pasatiempos,...

El cuidador debe conocer la posibilidad de que estos síntomas se produzcan, para que no se cree una alarma innecesaria ante la aparición de algún signo de disfunción cognitiva.

Es frecuente que la persona con esclerosis múltiple requiera más tiempo para completar una actividad. Permítale realizar la actividad por sí mismo, siempre que sea posible.



Problemas y profesionales de referencia

- **Trastornos cognitivos:** consulte con un neuropsicólogo, siempre que la persona con esclerosis múltiple refiera dificultad para concentrarse, realizar dos tareas a la vez, recordar dónde ha dejado algo o los pasos para realizar una tarea rutinaria para él (por ejemplo conducir o hacer una tortilla de patata). Si usted como cuidador observa alguno de estos síntomas, coméntelo con la persona con esclerosis múltiple para consultar a un neuropsicólogo contando con su opinión.

- **Trastornos esfinterianos:** consulte con un especialista en urología, siempre que la persona con esclerosis múltiple tenga más urgencia o aumente la frecuencia con que tiene que ir al servicio, tenga infecciones urinarias frecuentes o refiera dificultad para iniciar la micción. Todos ellos son síntomas frecuentes en esclerosis múltiple que necesitan la intervención de un profesional.

- **Alteraciones de la marcha:** consulte con un fisioterapeuta especializado en esclerosis múltiple siempre que la persona con esclerosis múltiple refiera dificultad para caminar como antes de tener la enfermedad. Puede ser que tenga debilidad en algún músculo o grupo de músculos implicados en la marcha, que tenga problemas de sensibilidad en miembros inferiores, que tropiece con frecuencia incluso sin obstáculos en el camino o que tenga un aumento de la espasticidad que haga que los movimientos no sean fluidos y sea más costoso mantener un rato de paseo.

- **Trastornos respiratorios:** consulte con un logopeda o fisioterapeuta experto en esclerosis múltiple siempre que la persona con esclerosis múltiple tenga dificultad para mantener una mínima actividad física por sensación de falta de aire, disminuya su potencia de voz o tenga dificultad para tener una tos eficaz y productiva.

- **Alteraciones de equilibrio:** consulte con un terapeuta ocupacional o fisioterapeuta especializado cuando la persona con esclerosis múltiple no se sienta segura en los traslados o cuando usted como cuidador, no esté seguro de que los traslados se realizan sin riesgos. Lo más frecuente es que se consulte a un especialista cuando la persona con esclerosis múltiple ha sufrido alguna caída de importancia. Es muy importante utilizar los productos de apoyo desde el principio, cuando se detecta por primera vez su necesidad.

- **Fatiga:** consulte con su neurólogo cuando la sensación de cansancio interfiera en la realización de actividades cotidianas para la persona con EM. Puede empezar con una falta de ganas para realizar ciertas actividades fuera de casa o con una sensación de cansancio en las actividades básicas de la vida diaria que aumenta la dependencia del cuidador por parte de la persona con EM. El entrenamiento puede ayudar a combatir este síntoma, para lo que es necesario el diseño de un plan específico de actividad física pautado por un fisioterapeuta experto en EM.

- **Espasticidad:** consulte con un especialista siempre que la persona con EM refiera que le cuesta realizar un movimiento concreto de manera consciente. Es un síntoma que puede tratarse de forma precoz y que la persona con EM y su cuidador pueden controlar conociendo los consejos anteriormente citados. Consulte con un fisioterapeuta o con un terapeuta ocupacional cuando la labor como cuidador se vea dificultada por la espasticidad. Poner nerviosa a la persona, intentar que realice un movimiento de forma rápida o brusca, o no mantener un cuidado especial de la piel (zonas de presión continua por falta de movilidad), pueden empeorar el síntoma.





3. ¿Cómo le ayudo?





La colaboración de la persona afectada

La persona con EM es quien mejor conoce los síntomas de su enfermedad y la capacidad de su cuerpo para responder a las exigencias del entorno en cada momento del día. Tome siempre en cuenta su opinión e infórmele siempre de las maniobras que vaya a llevar a cabo con respecto a las labores de cuidado. No realice nunca una actividad de cuidado sin contar con su participación, aunque ésta sea mínima.

La adaptación de las actividades y tareas

Dado que es una enfermedad que puede generar una situación de dependencia de forma progresiva, las tareas tienen que adaptarse perfectamente a lo que la persona con EM puede hacer en cada momento. No realice la parte de la actividad que puede realizar la persona con EM, prestando especial atención a que cada actividad se realice de forma segura.

Es necesario eliminar todos los obstáculos que puedan dificultar la realización de la tarea por parte de la persona con EM de forma independiente: por ejemplo, la bañera será sustituida por un suelo antideslizante que pretende evitar las caídas en el cuarto de baño.

La adecuación del tiempo

Permita a la persona con EM disponer del suficiente tiempo para realizar las actividades. No tenga prisa. Preste especial atención a la adaptación de la vivienda para que resulte segura y cómoda para la persona en situación de dependencia debido a la EM.

Actividades interesantes

Es importante continuar haciendo actividades que nos gusten, adaptándolas si es necesario.

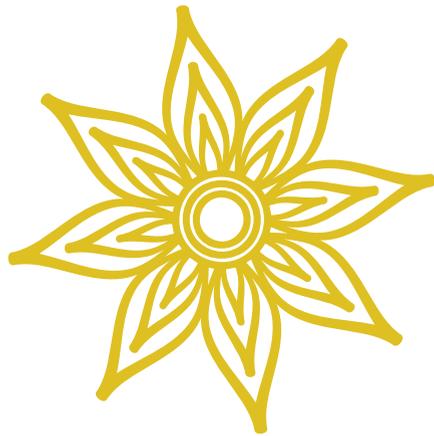
Es recomendable también explorar nuevas actividades que a la persona con EM le pueda apetecer hacer. **Nunca es tarde para probar nuevos intereses.**





4. Apoyo y promoción de la autonomía personal en las Actividades Básicas de la Vida Diaria (A.B.V.D.)







Aunque la esclerosis múltiple no presenta un patrón homogéneo y no se puede hablar de dos personas con EM iguales, se describen de modo general tres etapas evolutivas: **etapa precoz**, **etapa avanzada** y **etapa tardía**.

Etapas evolutivas:

- ★ **Etapa precoz**
- ★ **Etapa avanzada**
- ★ **Etapa tardía**

Etapa precoz.

La persona puede estar recién diagnosticada o no, pero la evolución ha sido muy leve y apenas se presenta situación de dependencia.

En esta etapa la persona es totalmente independiente, tanto a nivel personal como social o laboral. No obstante, pueden empezar a presentarse los primeros síntomas que interfieren en su autonomía y la persona con EM puede tener que comenzar a hacer cambios en la forma de realizar las actividades e incluso introducir modificaciones en su entorno para hacerlo más cómodo y seguro.

Es muy importante en esta etapa, tener en cuenta una serie de aspectos que pueden acompañar a la persona durante toda su vida, y con los que tiene que aprender a convivir desde el principio. Así mismo, hay que hacer un importante trabajo con el cuidador,



para que conozca los síntomas así como la forma de minimizar su impacto en la vida de la persona con EM. Para garantizarlo, es imprescindible la intervención de un equipo interprofesional que asesore e instruya sobre cada uno de esos factores.

- FATIGA.

Es uno de los síntomas más comunes de la enfermedad y es importante conocerlo desde el principio tanto por parte de la persona con EM, como por parte del cuidador, para no exigir a nivel físico más de lo necesario. Es fundamental respetar una serie de recomendaciones que van a ayudar a economizar energía.

Pautas generales

- Descanse en el momento que empiece a notar la fatiga.
- Planifique las tareas antes de su realización.
- Planifique los periodos de descanso.
- Realice todas las actividades, siempre que sea posible, sentado.
- Organice las tareas según la importancia que tienen para usted.
- Utilice en todas las actividades, siempre que sea posible, ambas manos.





Pautas en la realización de las actividades cotidianas.

- Siempre evite movimientos innecesarios en la realización de las actividades.
- Mejor arrastre pesos antes que cargarlos.
- Cuando sea imprescindible cargar un peso, llévelo lo más cerca posible del cuerpo.
- Mejor empuje los pesos, evite tirar de ellos.
- Realice las actividades de cuidado personal sentado.
- Utilice productos de apoyo y adaptaciones que le permitan simplificar el trabajo y que supongan un menor gasto de energía.

PRODUCTOS DE APOYO.

Carritos para mover objetos y evitar viajes innecesarios.

Pequeños electrodomésticos: abrelatas eléctrico, batidoras, exprimidores eléctricos, robots de cocina...

Aire acondicionado.





LEVES SÍNTOMAS MOTORES Y SENSITIVOS

Desde el principio se comienzan a presentar síntomas que pueden empezar a provocar problemas de autonomía: falta de fuerza, falta de sensibilidad, atragantamientos...

Pautas generales

- Preste atención a los movimientos que más le cuesta realizar por falta de fuerza. De esa manera conseguirá reducir el riesgo de sufrir accidentes domésticos.
- Evite tener en casa alfombras o desniveles entre las diferentes habitaciones y los suelos resbaladizos.
- Si tiene problemas para reconocer objetos o texturas por el tacto, preste especial atención a este síntoma. Puede ser causa de pequeños accidentes por falta de sensibilidad tanto en pies (tropezos “con la raya de un lapicero”) o en las manos (“se caen las cosas de las manos”)
- Si tiene atragantamientos, consúltelo con su médico. Los atragantamientos no son algo “normal”.
- Infórmese acerca de los productos de apoyo y de las eliminaciones de barreras en su hogar que puedan hacer su vida más cómoda, en el momento que comience a necesitarlos.

PRODUCTOS DE APOYO:

Pautas generales

- Son útiles cuya función es hacer más fácil, segura y cómoda una actividad.
- Empiece a utilizar los productos de apoyo cuando empiecen a ser necesarios. Si comienza a utilizarlos después, puede ser mucho más difícil aprender a utilizarlos.



- Tenga en cuenta el carácter progresivo de la EM para elegir productos de apoyo que pueda continuar utilizando aunque la enfermedad disminuya la independencia.

- **Antiequino:** permite controlar la posición del tobillo, evitando la caída de la punta del pie, así como la rotación. Este síntoma puede favorecer las caídas, con el peligro de posibles fracturas. Su médico rehabilitador le recomendará el más adecuado en su caso, y el fisioterapeuta le enseñará cómo colocarlo correctamente y supervisará la perfecta adaptación a la forma de la pierna y del pie del usuario.



- **Muletas:** permiten realizar los desplazamientos de forma segura, independiente y con un importante ahorro energético. Se tiene que recibir un adiestramiento que consiga su adecuado uso, elegir el modelo que más se adapte a las características del usuario y utilizar una o dos según los déficits motores de la persona.

- **Andador:** es un producto de apoyo que permite la deambulación de forma segura e independiente. Puede ser utilizado tanto en interiores como en exteriores, teniendo muy en cuenta las necesidades de la persona. Existen modelos diferentes, recomendando para los pacientes con EM los modelos más ligeros para evitar en parte la fatiga. También existen modelos con asiento que pueden ser útiles en exteriores. No son tan recomendables en EM los modelos con cuatro ruedas por ser menos estables y más inseguros.



- **Silla de bañera:** es muy necesaria para evitar la entrada y salida de la bañera, y los problemas de seguridad que esto puede originar. Evita en un primer momento las obras en el cuarto de baño para eliminar la bañera. Siempre debe tener respaldo y brazos para permitir la actividad de forma segura. De este modo puede ser útil aunque la enfermedad progrese. No es recomendable la tabla de transferencia ni las sillas de bañera fijas.



Además, si la fatiga es un problema importante, puede ser imprescindible realizar sentado la actividad de baño. Hay que tener también en cuenta la sensibilidad al calor, que puede requerir no realizar la actividad de pie o utilizar más tiempo, para poder realizarla de forma autónoma.

SENSIBILIDAD AL CALOR.

Pautas generales

No se alarme si aumentan los síntomas de la EM cuando hace mucho calor: la mayor parte de las personas con EM refieren esa característica de la enfermedad.

Conozca bien este síntoma.

Evite realizar actividad física en ambientes caldeados.

Evite la exposición a fuentes de calor.

Evite las situaciones que pueden aumentar el calor corporal: la fiebre hace que aumente la gravedad de ciertos síntomas de la EM.



Etapa avanzada.

En esta etapa, la persona con EM precisa una mayor atención del entorno, tanto de la familia como de los profesionales sociosanitarios, porque se caracteriza por una mayor dependencia en las actividades de la vida diaria.

CONSEJOS GENERALES

- No tener prisa en realizar las actividades: tómesese el tiempo necesario para realizarlas.
- Introducir dentro de la jornada los periodos de descanso necesarios.
- Utilice los productos de apoyo necesarios en las actividades de la vida diaria conforme la persona con EM los vaya necesitando. Hacerlo más tarde no mejora la sintomatología, en todo caso puede empeorarla.
- Introduzca las reformas en el hogar que hagan más segura y eficaz su autonomía.



Etapa tardía.

En esta etapa de la enfermedad, es imprescindible la figura del cuidador. Para que la relación sea adecuada entre ambos, es importante que tanto el cuidador como la persona con EM trabajen juntos y que tengan una comunicación fluida, de manera que ambos puedan expresar sus necesidades y atender a las necesidades del otro.



Alimentación:

Etapas avanzadas

- La persona con EM puede presentar en esta etapa debilidad o temblor al llevar el alimento a la boca, masticarlo o tragarlo. Es importante introducir los productos de apoyo necesarios para llevar el alimento a la boca de forma correcta. En el caso de que lo más difícil sea llevar el alimento a la boca por debilidad, son recomendables los cubiertos más ligeros. Si el problema para llevar el alimento a la boca es por incoordinación a causa del temblor, se deben utilizar muñequeras con peso en el miembro superior o el cubierto, para que el traslado sea más fácil.

- Hay que prestar especial atención a la deglución para evitar atragantamientos y posteriores complicaciones. Para ello se puede cambiar la textura de los alimentos.

- Es muy importante en esta etapa, no dejar de ingerir determinados alimentos porque le produzcan atragantamientos. Quizá lo más adecuado sea comerlos cocinados de otra manera, prestando atención a cada paso de la deglución y tomándose el tiempo necesario para que la actividad se pueda llevar a cabo sin problemas.

Etapas tardías

- Es muy importante mantener una adecuada hidratación de la persona con EM. Puede ser que las dificultades en la deglución y la fatiga hagan muy difícil la alimentación de la forma habitual, por lo que hay que estar muy pendientes de que la persona esté correctamente alimentada y nutrida.

- La forma adecuada de tragar los alimentos es siempre con el cuello en ligera flexión, evitando de este modo los atragantamientos. Para ello hay que estar muy concentrados en el ciclo



respiratorio, porque puede haber descoordinación en el cierre de vía aérea y digestiva. Por ello se desaconsejan las cañitas para beber, porque pueden favorecer los atragantamientos por esa descoordinación existente.

- Puede ser necesario cambiar la textura de los alimentos. Utilizar texturas gelatinosas suele ser una opción recomendable.

- Puede ser que el especialista considere la posibilidad de alimentación parenteral, para asegurar la correcta nutrición de la persona. Esto permitiría la alimentación por boca para determinados alimentos, pero la función nutritiva estaría asegurada por la otra vía.

- Consejos importantes:

- Realizar la alimentación en un ambiente tranquilo sin estímulos que distraigan.
- No tener prisa.
- Evitar realizar la actividad si la persona está muy cansada o somnolienta.
- Antes de acostarse, deben transcurrir al menos tres horas desde la última comida.
- La mejor postura para comer es sentado, con la cabeza y tronco rectos. Si hay que comer en la cama, por lo menos hay que estar incorporado entre 60ª y 80ª.
- Tratar de coordinar correctamente la respiración durante la deglución.
- La higiene bucal debe ser correcta tanto antes como después de la comida.
- No llenar demasiado la cuchara y cortar los alimentos en trozos pequeños.



- Tratar de que el alimento tenga un aspecto apetitoso.
- Tratar de que los alimentos tengan una consistencia homogénea, evitando mezclar lo líquido con lo sólido, porque puede provocar atragantamientos.
- Es muy importante llevar una alimentación variada y equilibrada. No existe ningún alimento prohibido ni especialmente indicado. Ningún alimento ni dieta va a curar la EM.

PRODUCTOS DE APOYO:

Cubiertos adaptados.
Manteles antideslizantes.
Vasos con doble asa.
Vasos con pico para beber.





Vestido:

Etapa avanzada

- En lo referente a la actividad de vestido la persona con EM puede encontrar dificultad por debilidad, problemas de coordinación, pérdida de destreza, fatiga...
- Tener preparado todo lo que se necesita antes de realizar la actividad y evitar movimientos innecesarios, planificar los pasos necesarios, tener los armarios ordenados y con las cosas más utilizadas en un plano de alcance cómodo que evite movimientos peligrosos.
- Trabajar en una postura cómoda y segura.
- Si los problemas son por pérdida de habilidad introducir modificaciones en algunos elementos de las prendas de vestir que simplifiquen la actividad.
- Realizar un cambio de estilo utilizando ropa más cómoda de poner y quitar y que evite los riesgos de lesión en la piel por compresión si la persona utiliza prendas de tejidos muy rígidos.
- Se pueden también cambiar los sistemas de cierre de las prendas si le cuesta mucho trabajo utilizarlos. Por ejemplo, suelen ser difíciles de manipular en esta etapa los corchetes o botones pequeños. Se pueden sustituir por velcros, de manera que el cierre se realice por medio del velcro y se mantenga el botón en la parte anterior de la camisa para mantener la estética.

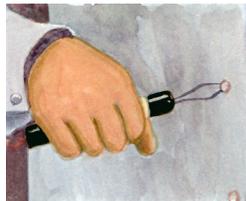


Etapa tardía

- Utilizar ropa cómoda y de tejidos suaves, que eviten lesiones cutáneas.
- En las prendas de la mitad superior del cuerpo, es mejor poner primero el miembro superior más afectado y después el menos afectado.
- Si la persona con EM va a permanecer de modo permanente sentada, es aconsejable que las perneras de los pantalones sean lo suficientemente largas como para que no se le vean los tobillos. Así evitaremos que sean visibles los antiequinos o los sistemas colectores de orina.
- Las chaquetas deberían ser más cortas por la parte delantera para evitar un exceso de tela en la zona abdominal, y ser más largas por la parte posterior, para no exponer la zona lumbar.
- Los pantalones deben tener el tiro más largo por la zona posterior, para cubrir bien la zona lumbar. Así mismo, deben ser de tiro más corto en la parte anterior.
- Podemos realizar modificaciones en la ropa, dependiendo de las necesidades de cada persona: cambiar los botones por corchetes, velcros, realizar aperturas especiales en los pantalones para los sistemas colectores de orina...

- PRODUCTOS DE APOYO

- Abotonadores.
- Dispositivos para poner calcetines y medias.





Aseo Personal / Higiene / Baño:

Etapa avanzada

- Es muy importante realizar una revisión periódica de la piel. Así se puede evitar que aparezcan lesiones cutáneas, que pueden dar como resultado una infección que lleva asociada un aumento de la temperatura corporal y que puede provocar un aumento de la sintomatología (como por ejemplo, la espasticidad y la fatiga).
- Es importante tener en cuenta que hay que evitar la fatiga, para lo cual la persona con EM debe realizar todas las actividades de aseo que sea posible sentado y en un ambiente más bien fresco. El calor puede producir un empeoramiento de los síntomas.
- La espasticidad debe ser controlada con fármacos y técnicas fisioterápicas para evitar que dificulte el aseo tanto de forma autónoma como asistido por el cuidador.

Etapa tardía

- Es fundamental tener un baño cómodo y seguro. El suelo debe ser antideslizante, sin resaltes ni obstáculos que puedan provocar caídas.
- Es muy importante mantener una adecuada higiene y cuidado de la piel. Evitará así posibles causas de infección y con ellas empeoramiento funcional.
- Debe hacer una inspección exhaustiva de todas las zonas de presión cutánea: glúteos, talones, pantorrillas, zona interior de las rodillas, axilas ...
- Además de mantener limpia y seca la zona de presión. Es importante la hidratación cutánea.
- Siempre que vea una zona enrojecida debe consultar con el

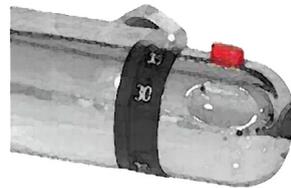


personal de enfermería de su centro de salud, porque serán los profesionales que mejor pueden asesorarle sobre cómo tratar la lesión.

- Puede utilizar productos de apoyo para los problemas de presión con mangos engrosados o adaptación con cinchas de velcro.
- También puede utilizar productos más ligeros si el problema es la fatiga o más pesados si el problema es la incoordinación por culpa del temblor.
- Se recomienda el uso de cepillos de dientes o máquinas de afeitarse eléctricas. Combinan un mayor peso, mayor grosor y permiten estabilizar los codos y mover la cara si hay problemas de movilidad de miembros superiores.

PRODUCTOS DE APOYO

- Cepillos de dientes eléctricos.
- Silla de bañera.
- Máquinas eléctricas de afeitarse.
- Barras de apoyo.
- Grifos con regulación de la temperatura.
- Suelo antideslizante.





Cambios Posturales.

- VOLTEOS EN LA CAMA

- Pasar de boca arriba a de lado.

- Coloque a la persona lo más cerca posible del lateral de la cama desde donde se va a hacer el cambio postural.
- Separe el brazo del lado hacia el que vaya a girar a la persona (evite dejarlo atrapado debajo del cuerpo).
- Pase la pierna más cercana al cuidador por encima de la otra.
- Coja la rodilla de la pierna que ha quedado debajo (pasando entre ambas piernas), y pase su otra mano por la parte inferior de las caderas.
- Realice un giro enérgico y firme en el sentido del movimiento que quiera conseguir.
- Si es necesario y la persona no tiene capacidad suficiente para mantener la postura, utilice almohadas que lo consigan.
- Además tenga especial cuidado con las zonas de presión. Evítelas por medio de almohadas o productos de apoyo especialmente diseñados para ello.

- Pasar de lado a boca abajo.

- Asegúrese de que existe el suficiente espacio para girar.
- Ponga a la persona con las piernas en ligera flexión.
- Extienda el brazo de la persona con EM del lado hacia el que va a girar a lo largo del tronco y trate de evitar así que el brazo quede aprisionado.



- Realice un movimiento coordinado de las dos manos empujando hacia usted hasta colocarlo boca abajo.
- Una vez en esa posición tenga especial cuidado de colocar correctamente la cabeza, utilizando las almohadas necesarias.

- Pasar de boca abajo a de lado.

- Disponga en primer lugar del espacio suficiente para girar.
- Coloque el brazo del lado sobre el que el cuidador va a girar a la persona, extendido al lado de la cabeza.
- Flexione ligeramente la pierna que va a quedar arriba.
- Coja la rodilla que ha quedado extendida y la cadera, moviendo coordinadamente la parte inferior del cuerpo.
- A continuación, gire la parte superior del cuerpo y coloque la cabeza y el brazo, evitando que quede aprisionado bajo el cuerpo.

- Pasar de lado a boca arriba.

- Sitúese tras la persona, y retire las almohadas que le han servido para mantener la postura.
- Haga girar a la persona hacia usted, con un movimiento coordinado de caderas y hombros.
- Coloque adecuadamente la cabeza.
- Tenga especial cuidado con las zonas del cuerpo con riesgo por presión. Para ello utilice almohadas o productos de apoyo especialmente diseñados para ello.



- PASAR DE TUMBADO A SENTADO

- Cuando hay colaboración.

- Facilite que la persona realice el movimiento con algún producto de apoyo como escalas o trapecios.
- Lo mejor es que primero se coloque de lado, para lo que puede ser bueno una barra en la cama que permita el movimiento con apoyo.
- Ayude en el volteo o en el momento de sacar las piernas fuera de la cama si es necesario.
- Cuando la persona se siente, colabore ayudando a enderezar el tronco o sujetando un brazo mientras la persona se impulsa con el otro.

- Cuando no hay colaboración.

- Acerque a la persona al borde de la cama por el que vaya a sentarla.
- Colóquelo de lado con las piernas flexionadas.
- Rodee sus piernas por detrás de las rodillas con un brazo y con el otro sujétele del tronco (nunca del cuello) de manera que su cabeza quede apoyada en su antebrazo.
- Saque las piernas fuera de la cama.
- Sitúese frente a la persona para evitar que se vaya hacia delante, y póngala una mano en los hombros y la otra en el muslo, evitando que se deslice al incorporar a la persona.



- PASAR DE SENTADO A TUMBADO

o Tenemos que invertir el proceso anterior.

- PASAR DE SENTADO A SENTADO

o Cuando hay colaboración.

- Trabaje en equipo con la persona, asistiéndole en la parte de la actividad que no pueda realizar de manera autónoma.
- Coloque las sillas formando un ángulo de 90°.
- Trate de colocarse de forma que la pierna más fuerte quede al lado de la cama/silla donde vaya a sentar a la persona con EM, para que pueda apoyar el peso sobre esa pierna.
- Colóquese frente a él y, si lo necesita bloquee las rodillas con las suyas.
- Ayúdele a ponerse de pie, sosteniéndole por la cinturilla del pantalón.
- Pivote con la persona para cambiar a la otra silla.
- Puede utilizar algún producto de apoyo como los platos de transferencia o los cinturones de transferencia.

o Cuando no hay colaboración.

- Utilice la grúa de transferencia o la asistencia de otra persona más. Con la grúa, coloque el arnés y acompañe a la persona durante todo el movimiento. Puede que al principio genere cierto recelo el uso de la grúa, por lo que lo mejor es explicar todos los pasos que vaya a realizar, para que la persona se sienta más segura. Sobre todo el movimiento debe ser suave y lento.
- Entre dos personas, colóquense uno detrás de la persona y el otro frente a ella. Si realiza el movimiento desde detrás,



sujete a la persona por debajo de las axilas, de modo que la mano derecha cogerá el antebrazo izquierdo de la persona y la mano izquierda cogerá el antebrazo derecho. Evitará así que los brazos de la persona se separen del tronco durante el movimiento y perder fuerza en la transferencia. Si se sitúa frente a la persona, coja a la persona por debajo de las rodillas. De forma coordinada y tras una señal previamente pactada (a la de tres), realicen el movimiento, indicándole antes a la persona lo que van a hacer en cada momento.

- LEVANTAR DEL SUELO.

o Cuando hay colaboración.

- Si ha habido caída, lo primero es estar tranquilo. Tranquilícese y tranquilice a la persona.
- Constate que no hay lesión de importancia.
- Ayude a sentar a la persona, si es posible, apoyando la espalda en la pared.
- Acerque una silla que le pueda servir de apoyo.
- Ponga a la persona de rodillas, y ayúdele a que saque una pierna hacia delante apoyando el pie y después la otra.

o Cuando no hay colaboración.

- Entre dos personas.
- Tranquilice a la persona y compruebe que no haya lesiones de interés.
- Prepare una silla, colocada de forma segura, cerca de donde vaya a levantar a la persona.
- Siente a la persona y trate de acercarla a una pared para que pueda apoyar la espalda en ella.



- Sitúense uno a cada lado de la persona, flexionando las rodillas de la persona y poniendo uno de sus pies como tope frente a sus pies para que no se estiren.
- Con una mano coja por debajo de la axila y con la otra trate de coger la cinturilla del pantalón. A la vez, ambas personas, tiren de la persona hacia arriba y siéntenla en la silla.
- Con grúa de transferencia.
- Trate de comprobar el estado físico de la persona y proporciónese tranquilidad.
- Cuando ambos, cuidador y persona con EM estén tranquilos, comience a explicar a la persona qué pasos va a hacer, especialmente si no está acostumbrado a hacer las transferencias utilizando la grúa.
- Coloque el arnés siguiendo los pasos explicados en el apartado de la grúa de transferencia.
- Siente a la persona con EM en la silla o en la cama, teniendo la precaución de sentar correctamente a la persona para que no se resbale cuando le quite el arnés.

- SENTARSE CORRECTAMENTE.

- La correcta colocación de la espalda en la silla previene dolores y favorece el adecuado funcionamiento del sistema respiratorio.
- Cuando la persona tiene falta de movilidad y no puede cambiar de forma autónoma de posición, que la postura en la silla sea correcta se convierte en algo primordial.
- Para estar bien sentado, la zona lumbar tiene que tocar el respaldo de la silla.
- Si la persona puede realizar la maniobra de forma autónoma, se inclina el tronco hacia delante y tomando impulso con los brazos en los reposabrazos se desliza el cuerpo hacia atrás.



- Si la persona necesita ayuda para sentarse correctamente, colóquese detrás de ella y ponga sus manos a la altura de la pelvis. Indique a la persona que incline levemente el tronco hacia delante levantando en parte el glúteos, y muévale hacia atrás. Puede realizarlo igual pero desde delante empujando las rodillas.

- Si la persona no puede colaborar, colóquese detrás de ella, y pídale que cruce sus brazos sobre el abdomen. Ponga sus brazos por debajo de las axilas de la persona y coja sus antebrazos de forma que su mano derecha coja su antebrazo izquierdo, y su mano izquierda coja su antebrazo derecho. Incline hacia delante el tronco de la persona con EM y realice un movimiento hacia detrás y hacia arriba al mismo tiempo.

- Es muy importante tener cuidado con su postura para prevenir posibles lesiones de espalda. Para ello ponga las piernas ligeramente separadas y una más adelantada que la otra, de modo que pueda cambiar el peso del cuerpo de la pierna de delante a la de detrás.

Deambulaci3n / Traslados:

Puede complicarse la autonomía de la persona con EM por la fatiga, debilidad muscular, problemas de movilidad, problemas de coordinación, dificultades sensitivas,... Es pues una etapa donde es de vital importancia el entrenamiento o bien la reeducaci3n de la marcha, así como el asesoramiento y entrenamiento en el manejo de los productos de apoyo necesarios: muleta o muletas, antiequino, andador, silla de ruedas manual, silla de ruedas eléctrica,...

Puede ser también necesaria la adaptaci3n del vehículo para poder seguir realizando los traslados de largas distancias de manera autónoma. Existen en el mercado numerosos dispositivos



para conseguir este objetivo. Dependerá de las necesidades individuales y de las características del vehículo, la elección de unos u otros. Se puede optar por un modelo de vehículo automático que no haga necesario el cambio constante del pie del pedal de acelerador al de freno. Se pueden además hacer una serie de modificaciones adicionales como cambiar los mandos de los pies al volante, en forma de doble volante, palancas,... Para poder realizar todas estas modificaciones, tendrá que acudir a casas comerciales que estén autorizadas para realizar estos cambios en el coche, además de necesitar que en la Jefatura Provincial de Tráfico autoricen estas modificaciones e incluso, hacer constar en el carnet de conducir de la persona con EM, algunos de estos cambios.

- PRODUCTOS DE APOYO

o Silla de ruedas manual: puede ser adecuada en esta etapa para los desplazamientos largos y fuera del hogar. Hay que tener en cuenta, que su manejo de forma autónoma supone disponer de mucha fuerza en los brazos. Además es una actividad que produce mucha fatiga. Puede ser que la persona necesite ser trasladada por el cuidador, para lo que el cuidador debe contar con entrenamiento. La silla más adecuada para cada uno, depende del uso que la persona vaya a darle:



si necesita meterla a menudo en el maletero del coche, si es solo para exteriores o también para interiores, si va a usarla de forma autónoma o exclusivamente va a ser conducida por otros...

Se debe considerar también que cada persona necesita una silla personalizada, de acuerdo con su altura y peso, además de sus características corporales.



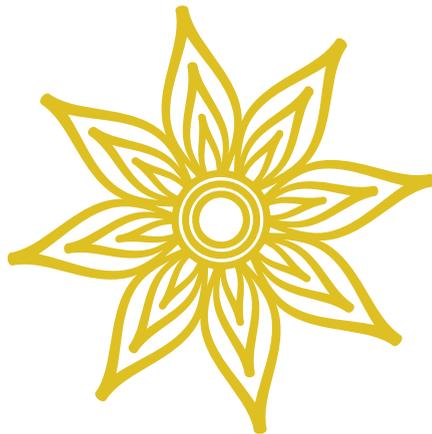
De forma general, la silla tiene que ser confortable, permitir que la persona esté cómoda en el asiento, que pueda retirar fácilmente los reposapiés, y una vez retirados llegar sin dificultad al suelo para ponerse de pie. También hay que tener en cuenta la altura del respaldo, que quede algo por debajo del hueco de la axila para que se pueda acceder a la parte trasera del respaldo si es necesario. Los reposabrazos se tienen que poder retirar fácilmente, para poder acercarse sin problema a cualquier mesa.

o Silla de ruedas eléctrica: es una elección más acertada si lo que la persona quiere es una total autonomía en el exterior de su domicilio. Utilizar una silla no implica en absoluto la pérdida de la capacidad de caminar. Es algo que le puede ayudar a llevar una vida más autónoma y que de algún modo permite que continúe con una actividad social tan activa como antes de tener la enfermedad.



Hay en el mercado sillas de ruedas eléctricas convencionales y otros modelos más sofisticados que permiten regular la altura del asiento y la inclinación del respaldo, se elevan en posición de sedestación o incluso permiten ponerse de pie. Existen también modelos tipo Scooter, que pese a ser una silla de ruedas eléctrica como las demás, estéticamente parecen más ligeras y deportivas.

La elección de una u otra dependerá del entorno donde la vaya a utilizar. Las sillas tipo Scooter serán más incómodas en interiores porque no permiten girar tan fácilmente, es necesario más espacio para poder usarlas. Además puede ser más difícil acceder al transporte público (especialmente al servicio de taxi) o a determinados edificios.





5. Apoyo y promoción de la autonomía personal en actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD)





Uso del teléfono

La utilización del teléfono le facilita mantener contacto con sus familiares y amigos y poder emplearlo en caso de emergencia.

Es imprescindible adaptarlo a las necesidades que la persona con EM tenga: teléfonos con teclas más grandes, de marcación por voz,...

Productos de apoyo

- **Teléfonos de teclas grandes.** Los modelos táctiles no suelen ser una opción práctica.



Utilización del dinero

Puede presentar dificultad la manipulación del dinero, por problemas de manipulación. Un adiestramiento en habilidad manipulativa le puede ayudar. Es imprescindible no delegar todas las actividades sociales que supongan utilización del dinero (pequeñas compras, salir a tomar un café), porque se puede perder esta capacidad, habitualmente por falta de uso.



Productos de apoyo

- **Carro de la compra de cuatro ruedas,** que permita empujar hacia delante la compra.
- Agenda para llevar la lista de la compra.
- Monederos con compartimentos para separar el dinero.

Movilidad en el entorno

Es muy importante mantener una vida social lo más activa posible. En ocasiones, los síntomas físicos, acompañados de fatiga y cierto grado de afectación cognitiva, limitan el número de actividades fuera de casa.

Puede ser necesario que utilice transporte público adaptado. Infórmese acerca de las posibilidades en su entorno de acceder a dicho transporte. En Aragón existe un servicio de transporte para personas con movilidad reducida severa.

Si opta por la posibilidad de utilizar el transporte adaptado de forma privada, puede ser que la persona con EM continúe conduciendo su propio vehículo o que precise ser trasladado por su cuidador. Para la conducción, tenga en cuenta sus necesidades físicas, para adaptar el vehículo a ellas: coches automáticos, doble volante para llevar la función de aceleración en el volante, freno por medio de palanca accionada con la mano,... La adaptación de su vehículo debe hacerse en un taller homologado para ello.

Si el transporte va a ser realizado por el cuidador, es importante elegir un modelo de vehículo que facilite la transferencia dentro del coche a la persona y la asistencia por parte del cuidador.

- Rampas para acceder al vehículo.
- Asientos giratorios en el coche.
- Plataformas elevadoras.



Cuidado de la salud y toma de medicación.

Mantenga una dieta equilibrada y variada. Coma de todo en cantidades suficientes para mantenerse sano. No elimine ningún alimento de su dieta, porque no está demostrado que ningún alimento produzca un empeoramiento de la EM.

Preste especial atención a la administración de la medicación para el control de la EM y de los síntomas de ésta. No deje de tomar ningún medicamento sin informar previamente a su médico.

Trate de llevar unos hábitos saludables de descanso y actividad. Si presenta problemas para conciliar el sueño o para conseguir un descanso reparador, consulte con su médico.

Productos de apoyo

- Pastilleros diarios.
- Alarma del teléfono móvil que le recuerde la hora de administración de algún medicamento.



Cuidado del hogar

La persona con EM puede realizar las tareas de cuidado del hogar, teniendo siempre en cuenta los síntomas de su enfermedad.

En ocasiones debe aprender a realizar dichas actividades porque cambia su papel, y pasa a dedicar su tiempo al cuidado del hogar y de los hijos, actividad que antes no realizaba por dedicar su jornada al trabajo.

Procure que su casa sea accesible y segura: evite los elementos que puedan resultar peligrosos.

Procure tener una organización diaria de las actividades, incluyendo los periodos de descanso como una actividad más.

Mantenga siempre las cosas ordenadas, guarde cada cosa en su sitio y disponga un sitio para cada cosa.

Productos de apoyo

- Escoba, fregona o recogedor de mango largo: evitará adoptar posturas forzadas y los dolores de espalda.
- Pequeños electrodomésticos: abrelatas eléctricos, exprimidores eléctricos, robots de cocina,...
- Carritos para trasladar los útiles dentro de casa.



Preparación de comidas

Mantenga una dieta sana y variada. Realizar un menú para la semana puede ayudarle a seguir una dieta y a planificar la lista de la compra.

Organice la cocina antes de empezar a cocinar, de manera que todos los útiles e ingredientes que vaya a necesitar estén a su alcance. Evitará así empeorar la fatiga.

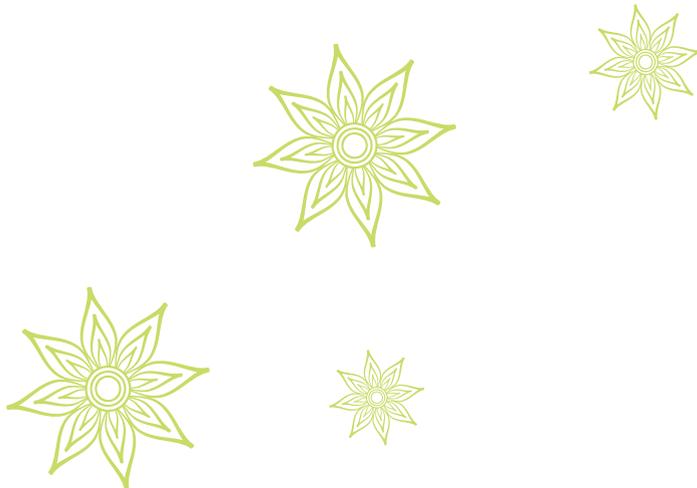
Si la persona con EM no es capaz de realizar toda la preparación de la comida, permita que realice la parte que sea capaz y complete usted como cuidador el resto.

Estructure la actividad, dividiéndola en pasos que realizará siempre en el mismo orden, para no olvidar ninguno.

Si tiene previsto hacer varios platos, realice uno detrás de otro: le será más sencillo poder completar la actividad.

Productos de apoyo

- Tabla de preparación de comida: cuando la persona con EM dispone de una mano débil y debe realizar la actividad con una sola mano.
- Cazuelas y sartenes más ligeras.
- Pelador de vegetales.

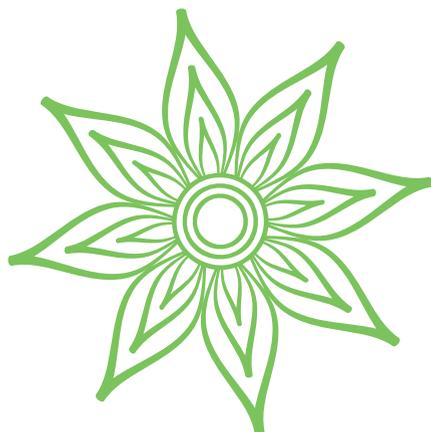






6. Actividades laborales y de ocio





Actividades laborales y de ocio

Tanto por la fatiga, como por los déficits musculares o sensitivos, puede ser difícil realizar una actividad productiva, tanto laboral como educativa.

Es muy importante tener en cuenta todos los consejos anteriores en cuanto a la distribución de los descansos, organización de la jornada y de las actividades que usted debe realizar en su puesto de trabajo, preparación de todos los elementos que necesite para llevar a cabo su labor.

En algunos casos puede ser difícil la comunicación del diagnóstico de EM a la dirección de la empresa, porque la persona con EM puede temer la pérdida del puesto de trabajo. Debería poder encontrar el apoyo necesario para modificar las condiciones de trabajo que le hacen imposible mantener la jornada laboral habitual, introduciendo cambios en las tareas propias del puesto, en los objetos que hay que manipular o en el espacio. En ocasiones puede ser positivo plantearse un cambio de puesto de trabajo en la misma empresa (que no siempre es posible y no es en absoluto fácil) así como solicitar una reducción de jornada laboral, que igual le permite planificar mejor los periodos de descanso así como integrar en su jornada el tiempo necesario para la actividad física y la rehabilitación.

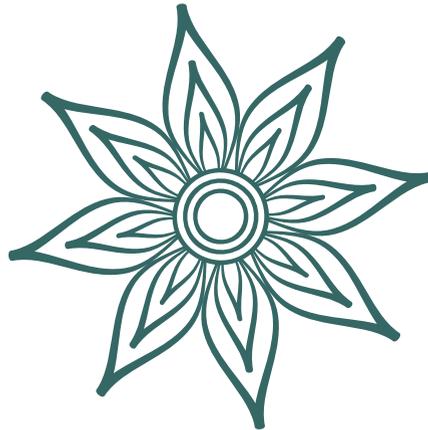
Probablemente, un terapeuta ocupacional experimentado debería valorar el puesto de trabajo así como elaborar un informe con los cambios necesarios para que la persona pueda continuar realizando su actividad de manera segura y productiva.

En el caso de la formación educativa, suele ser imprescindible comunicar a los profesores y a la dirección del centro educativo, la existencia de la enfermedad, para poder tener en cuenta aspectos

como el absentismo escolar, la modificación del espacio o del mobiliario del aula, la adecuación de los tiempos de exámenes o incluso cambio de día de alguno de ellos.

Puede ser difícil comunicar la enfermedad en algunos ámbitos pero, probablemente, hará más fácil entender los periodos de baja laboral, más o menos prolongada, más o menos frecuentes.

En el mismo sentido, es importante que el cuidador de la persona con EM, cuente en su trabajo con el apoyo y ayuda necesarios para llevar a cabo tan importante labor.





7. Adaptación del entorno





Adaptación del entorno.

La adaptación del entorno en el caso de una persona con EM se debe hacer observando los siguientes consejos:

- Realice la adaptación cuando se empiece a necesitar. No posponer la adaptación hasta el momento que se produzca una caída de importancia.
- Las adaptaciones que realice en su entorno deben hacerse teniendo en cuenta el carácter progresivo de la EM: los cambios tienen que poder utilizarse más adelante, siempre que sea posible, aunque la enfermedad progrese.
- Evite los riesgos, trate de mejorar su seguridad y evite accidentes.
- Procure una decoración de su hogar "minimalista": evite los muebles innecesarios y permita la entrada a todos los productos de apoyo que le ayuden a mantener la independencia.

Cuarto de baño

- Cuando la entrada y salida de la bañera le suponga un esfuerzo excesivo o comience a tener dudas sobre su seguridad, sustitúyala por un suelo antideslizante en todo el cuarto de baño. Este suelo le permitirá utilizar todo el espacio del cuarto de baño para la actividad de baño. Si es necesaria la ayuda del cuidador, tendrá más espacio para hacerlo. Podrá también utilizar productos de apoyo sin problemas de espacio.
- Si realiza reformas en el cuarto de baño, amplíe la anchura de la puerta hasta un mínimo de 80 cm, para facilitar el paso de una silla de ruedas o de una grúa.
- Evite el ambiente demasiado caldeado en el cuarto de baño: puede aumentar la intensidad de la sintomatología.

Pasillo

- Instale pasamanos en el pasillo si la persona con EM se apoya en las paredes para poder caminar.
- Los pasamanos deben situarse a una altura diferente según la altura de la persona. La altura habitual en edificios públicos es a 90 cm del suelo.

Cocina

- Sitúe todos los elementos utilizados habitualmente en un plano de alcance cómodo para la persona: evite que tenga que agacharse y subir a escalones para coger las cosas.
- Mantenga ordenados los armarios para evitar paseos por la cocina buscando los utensilios.
- Si la persona con EM es usuaria de silla de ruedas, elimine los armarios inferiores de la cocina para facilitar que pueda acceder a la encimera para poder cocinar.
- Existen mecanismos que permiten hacer descender los armarios superiores para facilitar el acceso a los objetos que hay en su interior.

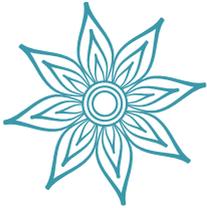
Salón

- Elimine todos los muebles que dificultan la independencia de la persona con EM: mesas de café, mesitas auxiliares...
- Elimine las alfombras en los suelos, porque son muy peligrosas por poder propiciar caídas.
- Evite los sofás o sillones muy bajos o de espuma muy blanda: es más fácil levantarse de un sillón alto.

Dormitorio

- Elimine todos los muebles que dificultan la independencia de la persona con EM: mesillas, cómodas, muebles auxiliares,...
- Utilice una cama más alta que permita levantarse mejor a la persona con EM.
- Utilice una cama articulada que facilite los cambios posturales.
- Utilice ropa de cama ligera.
- Mantenga la casa fresca y ventilada.







8. Decálogos del cuidador





Para cuidarse usted...

1. Pida ayuda siempre que la necesite.
2. Colabore con el equipo de rehabilitación que atienda a la persona con EM: usted tiene mucho que aportar.
3. Hable con otros cuidadores de personas con EM de sus necesidades y emociones.
4. Solicite consejo e información de los profesionales sanitarios que a diario trabajan con personas con EM, porque pueden ayudarle a manejar mejor los síntomas.
5. Efectúe cambios en su casa pensando en hacer más fácil, cómoda y segura su labor como cuidador.
6. Solicite siempre la colaboración de la persona con EM para todas las actividades en las que se requiera su ayuda.
7. Realice todas las actividades con la suficiente atención hacia su postura como para no dañar su espalda.
8. Realice ejercicio que le ayude a tener una forma física adecuada a su labor de cuidador.
9. Reserve un tiempo semanal a realizar actividades que le resulten placenteras y gratificantes, fuera de su hogar si es posible.
10. Cuide su salud, si está enfermo no podrá realizar la función tan importante que desempeña como cuidador de la persona con EM.

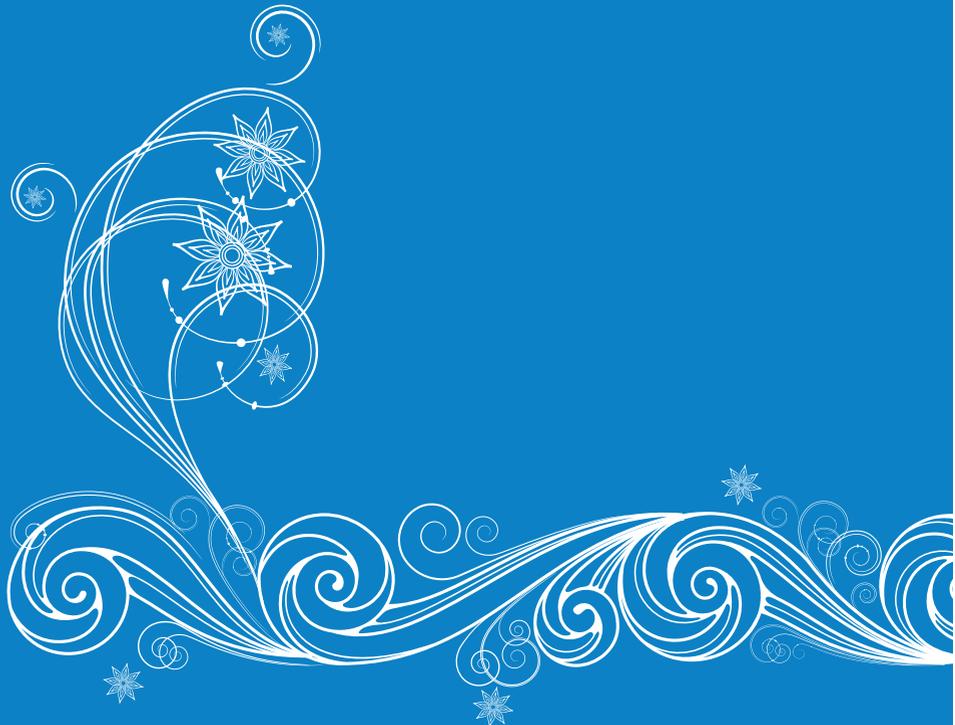
Para cuidar mejor...

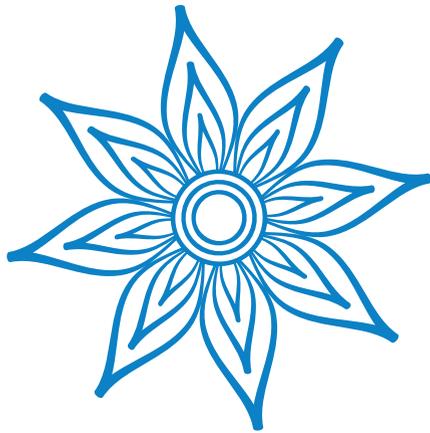
1. Solicite siempre la opinión de la persona con EM para todos los cambios que tenga que introducir en la forma de realizar las actividades.
2. Siempre hay algo que aprender acerca de la EM: busque información.
3. Adáptese a los cambios que la enfermedad pueda producir en la persona con EM.
4. Cuide su espalda.
5. Déjese ayudar.
6. Informe a la persona de EM de todos los pasos a seguir cuando se precise su ayuda.
7. Realice todas las modificaciones en su hogar para que la labor de cuidado sea totalmente segura.
8. Utilice los productos de apoyo para las actividades de la vida diaria cuando comiencen a ser necesarios.
9. Exprese su opinión ante los profesionales de la salud que atienden a la persona con EM: usted tiene mucho que aportar.
10. Realice también actividades de ocio con la persona con EM, no limite su intervención a las actividades de cuidado personal.





9. Recursos.
*** del SAAD**
*** además...**
*** directorio**





Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD)

Ofrece un catálogo de recursos que pueden ayudarle a llevar mejor la situación de dependencia. Para acceder a ellos es imprescindible que la persona con esquizofrenia esté dentro del sistema y tenga asignado un grado y un nivel de dependencia. Solicite su valoración.

Según grado y nivel de dependencia se asigna el servicio o la prestación más idónea del catálogo:

1.- Servicios:

- Prevención y promoción de la autonomía personal.
- Teleasistencia.
- Servicio de ayuda a domicilio.
- Centro de día y de noche.
- Atención residencial.

2.- Prestación económica:

- Vinculada a un servicio.
- Para cuidados en el entorno familiar.
- De asistencia personal.



ADEMÁS interérese por:

... Recursos de Formación.

La formación le aportará estrategias para conocer cómo apoyar las tareas del día a día de la persona en situación de dependencia, poniendo límites a la cantidad de cuidados que precisa.

- * Asociaciones y Centros especializados en su provincia prestan apoyo a cuidadores a través de diferentes programas de formación e información.

... Recursos de apoyo emocional.

Existen grupos de autoayuda a los que asisten familiares y cuidadores de personas en situación de dependencia. Están guiados por un profesional y en ellos tratan situaciones de la vida diaria.

Participar en estos grupos le aportará estrategias para afrontar mejor las conductas negativas de la persona cuidada y de usted mismo/a.

- * El Instituto Aragonés de Servicios Sociales (IASS) ofrece grupos de apoyo para las personas que cuidan, a través del programa **CuidArte**
- * Fundaciones, federaciones, asociaciones y entidades de su comarca o provincia prestan también este tipo de apoyo.

... Recursos para la Adaptación del Domicilio y Productos de Apoyo.

Existen profesionales especializados que pueden asesorarle al respecto:



* **Fundación Aragonesa de Esclerosis Múltiple (FADE-MA):** Desde el departamento de Terapia Ocupacional le informarán de las mejores posibilidades para la eliminación de las barreras que limitan su autonomía, así como de las posibles ayudas para su financiación en coordinación con el departamento de Trabajo Social.

* **Centro Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas (CEAPAT).** Es un centro tecnológico dependiente del IMSERSO. Aquí le pueden orientar sobre temas de accesibilidad, adaptaciones y productos de apoyo (antes ayudas técnicas).

* **Recursos económicos para adaptar el domicilio y para la adquisición de productos de apoyo.** En los Servicios Sociales pueden informarle de distintas líneas de ayuda (del IASS, Plan de Rehabilitación urbana de vivienda o subvenciones del SALUD). En los Centros de Apoyo Social de DFA también se puede obtener esta información.

* **Préstamo y/o alquiler de productos de apoyo/ayudas técnicas.** Algunas instituciones como Cruz Roja o el SALUD, en coordinación con las comarcas, disponen de este servicio. También ortopedias.

... Recursos asociativos y centros de rehabilitación especializados.

Es muy importante que los conozca. Pida información a la trabajadora social de su Servicio Social sobre asociaciones especializadas a nivel estatal o de su provincia.



En ellas le pueden ofrecer información, orientación y asesoramiento, no sólo sobre el manejo diario de la persona en situación de dependencia, sino también sobre actividades y talleres que organizan para cuidadores.

... Recursos para “descargarse”.

* Recursos de apoyo:

Servicio de Ayuda a Domicilio (SAD). Prestado por las Comarcas y principales ayuntamientos de la Comunidad Autónoma.

Programas de Respiro y de Servicio de Canguro. Apoyan al cuidador que de manera temporal precisa ausentarse o simplemente descansar de la situación. Distintas fundaciones, federaciones, entidades y asociaciones disponen de estos programas.

* Recursos para su ocio.

Es importante que se organice y consiga algo de tiempo libre para dedicarlo exclusivamente a usted y fuera del entorno de cuidados. Algunas sugerencias de cómo mantener su vida social y ocupar este tiempo pueden ser:

Actividades y talleres que organizan los ayuntamientos, a través de sus departamentos sociales, de deportes, de la mujer... Son actividades de tipo cultural, recreativas y de relajación.

Los Hogares (centros del IASS) también organizan actividades de este tipo.

Asociaciones culturales y de familiares.



Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD).

Dispone de una serie de recursos que pueden serle útiles a lo largo de la evolución de la EM y que le ayudarán a llevar la situación de dependencia. Para poder acceder a dichos servicios es imprescindible que la persona con EM haya sido valorada y tenga asignado un nivel de dependencia. Según ese nivel de dependencia a la persona con EM se le puede asignar uno de los siguientes servicios o prestaciones:

- Prevención y promoción de la autonomía personal.
- Teleasistencia.
- Servicio de ayuda a domicilio.
- Centro de día y de noche.
- Atención residencial.
- Prestaciones económicas vinculadas al servicio, para cuidados en el entorno familiar y de asistencia personal.

Asociaciones de personas con EM

Las asociaciones de personas con EM le pueden ayudar a conocer y manejar los síntomas de la EM tal y como se vayan presentando.

Es fundamental la actuación de un equipo interprofesional que informe de la existencia de los mismos, así como de la forma de compensarlos y las modificaciones necesarias en su entorno para garantizar la seguridad y la autonomía.

La mayoría de las asociaciones de EM disponen de un competente equipo interprofesional que puede colaborar con usted en su tarea como cuidador. No olvide que el centro de dicho equipo es



la persona con esclerosis múltiple junto con su cuidador, apoyados en todo momento por el resto del equipo, formado por terapeutas ocupacionales, fisioterapeutas, logopedas, trabajadores sociales, enfermeros, psicólogos,...

Pueden proporcionarle recursos de formación para poder manejar mejor los síntomas y los problemas para la autonomía, además de recursos de apoyo emocional donde podrá interactuar con otros familiares cuidadores en una situación similar a la suya.

- FADEMA fadema@fadema.org
- FELEM www.esclerosismultiple.com
- AEDEM www.aedem.org

Recursos para la adaptación de la vivienda

- Centro Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas (CE-APAT). Le orientarán acerca de los productos de apoyo, accesibilidad y adaptaciones del hogar.

- Departamentos de terapia ocupacional y trabajo social de las asociaciones de atención a personas con EM.

Recursos para la adquisición de productos de apoyo.

- Consulta con su médico rehabilitador para la solicitud de sillas de ruedas, dispositivos antiequinos, muletas o andadores, entre otros.

- Servicios sociales del Gobierno de Aragón para otros dispositivos como grúas de transferencia, camas articuladas, adaptaciones de vehículos o eliminación de barreras arquitectónicas.

- Departamentos de terapia ocupacional de las asociaciones de atención a personas con EM.







DIRECTORIO:

- Instituto Aragonés de Servicios Sociales (IASS)

www.aragon.es

Direcciones Provinciales

Servicio Provincial del Departamento de Sanidad, Bienestar Social y Familia de Zaragoza.

Pso María Agustín 16
50004 Zaragoza
Tfno.: 976 715 279

Servicio Provincial del Departamento de Sanidad, Bienestar Social y Familia de Huesca.

San Jorge, 65.
22003 Huesca.
Tfno. 974 247 234

Servicio Provincial del Departamento de Sanidad, Bienestar Social y Familia de Teruel.

Pza. San Francisco, 1.
44001 Teruel.
Tfno. 978 641 000

- Instituto Aragonés de Servicios Sociales (IASS)

www.iass.aragon.es

Dirección Gerencia del Instituto Aragonés de Servicios Sociales (IASS)

Pso María Agustín 16
50004 Zaragoza
Tfno.: 976 715 600
Fax: 976 715 601
e-mail: iass@aragon.es

Direcciones Provinciales

Dirección Provincial del IASS de Zaragoza.

Paseo Rosales, 28 Duplicado
50008 Zaragoza
Teléfono 976 716 220
Fax: 976 716 221
e-mail: iassza@aragon.es

Dirección Provincial del IASS de Huesca.

Plaza Santo Domingo, 3-4
22001 Huesca
Teléfono 974 293 333
e-mail: iasshuesca@aragon.es

Dirección Provincial del IASS de Teruel.

Avenida Sanz Gadea, 11
44002 Teruel
Teléfono 978 641 313
Fax: 978 641 404
e-mail: iasssteruel@aragon.es





- Centros de Servicios Sociales :

* Provincia de Huesca:

Comarca Alto Gállego

Polígono Sepes C/Secorun, s/n
22600- SABIÑÁNIGO
Tfno.:974 483 311
Fax:974 483 437
e-mail:
ssbara@comarcaaltogallego.es

Comarca Bajo Cinca

Paseo Barrón Segoné, 7.
22520-FRAGA
Tfno.:974 472 147
Fax:974 473 120
e-mail:
servicios-sociales@bajocinca

Comarca de Cinca Medio

Avda. El Pilar, 47, 1ª.
22400-MONZÓN
Tfno.:974 403 593
Fax:974 404 755
e-mail: ssb@cincamedio.es

Comarca de La Jacetania

C/ Ferrocarril, s/n.
22700-JACA
Tfno.:974 356 768
Fax:974 355 241
e-mail: accionsocial@jacetania.es

Campo de La Litera /La Llitera

C/Galileo, 7.
22500-BINÉFAR
Tfno.: 974 431 022
Fax:974 428 495
e-mail: ssbbinefar@lalitera.org

Comarca de Los Monegros

Avda. Fraga, s/n
22200-SARIÑENA
Tfno.:974 570 701
Fax:974 570 860
e-mail:
serviciosociales@monegros.net

Comarca de la Ribagorza

Plaza. Mayor, 17.
22430-GRAUS
Tfno.:974 545 975
Fax:974 546 561
coordinacionsb@cribazorza.org

Comarca del Sobrarbe

Avda. de Ordesa, 79.
22340-BOLTAÑA
Tfno.:974 518 026
Fax:974 502 350
e-mail:
ssbsede@sobrarbe.com

Somontano de Barbastro

Avda. de Navarra,1.
22300-BARBASTRO
Tfno.:974 306 332
Fax:974 306 281
e-mail: ssb@somontano.org

Comarca de la Hoya de Huesca/ Plana de Uesca

Voluntarios de Santiago,2.
22004-HUESCA
Tfno.:974 233 030
Fax:974 232 044
e-mail:
servicios_sociales@hoyadehuesca.es





* Provincia de Teruel:

Andorra-Sierra de Arcos

Paseo de las Minas, 2, 1ª plnta
44500-ANDORRA
Tfno.:978 843 853
Fax:978 844 338
e-mail:
ssb.sierradearcos@terra.es

Comarca del Bajo Aragón

C/ Mayor, 22.
44600-ALCAÑIZ
Tfno.:978 840 661
Fax:978 830 034
e-mail:
ssbalcañiz@bajoaragon.es

Comarca del Bajo Martín

C/Santa Rosa, 8.
44530-HÍJAR
Tfno.:978 820 126
Fax:978 821 697
e-mail:
trabajosocial@comarcabajomartin.es

Comarca Comunidad de Teruel

Temprado, 4, casa Dña Blanca
44001-TERUEL
Tfno.:978 617 280
Fax:978 606 111
e-mail:
pqvillen@comarcateruel.com

Comarca Cuencas Mineras

C/Constitución, s/n
44760-UTRILLAS
Tfno.:978 750 309
Fax:978 758 419
e-mail:
ssbutrillas@hotmail.com

Comarca Gúdar-Javalambre

Pza. de la Comarca, s/n
44400-MORA DE RUBIELOS
Tfno.:978 800 008
Fax:978 800 431
e-mail:
utsmorarubielos@hotmail.com

Comarca del Jiloca

Melchor de Luzón, 6, Planta 3
44200-CALAMOCHA
Tfno.:978 863 801
Fax:978 732 290
e-mail:
ssbcalamocha@comarcadeljiloca.org

Comarca del Maestrazgo

C/García Valiño, 7.
44140-CANTAVIEJA
Tfno.:964 185 242
Fax:964 185 039
e-mail:
ssb@comarcamaestrazgo.es

Comarca del Matarraña.

Avda. Cortes de Aragón, 7.
44580-VALDERROBRES
Tfno.:978 890 282
Fax: 978 890 388
e-mail:
ssb@matarranya.org

Comarca de Albarracín

C/Catedral, 5- 3ª planta.
44100-ALBARRACÍN
Tfno.:978 704 024
Fax:978 704 027
e-mail:
ssb@comarcadelasierradealbarracin.es





* Provincia de Zaragoza:

Comarca del Aranda

Pza. del Castillo s/n.
50250-ILLUECA
Tfno.:976 548 090
Fax:976 821 503
e-mail:
ssbase@comarcadelaranda.com

Comarca Comunidad de Calatayud

Pza. de la Comunidad, 1
50300-CALATAYUD
Tfno.:976 883 075
Fax:976 886 044
e-mail:
besteban@comunidadcalatayud.com

Comarca Campo de Belchite

Ronda de Zaragoza, s/n.
50130-BELCHITE
Tfno.:976 830 186
Fax:976 830 126
e-mail:
serviciosocial@campodebelchite.com

Comarca Campo de Borja

C/ Nueva, 6
50540-BORJA
Tfno.:976 852 028
Fax:976 852 941
e-mail:
sscborja@campodeborja.es

Campo de Cariñena

Avda. Goya, 23.
50400-CARIÑENA
Tfno.:976 622 101
Fax:976 793 064
e-mail: ssb@campodecarinena.org

Comarca Campo de Daroca

C/Mayor, 60-62.
50360-DAROCA
Tfno.:976 545 030
Fax:976 800 362
e-mail:
coordinadorassb@comarcadedaroca.com

Comarca Bajo Aragón - Caspe / Baix Aragó-Casp

Plaza Compromiso,8-9.
50700-CASPE
Tfno.:976 639 078
Fax:976 633 516
e-mail:
coordinadorssb@comarcabajocaspe.com

Comarca Cinco Villas

C/ Justicia Mayor de Aragón 20,1º. Of. 3
50600-EJEA DE LOS CABALLEROS
Tfno.:976 677 559
Fax:976 677 572
e-mail:
coordinadora@comarcacincovillas.es

Comarca Ribera Alta del Ebro

Arco del Marqués,10.
50630-ALAGÓN
Tfno.:976 612 329
Fax:976 611 208
e-mail: coordinacionssb@rialebro.net

Comarca Ribera Baja del Ebro

Avda. de la Constitución, 16
50770-QUINTO DE EBRO
Tfno.:976 179 230
Fax:976 179 231
e-mail: ssb.pina@riberabaja.es





Comarca Tarazona y Moncayo

Avda. de la Paz, 31, bajo.

50500-TARAZONA

Tfno.: 976 641 033

Fax: 976 643 907

e-mail:

css@tarazona.es

Comarca Valdejalón

Pza .España, 18.

50100-LA ALMUNIA DE DOÑA GODINA

Tfno.: 976 811 759

Fax: 976 811 758

e-mail:

ssbalmunia@valdejalon.es

* Delimitación Comarcal de Zaragoza:

Servicios Sociales de Fuentes de Ebro.

Plaza Constitución, 4.

50740-FUENTES DE EBRO

Tfno.: 976 169 126

Fax: 976 169 106

e-mail:

ssb@fuentesdeebro.es

Servicios Sociales Mancomunidad Ribera Izquierda del Ebro.

Plaza España, 16.

50172-ALFAJARÍN

Tfno.: 976 790 631

Fax: 976 790 632

e-mail:

social@mrrie.es

Servicios Sociales Mancomunidad Ribera Bajo Huerva.

Pza. España, 1-4 Bajo

50430-MARÍA DE HUERVA

Tfno.: 976 124 170

Fax: 976 124 090

e-mail: ssb@bajohuerta.es

Servicios Sociales de Utebo.

Avda. Navarra, 12. Edificio Polifuncional

50180-UTEBO

Tfno.: 976 785 049

Fax: 976 785 409

e-mail: ssb@dayto-utebo.es

Servicios Mancomunales Bajo Gallego.

Cno. de San Juan, 4.

50800-ZUERA

Tfno.: 976 681 119

Fax: 976 681 352

e-mail:

serviciosocialdebase@ayunzuera.com

* Centros Municipales de Servicios Sociales.

-Ayuntamiento de Zaragoza.

Pza. Ntra. Sra. del Pilar 18.

Edif. Seminario: Vía Hispanidad 20

50071 ZARAGOZA

Tfno: 976 721 100

www y e-mail: www.zaragoza.es

webmunicipal@zaragoza.es





-Ayuntamiento de Huesca.

Pza. de la Catedral, 1.
22002 - HUESCA
Tfno: 974 292 100 / 292 163
www y e-mail: www.huesca.es
info@huesca.es

-Ayuntamiento de Teruel. Servicios Sociales

Yagüe de Salas 1, 1ª Planta
44001 - TERUEL
Tfno: 978 619 926
www y e-mail: www.teruel.es
serviciosociales@teruel.





Fundaciones, federaciones y asociaciones de afectados y familiares

Fundación ASPACE Zaragoza

Ctra. de Huesca s/n (Vía de acceso a N.U. El Zorongo). 50020 (Zaragoza)
Teléfono: 976 516 522. Fax: 976 730 238. Email: info@aspacezaragoza.org



ASPACE Huesca

Ctra. Grañén s/n. 22196 (Huesca)
Teléfono: 974 227 962. Fax: 974 225 513. Email: aspacehuesca@spacehuesca.org



Fundación D.F.A

C/ Jose Luis Pomarón, 9. 50008 (Zaragoza)
Teléfono: 976 59 59 59. Fax: 976 599 126. Email: dfa@fundaciondfa.es



Federación Española para la lucha contra la Esclerosis Múltiple (FELEM)

C/ Ponzano, 53. 28003 Madrid
Tfno: 91 441 01 59/ 91 399 24 92 FAX: 91 451 4079
www.esclerosismultiple.com e-mail: info@esclerosismultiple.com



Asociación Española de Esclerosis Múltiple (AEDEM)

Calle de Sangenjo, 36 - 28034 Madrid (Madrid)
Tfno: 902151822-914481305 www.aedem.org e-mail: aedem@aedem.org



Fundación Aragonesa de Esclerosis Múltiple (FADEMA)

Avda. Pablo Ruíz Picasso, 64. 50018 Zaragoza
Tfno: 976 74 27 67
www.fadema.org e-mail: fadema@fadema.org



Confederación Coordinadora de Entidades para la defensa de las personas con discapacidad física y orgánica de Aragón. (COCEMFE ARAGÓN).

www.cocemfearagon.org

COCEMFE Aragón y Zaragoza.

C/Concepción Sainz de Otero,10. 50018-ZARAGOZA
Tfno.:976 799 982 Fax: 976 799 984 e-mail: cocemfearagon@gmail.com

COCEMFE Huesca

C/Pedro Arnal Cervero, 22. 22001-HUESCA
Tfno.:974 212 091 e-mail: cocemfehuesca@gmail.com

COCEMFE Teruel.

C/ Ripalda, 5. 44001- TERUEL Tfno.: 978 612151

Enlaces de interés

Publicaciones del Instituto Aragonés de Servicios Sociales (IASS)

- Guía Visual para cuidadores no profesionales.
- Cómo se solicita el reconocimiento de dependencia.
- Y a partir de ahora ¿qué pasa?
- Guía informativa:

http://portal.aragon.es/portal/page/portal/SSOCIAL/ATENCION_DEPENDENCIA/Publicaciones

Documentos electrónicos del Instituto Aragonés de Servicios Sociales (IASS)

- Guía Audiovisual para cuidadores no profesionales:

http://portal.aragon.es/portal/page/portal/SSOCIAL/ATENCION_DEPENDENCIA/Publicaciones/Publicacioneselectronicas

Publicaciones sobre EM

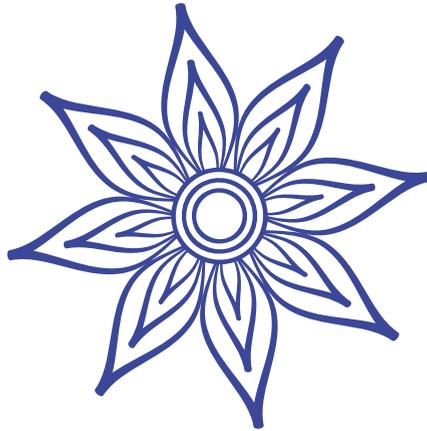
- Revista Temas de esclerosis múltiple

www.esclerosismultiple.com/documentos/revista

- Revista MS In Focus

www.esclerosismultiple.com/noticias







La atención y los cuidados no profesionales prestados a personas en situación de dependencia en su domicilio, por personas de la familia o de su entorno, deben orientarse siempre a mejorar la calidad de vida de la persona en situación de dependencia.

Para posibilitar esto, una formación específica centrada en el conocimiento de la enfermedad y en su evolución dará las pautas básicas para la atención de la persona en situación de dependencia, promocionando en lo posible su autonomía personal, y por tanto su bienestar físico, emocional y social.

Al considerar estas pautas, la persona cuidadora podrá mejorar también su calidad de vida, ya que formándose y “dando la oportunidad de hacer” verá cómo es posible reducir su carga de trabajo, física y emocional.



M^a Jesús Miranda Maestre, diplomada en Terapia Ocupacional (Universidad de Zaragoza, 1996) y Grado en Terapia ocupacional (Universidad de Zaragoza, 2012), ha dedicado toda su labor profesional a la rehabilitación de personas con Esclerosis Múltiple y otras enfermedades neurológicas.

Actualmente desempeña su labor clínica en la Fundación Aragonesa de Esclerosis Múltiple (FADEMA) y participa en la formación de futuros profesionales de la Terapia Ocupacional como Profesora Asociada de la Facultad de Ciencias de la Salud (Universidad de Zaragoza).

Eva Pilar Chueca Miguel, diplomada en Terapia Ocupacional (Universidad de Zaragoza, 1996) y Grado en Terapia ocupacional (Universidad de Zaragoza, 2014), Master en Gerontología Social (Universidad de Zaragoza, 2009) ha dedicado toda su labor profesional a la rehabilitación de personas con Enfermedad de Parkinson y otras enfermedades neurológicas y también en el área de geriatría.

Actualmente desempeña su labor clínica en la Asociación Parkinson Aragón y participa en la formación de futuros profesionales de la Terapia Ocupacional como Profesora Asociada de la Facultad de Ciencias de la Salud (Universidad de Zaragoza).





Colección de buenas prácticas
para la promoción de la autonomía personal y
atención a las personas en situación de dependencia.



Sistema Aragonés de Atención
a la Dependencia



**GOBIERNO
DE ARAGON**

Departamento de Sanidad,
Bienestar Social y Familia