

guía *práctica* para cuidadores



JUNTA DE ANDALUCÍA



FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES DE ESCLEROSIS
MÚLTIPLE DE ANDALUCÍA (FEDEMA)

MERCK SERONO CON LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

La Esclerosis Múltiple es una enfermedad del sistema nervioso central, que afecta al cerebro y la médula espinal.

Actualmente existen tratamientos que pueden cambiar el curso de la enfermedad y mejorar la calidad de vida.

Por eso, en Merck Serono, empresa comprometida con la innovación en el desarrollo y mejora de productos para el tratamiento de enfermedades neurodegenerativas,

apoyamos la lucha contra la Esclerosis Múltiple.



ÍNDICE

**¿QUÉ ES LA
ESCLEROSIS MÚLTIPLE?** 5

**CUIDADORES Y CUIDADORAS
FAMILIARES DE PERSONAS
AFECTADAS DE EM: NECESIDADES,
RECURSOS Y RIESGOS** 6

Félix Bravo González

**ESCLEROSIS MÚLTIPLE:
GENÉTICA Y HERENCIA** 10

Dr. Guillermo Izquierdo Ayuso

EL CUIDADOR FAMILIAR 12

Reyes Valdés Pacheco

CUIDARNOS PARA CUIDARLES 21

Almudena Ramírez Cabrales y
Cristina Sánchez Palacios

HIGIENE POSTURAL 21

**MANTENIMIENTO FÍSICO
DEL CUIDADOR** 24

PROGRAMA DE EJERCICIOS

- ESTIRAMIENTOS 24

- FORTALECIMIENTO MUSCULAR 29

- EJERCICIOS DE RESPIRACIÓN 32

- RELAJACIÓN 34

ERGONOMÍA 36

LA MARCHA ASISTIDA 38

AYUDAS TÉCNICAS 39



EDITA: FEDEMA

(FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES DE ESCLEROSIS
MÚLTIPLE DE ANDALUCÍA)

Avda. de Altamira, 29. Bloque 11 - Acc. A - 41020 Sevilla

Tfno. y fax: 902 430 880

fedema@fedema.org / www.fedema.org

Diseño y maquetación: José Antonio G. Álvarez

PRÓLOGO

Un año más, la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía, nos subvenciona la publicación de material específico, para la mejora de la calidad de vida de los afectados de Esclerosis Múltiple y enfermedades similares.

En esta Guía se incluye información en materia de subvenciones y ayudas de la Junta de Andalucía, atención psicológica, autocuidado, higiene postural, mantenimiento físico del cuidador/a, ergonomía, necesidades, recursos y riesgos para los cuidadores/as e información sobre ayudas técnicas.

Estamos convencidos y deseamos que este trabajo os sirva de ayuda a todos aquellos que sois cuidadores y cuidadoras y a todos los profesionales relacionados, esa ha sido la idea que nos ha impulsado a realizarlo.

Agueda Alonso Sánchez

Presidenta de FEDEMA

CERTIFICADO DE MINUSVALÍA Y TARJETA DE APARCAMIENTO

Centro de valoración y orientación

<http://juntadeandalucia.es/igualdadybienestarsocial>

PENSIÓN NO CONTRIBUTIVA DE INVALIDEZ

Delegaciones Provinciales de la Consejería de Igualdad y Bienestar Social

<http://juntadeandalucia.es/igualdadybienestarsocial>

REDUCCIÓN EDAD JUBILACIÓN DE PERSONAS TRABAJADORAS CON DISCAPACIDAD

Teléfono: 901502050. <http://www.seg-social.es>

RESIDENCIA DE PERSONAS GRAVEMENTE AFECTADAS, RESIDENCIAS DE ADULTOS, VIVIENDAS TUTELADAS Y CENTROS DE RECUPERACIÓN DE MINUSVÁLIDOS, PROGRAMAS DE RESPIRO FAMILIAR

Subvenciones Individuales

- Asistencia en Instituciones o Centros Residenciales Ocupacionales.
- Subvenciones al transporte.
- Movilidad y comunicación (adaptación de vehículos y ayudas técnicas).

Delegación Provincial de la Consejería de Igualdad y Bienestar Social.

<http://juntadeandalucia.es/igualdadybienestarsocial>

SERVICIO ANDALUZ DE TELEASISTENCIA

Tif.: 902506565. <http://www.fass-andalucia.es>

TÍTULO DE FAMILIA NUMEROSA Y MEDIDAS DE APOYO A LAS FAMILIAS CON MAYORES Y PERSONAS CON DISCAPACIDAD

http://www.juntadeandalucia.es/igualdadybienestarsocial/export/Infancia_Familia/HTML/prevencion/actuaciones.html#familiasnumerosas

VIVIENDA

Delegación de Obras Públicas y Transporte

- Ayudas para la adquisición de viviendas de Protección Oficial.
- Reserva de viviendas adaptadas en promociones de viviendas de Protección Oficial.
- Adaptación de las zonas de uso común en edificios sujetos al régimen de propiedad horizontal.
- Autorización de adecuación de la vivienda por arrendatarios con discapacidad.
- Adecuación funcional básica de la vivienda.

www.juntadeandalucia.es/obraspublicasytransportes

BENEFICIOS FISCALES PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Teléfono: 901335533. <http://www.eat.es>

SUBSIDIO DE MOVILIDAD Y COMPENSACIÓN POR GASTOS DE TRANSPORTE

http://www.juntadeandalucia.es/igualdadybienestarsocial/export/Personas_Discapacidad/HTML/servicios_prestaciones/index.html

LEY DE DEPENDENCIA

Teléfono: 902166170.

ACCESO A LA CONVOCATORIA ANUAL DE AYUDAS PÚBLICAS DEL MINISTERIO DE EDUCACIÓN Y CIENCIA

www.juntadeandalucia.es/educación

EMPLEO

Teléfono: 902501550. <http://www.juntadeandalucia.es/empleo>



¿QUÉ ES LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE?

La Esclerosis Múltiple es una de las causas más frecuentes de invalidez en adultos jóvenes, y la segunda de ingreso hospitalario de causa neurológica. Afecta aproximadamente a 100 de cada 100.000 personas. En España hay más de 60.000 personas diagnosticadas. La enfermedad supone un gran impacto emocional, una gran carga financiera y repercute seriamente en el proyecto vital de los/as afectados/as y en sus familiares, ya que suele diagnosticarse entre los 20 y los 40 años, la edad más productiva a todos los niveles, afectando a las mujeres en una proporción aproximada de dos de cada tres.

La Esclerosis Múltiple (EM) es una enfermedad que afecta de forma exclusiva al Sistema Nervioso Central (SNC). Todos los síntomas que produce, son fruto de la alteración de algunas de sus funciones. La gran variedad de los mismos, la convierten para algunos en el paradigma de las enfermedades en el campo de la Neurología.

El SNC se compone de distintas partes (cerebro, tronco del encéfalo, cerebelo y médula espinal), que están coordinadas y conectadas entre sí. Las funciones más comúnmente afectadas en la EM son la motora, dando lugar a la paresia y espasticidad, si afecta la vía piramidal, o al desequilibrio e incoordinación, si se afecta al cerebelo; la sensitiva, que provoca hipoesesia, parestesia o disesesia, y la visual. También pueden alterarse las funciones de los pares craneales, siendo la diplopía, el síntoma más común, el control sobre los esfínteres y las funciones intelectuales.

En la mayoría de los casos, la alteración de estas funciones, no se produce de forma aisla-

da, sino que cada paciente presenta distintos grados de disfunción de cada una de ellas.

No es una enfermedad hereditaria, pero la genética tiene una gran influencia en la probabilidad de padecer EM. No es contagiosa ni mortal.

Entre los síntomas más comunes, podemos encontrar:

- Afectación de la vista, visión doble o borrosa.
- Fatigabilidad.
- Temblor, debilidad y torpeza.
- Problemas de control esfinteriano.
- Dolor.
- Pérdida de fuerza o sensibilidad en una parte del cuerpo.
- Problemas de memoria o concentración.
- Vértigo.

Con mucha frecuencia, se va produciendo un deterioro de las funciones neurológicas de forma escalonada o progresiva, lo que se traduce en una pérdida de la capacidad para movernos y para percibir las cosas, entre otras. Estas funciones son básicas para nuestra relación con el medio y de su deterioro se deriva la importancia de esta enfermedad, que además comienza en la juventud, cuando el individuo está en la plenitud de sus facultades.

Aunque cada día se conoce más sobre la enfermedad, todavía no sabemos exactamente predecir el curso que llevará y por tanto, con bastante frecuencia, sigue desconcertando al afectado/a y sus familiares, ya que se pasa de etapas en las que se lleva una vida completamente normal, a otras con la aparición de brotes y a veces con secuelas, temporales o no, que de momento, nos pueden obligar a variar nuestras costumbres cotidianas de hoy para mañana.

CUIDADORES Y CUIDADORAS FAMILIARES DE PERSONAS AFECTADAS DE EM: NECESIDADES, RECURSOS Y RIESGOS

FÉLIX BRAVO GONZÁLEZ

Antropólogo y sociólogo.

Cuidador familiar

Las personas cuidadoras de otras afectadas de Esclerosis Múltiple hacen una entrada paulatina en el campo de los cuidados, lo que sin duda proporciona una ventaja crucial para permitir la adaptación progresiva en la asunción de sus nuevos roles y funciones.

El choque con el nuevo mundo de los cuidados requiere una asimilación reflexiva y responsable, y el tiempo de maduración juega a favor de aquellos y aquellas que tienen que redefinir sus itinerarios vitales, asumiendo tareas que antes no realizaban y reduciendo o eliminando otras que ya no pueden realizar, reorganizando tiempos y actividades e impulsando nuevas rutinas y mecanismos que se ajusten a las circunstancias venidas de la vivencia de una enfermedad crónica y degenerativa en el núcleo familiar.

Las necesidades especiales de cada persona afectada de Esclerosis Múltiple deben conocerse desde el diagnóstico inicial. Familiarizarse con las posibles evoluciones, consecuencias y secuelas de la enfermedad conducirá tanto a unas como a otras a preparar mejor las estrategias de afrontamiento y de cuidados. Rehusar el acceso a la información por temor a contactar con progresiones y manifestaciones agresivas de la enfermedad sólo mantendrá la incógnita sobre aspectos relevantes de ésta que pueden ser de interés tanto para las personas afectadas como para las cuidadoras. **La ignorancia no es una solución ni un mecanismo eficaz de protección.**

Reconocer las necesidades, definir las y jerarquizarlas han de ser las primeras acciones a desarrollar en el ámbito de la salud-enfermedad-cuidados. Pero las necesidades de las personas afectadas no son las mismas que las de cuidadores y cuidadoras. Cada colectivo plantea una tipología distinta, y no hay que olvidar que las necesidades y las ayudas han de ser individualizadas, ya que cada perso-

na percibe los problemas de una forma singular y busca las soluciones en diversidad de fuentes de recursos, siguiendo criterios particulares. Los cuidadores y cuidadoras deben jugar un papel protagonista en la elaboración de estas acciones, ya que su opinión supone un punto de vista externo pero cercano al de la persona afectada y, en la mayoría de las ocasiones, serán quienes presten los apoyos para satisfacer dichas necesidades.

Una vez identificadas y precisadas las necesidades hay que adjudicar prioridades, haciendo un ejercicio de reflexión en el que se plantean qué actividades y tareas son más importantes para atender al mantenimiento o consecución de una óptima calidad de vida para el núcleo persona afectada-persona cuidadora. **Las necesidades más básicas e inmediatas se asocian al soporte vital del individuo,** a la propia biología humana. Como extensión de éstas se pueden considerar las relacionadas con la salud, ya que las conductas de abandono de hábitos saludables no hacen sino acrecentar la gravedad de las secuelas de la Esclerosis Múltiple. La participación social se debe contabilizar también en el catálogo de las necesidades, toda vez que la interacción con los demás es obligada y que no es posible sobrevivir en la condición de persona sin pertenecer a un grupo o sociedad.

Por ello, **las actividades básicas de la vida diaria se encontrarían en la cúspide de la jerarquía de las necesidades.** Las personas cuidadoras deben emplearse en ellas con carácter prioritario, sobre todo en aquellas dirigidas al autocuidado (la nutrición, la higiene personal y la movilidad). Estas tareas se caracterizan por ser de baja intensidad pero de

alta dispersión a lo largo de la jornada. Algunas se tendrán que dispensar con carácter definitivo, pero otras serán sólo temporales, cuando se presente algún período de empeoramiento o brote agudo. El grado de colaboración de la persona afectada será variable en función de su voluntad y de sus capacidades, y su cuidador o cuidadora podrá valorar el nivel de ayuda que deba recibir. En el ámbito familiar es práctica común y espontánea sobreproteger a los más débiles, sea cual sea el motivo de su fragilidad. No obstante, a pesar de que los excesos en los cuidados son considerados como comportamientos negativos y creadores de más dependencia, es habitual que los familiares cuidadores reconozcan tales conductas y manifiesten la dificultad que supone su erradicación.

Los hábitos y conductas en salud (física y psíquica) deben convertirse en objetivo preferente de las actividades de cuidadores y cuidadoras y de las propias personas enfermas. Seguir las pautas indicadas por el personal sanitario, acudir puntualmente a las citas médicas, mantener la adherencia a los tratamientos prescritos, desarrollar una rehabilitación integral (psicoterapia, fisioterapia, logoterapia y terapia ocupacional) y realizar ejercicio físico con moderación pueden ser claros ejemplos de ellas. Las verdaderas protagonistas de estas actitudes son las propias personas afectadas, sus cuidadores y cuidadoras pueden realizar acciones de acompañamiento o ayudas en los desplazamientos, pero la responsabilidad y compromiso ha de ser claro e inequívoco de las primeras, que son las que con voluntad y convicción deben desarrollar sus rutinas y estrategias para que el curso de la enfermedad influya lo menos posible en sus vidas.

La participación social comprende aquellas actividades con las que los individuos se vinculan a la sociedad, son las que se desarrollan y se refieren a un grupo o colectivo de pertenencia. Si las personas afectadas asumen conductas de abandono o exclusión pueden llegar a padecer una marginación voluntaria poco favorecedora. **Las barreras físicas y sociales pueden suponer un serio obstáculo para la integración, pero la renuncia o dejación de los derechos de ciudadanía no supone un beneficio ni para las personas afectadas ni para las que las cuidan.** Mantener o conseguir un puesto de trabajo, poder pasear, asistir a espectáculos, visitar monumentos, acudir a clase, viajar y emplear transportes colectivos, practicar deportes o disfrutar de espacios lúdicos son actividades que cualquier persona considera deseables y que por el hecho de padecer una enfermedad crónica como la Esclerosis Múltiple no debe negarse. En este caso, tanto las personas afectadas como las cuidadoras deben asumir un rol activista, exigiendo el respeto de sus derechos y demandando la restitución de los que se consideren privados.

La elaboración de protocolos o listados de actuación y recursos se revelan de gran utilidad para las ocasiones extraor-



dinarias, inesperadas y/o de urgencia, en las que son más necesarias que nunca respuestas coherentes y proporcionadas. Se pueden confeccionar inventarios para salir de viaje (medicamentos, certificados, informes,...), obtener información previa sobre itinerarios y lugares (accesibilidad, aseos adaptados, áreas de descanso,...) y anotaciones para casos de evacuación a un hospital (teléfonos de servicios de urgencias, de ambulancias y de taxis, expedientes médicos,...). **Se trata de planificar con antelación las soluciones ante situaciones complejas que puedan desbordar la capacidad de reacción de las personas cuidadoras**, que serán por regla general las que tengan que atender las eventualidades que surjan.

En los domicilios en los que estén instaladas las alarmas de teleasistencia éstas pueden ser de gran interés, ya que son un recurso fácil de activar y una ayuda externa centralizada que derivará las solicitudes específicas de auxilio que cada situación requiera. Además, estos sistemas protegen tanto a las personas afectadas como a las que las cuidan y viven con ellas.

En el catálogo de recursos no sólo debemos incluir los humanos, también debemos contar con las ayudas técnicas. **Es importante tener disponible una tupida red familiar y/o social, pero ha de articularse en base a las posibilidades reales.** Las asociaciones, con su voluntariado, y las instituciones también han de ser contabilizadas como recursos, cono-

ciendo la escasez de medios en ambos casos. Las primeras son más cercanas y flexibles, y las últimas se caracterizan por la tardanza con la que responden a las demandas y la rigidez y precariedad de apoyos que prestan.

Las ayudas técnicas jalonarán la evolución de la enfermedad. Su utilización será progresiva, en cuanto a los elementos y a su frecuencia (primero ocasionalmente y después, en la mayoría de las ocasiones, definitivamente). En muchas de ellas la intervención de las personas cuidadoras es decisiva (la propulsión, la transferencia,...) y por ello deben participar en las valoraciones para su utilización o rechazo. **Hay que animar a su uso racional y evitar el acomodamiento, que solo lleva a la aparición prematura de las discapacidades.** Suelen emplearse inicialmente para actividades de ocio y diversión fuera del hogar, que sin ellas estarían negadas. Una vez que descubiertas, como experiencias liberadoras, se aceptan y extienden su presencia a otras actividades cotidianas. Un bastón, una muleta, un andador, una silla de ruedas,... son sólo elementos que facilitarán la movilidad de las personas afectadas

culturales, deportivas y/o lúdicas. Los cuidadores y cuidadoras se dedican habitualmente a sus tareas con compromiso y seriedad, lo que sin duda origina un desgaste que debe ser equilibrado con algunas de las acciones enumeradas, **sin temor a ser juzgadas por su entorno** o por quienes las sustituyen. En ningún caso deben pensar que rehúsan sus responsabilidades, negando la ayuda a quienes más les necesitan. Estas conductas entrañan graves riesgos para la salud de las personas que cuidan y pueden evitarse fijando a priori turnos y horas de descanso, en los que no permanezcan al lado de sus personas dependientes. **Estas pautas no responden a abandonos caprichosos de sus funciones sino a paréntesis sistemáticos de asueto, que con el hábito se irán llenando de contenidos provechosos.**

Los cuidadores y cuidadoras no suelen reclamar “tiempo para sí” y agotan sus esfuerzos para así legitimar su necesidad de otros apoyos o de solicitar relevos en sus funciones. Hay que evitar llegar al desgaste absoluto, porque puede conducir a recuperaciones cada vez más lentas de las capacidades físicas y psíquicas para reanudar las acciones de cuidados. **Cuidar sin medida no favorece ni a las personas que cuidan ni a las cuidadas.** La Esclerosis Múltiple es una enfermedad crónica y neurodegenerativa que reclamará posiblemente, a lo largo de su evolución, la concurrencia de más de un familiar cuidador, ya que la persistencia en el tiempo logrará consumir todos los esfuerzos disponibles dentro y fuera del núcleo familiar. **La dosificación, por tanto, de la atención y las ayudas será uno de los grandes retos a los que se enfrentarán las personas**

destinadas a cuidar.

Los cuidados han de integrarse en las rutinas familiares como algo permanente, dispensándose en un ambiente normalizado, evitando así otorgarle el carácter de extraordinarios. Han de plantearse a largo plazo, más que como una situación coyuntural, como una nueva situación estructural y cambiante. Los cuidados, con la progresión de la Esclerosis Múltiple, pueden ser requeridos a tiempo completo, pero los cuidadores y cuidadoras no los pueden realizar siempre y en toda su extensión.

Las personas cuidadoras, antes de dedicarse a cuidar, tenían unos determinados itinerarios vitales que, a consecuencia de la aparición de la enfermedad, se han visto obligadas a reconsiderar. **Cuidar no debe ser un objetivo vital en sí, es una actividad dentro de una vida dedicada al servicio de otra, que debe integrar también otros proyectos personales compatibles con la nueva situación en curso.** Abandonar todas las aspiraciones no es una actitud ni racional ni saludable en las personas cuidadoras y,

Los cuidados han de integrarse en las rutinas familiares como algo permanente, dispensándose en un ambiente normalizado, evitando así otorgarle el carácter de extraordinarios. Han de plantearse a largo plazo, más que como una situación coyuntural, como una nueva situación estructural y cambiante.

de Esclerosis Múltiple y también favorecerán las tareas de cuidar de sus familiares, ya que aumentarán su autonomía y reducirán su dependencia de otras personas.

Las personas cuidadoras, necesitan saber que no actúan aisladamente, que su acción es conocida y reconocida por la sociedad y que existe una preocupación real por su labor y por su salud. Sólo así ellas también comenzarán a valorar las medidas de autocuidados para que su calidad de vida no se deteriore prematura y estérilmente. Quizás la evaluación de sus necesidades deban hacerla conjuntamente con las de las personas que cuidan, intercando las de ambos colectivos. No todas las que corresponden a los enfermos y enfermas han de tener prioridad sobre las de sus cuidadores y cuidadoras.

Pero las personas que cuidan pueden y deben reconocer sus necesidades reales, al margen de las presiones familiares y sociales. Así, éstas suelen identificar como pertinentes aquellas que pueden contribuir a su descanso, a realizar acciones de autocuidado y a participar en actividades

además, no tiene un efecto beneficioso en la calidad de vida de las personas cuidadas.

Aunque los cuidadores y cuidadoras familiares son calificados de “no profesionales”, algunas instituciones les han incluido en publicaciones e informaciones en pie de igualdad. Así, la Consejería de Empleo de la Junta de Andalucía, ha editado una *Guía de autogestión preventiva de riesgos para la salud en el trabajo de cuidar*. En ella **se advierte de las conductas que comportan riesgos de salud en los que cuidan y recoge los daños que se pueden ocasionar en su práctica.**

Algunos riesgos son compartidos por cuidadores y cuidadoras profesionales y no profesionales, siendo los principales: los relacionados con el lugar de residencia, los fisiológicos (derivados de las condiciones en las que se realizan los cuidados, esencialmente posturales y de sobreesfuerzo), los higiénicos (a consecuencia del contacto con elementos contaminantes e infecciosos) y los psicosociales (debidos a la sobrecarga de trabajo y al estrés psicológico). Pero hay otros riesgos que **sólo afectan a los cuidadores y cuidadoras familiares:**

- **La difícil distinción entre los tiempos de actividad y de descanso.** Al habitar en la misma residencia que la persona cuidada es muy complejo separar en la jornada lo que son tiempos dedicados a los cuidados y al reposo. La persona enferma percibe la presencia constante como una disponibilidad permanente y la persona cuidadora no tiene argumentos para negar las ayudas.

- **La carga emocional** que supone atender a una persona a la que se está vinculada por lazos afectivos y que además se encuentra en una situación de sufrimiento crónico.

- **La soledad** del familiar cuidador, ya que en la mayoría de las ocasiones es la única fuente de apoyo de la persona enferma.

Para valorar las situaciones de riesgo que viven las personas cuidadoras, existen instrumentos (fichas y cuestionarios) que permiten cuantificar el grado de exposición en el que se encuentran. Además, también hay otros que indican cómo identificar dichos riesgos y las recomendaciones a seguir para eludirlos.

Una cuestión importante para incrementar la seguridad en las viviendas es conseguir una adaptación ajustada a las capacidades de la persona afectada. Así el cuidador o cuidadora habitará un espacio común de bajo riesgo, en el que podrá realizar su labor de cuidar con las mayores garantías. Dotarse de las herramientas y ayudas técnicas y adecuar las estancias y el mobiliario son una manera eficaz de prevenir accidentes y de procurar un lugar con garantías y comodidad para todos y todas.

Los cuidadores y cuidadoras deben integrar en sus actividades normalizadas a sus personas afectadas de Esclerosis Múltiple, haciéndolas compartir sus expe-

riencias y procurando la participación en sus redes sociales. Con esta actitud se pueden multiplicar los tiempos de mutuo acompañamiento y se pueden extender las acciones de cuidados más allá del domicilio y de los espacios cerrados. **“Participar en la vida del otro” es una forma equilibrada de llevar una vida en común**, de aliviar las tensiones derivadas de los cuidados prolongados y soluciona en parte las situaciones de confinamiento residencial.

La interdependencia en los casos de personas cuidadoras y cuidadas es una situación habitual. Una dependencia está referida a los cuidados que una de ellas necesita y la otra está supeditada a los cuidados que ha de dispensar. La negociación, en su sentido estricto de compromiso libremente aceptado entre ambas partes, es la base de esta relación de doble dependencia y al mismo tiempo la garantía de la excelencia en los cuidados. Es una labor que ha de desarrollarse con generosidad, pero sin remordimientos (por no ser omnipotentes), sin culpabilidad (por no ser omnipotentes) y sin vergüenza (por no ser omniscientes). **Es decir, las personas cuidadoras en nuestra labor no hemos de tener remordimientos por no estar permanentemente en todo lugar, no hemos de sentirnos culpables por no poder solucionarlo todo y no hemos de tener vergüenza por no saberlo todo.**

BIBLIOGRAFÍA

– RADFORD, Tanya (2007). Cuidando de una persona con Esclerosis Múltiple. Guía para cuidadores. Denver CO: Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple. Disponible en: http://www.esclerosismultiple.com/pdfs/2007/brochure_caregivers_spanish.pdf

– VV. AA. de Obra Social Fundación “la Caixa” (2008). Un cuidador. Dos vidas. Barcelona: Fundación “La Caixa”.

– VV. AA. de Escuela Andaluza de Salud Pública (2009). Guía de autogestión preventiva de riesgos para la salud en el trabajo de cuidar. Consejería de Empleo. Junta de Andalucía. Disponible en: http://www.juntadeandalucia.es/empleo/www/adjuntos/publicaciones/1_1930_guia_cuidadores.pdf

– VV. AA. de MSIF (2007). “EM y sus cuidados”. MS in focus, nº 9. Disponible en: <http://www.msif.org/docs/MSinFocusIssue9ES.pdf>



ESCLEROSIS MÚLTIPLE: GENÉTICA Y HERENCIA

DR. GUILLERMO IZQUIERDO AYUSO

Presidente del C.M.A. de AEDEM-COCEMFE.

Presidente de la Sociedad Andaluza de Neurología y Jefe de la Unidad de Esclerosis Múltiple del Hospital Virgen Macarena de Sevilla.

A menudo mis pacientes me preguntan, si la EM es una enfermedad hereditaria, siempre les contesto que no lo es, pero que existe una predisposición genética a padecer la enfermedad, y que es mayor en los familiares de los enfermos que en el resto de las personas y esta predisposición se incrementa en intensidad a medida que el parentesco es mas cercano¹.

Esta predisposición genética, que puede resultar incómoda para los familiares de los pacientes, tiene una parte positiva que vamos a comentar.

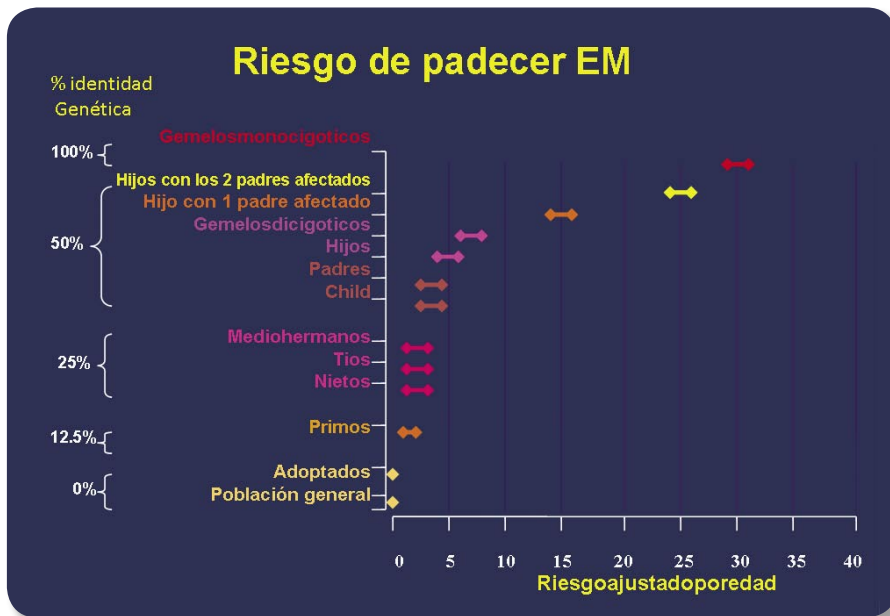
El genoma humano esta compuesto de genes van a determinar el comportamiento de todos los mecanismos de funcionamiento de los seres vivos, mecanismos que al alterarse pueden dar lugar a enfermedades diferentes entre las que se encuentran las enfermedades neurológicas y

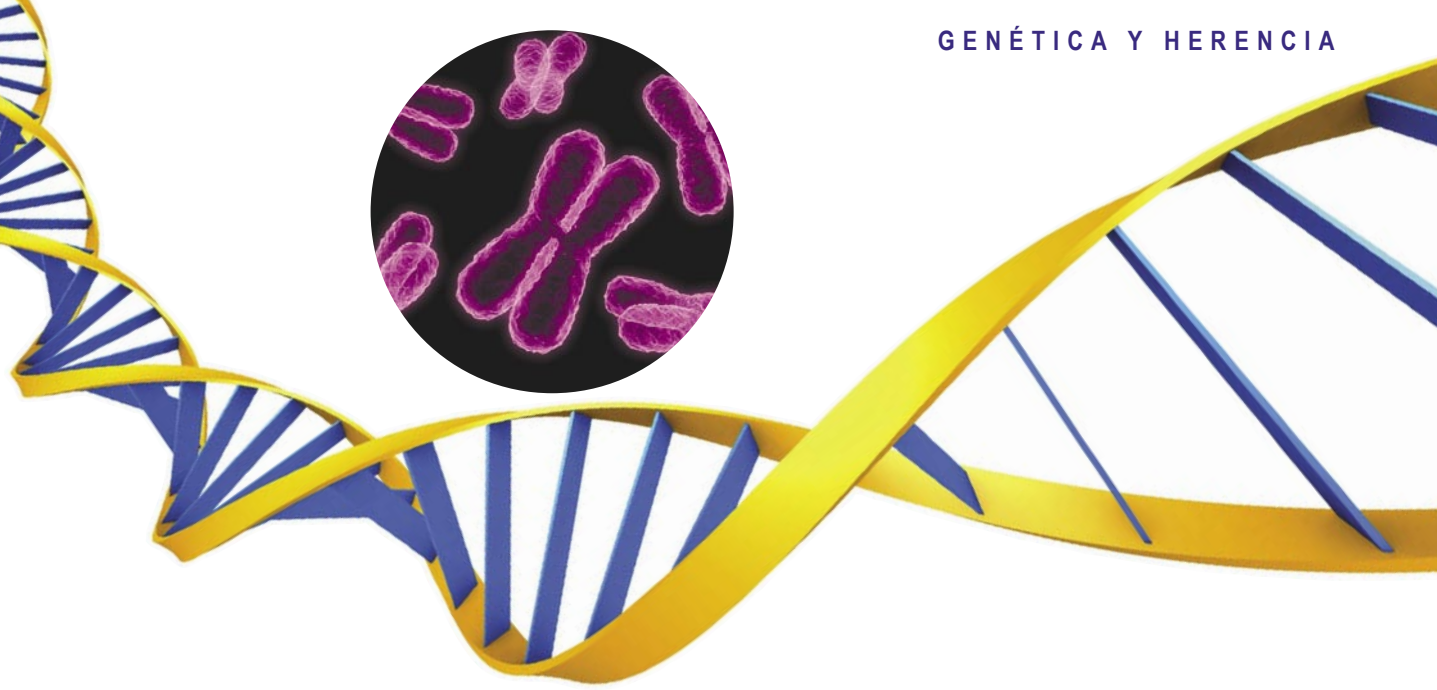
las autoinmunes. La EM es un paradigma de enfermedades inflamatoria e inmunológica en un principio y posteriormente degenerativa².

Los primeros intentos de relacionar la EM con marcadores genéticos llevó a la detección de un grupo de marcadores muy potentes en una región muy relacionada con la inmunidad (locus HLA). Los siguientes intentos de detección de otros marcadores están resultando mucho mas trabajosos, pero se están encontrando locus que se encuentran mucho mas frecuentemente en pacientes que en personas que no padecen la enfermedad (controles sanos).

Se esta planteando que los pacientes de EM necesitan la presencia de predisposiciones genéticas puntuales, que por si solas no producirían la enfermedad pero sí, si se asocian en un mismo individuo.

Recientemente se están intentado hacer estudios epistáticos, o de interacción de genes en distintas enfermedades, algunas de ellas neurológicas. Estos estudios podrían detectar que una determinada aso-





ciación de genes, pueda ser capaz de facilitar o producir la enfermedad, en este caso la EM.

La idea es relativamente sencilla si pensamos por ejemplo que un gen facilitaría la inflamación y otro podría ayudar a la falta de control de mecanismos diferentes, que conducirían a destrucción celular o tisular. Probablemente dos genes no sean suficientes y se requieran más, pero se están haciendo ya, y nosotros trabajamos en este tema, estudios con 2 genes que pueden orientar hacia mecanismos aún desconocidos, o avalar lo ya vislumbrados en la actualidad.

Lo que pretendemos con estos estudios es confirmar posibles mecanismos que desencadenen la enfermedad, o fases de esta. Recientemente nuestro grupo³ ha confirmado la intervención de la enzima PARP-1 (poly(ADP-ribose) polymerase 1) en la facilitación de la progresión de la EM. Si esto se confirma sería posible utilizar esta enzima como diana terapéutica para evitar la progresión de la EM, y evitar la aparición de las formas secundarias progresivas. Por tanto pretendemos encontrar mecanismos que si los neutralizamos evitaríamos la progresión de la enfermedad una vez que los brotes se han controlado.

La posibilidad de encontrar genes nuevos, de mecanismos aún no conocidos, relacionados con la EM es también una posibilidad muy atractiva que puede aparecer tras la realización de estos estudios.

No se debe olvidar que no conocemos aún la causa de la EM, y esta debe estar relacionada sin duda con los mecanismos que son controlados por genes. Por ello la presencia

de marcadores genéticos puede ser la clave para detectar la causa final de la enfermedad o en su defecto los mecanismos clave cuyo control puede ayudarnos a tratar la enfermedad.

La buena noticia es que hoy podemos analizar millones de genes en un solo análisis, en miles de paciente y estudiar esta información mediante la utilización de potentes ordenadores que usan programas muy sofisticados, capaces de detectar pequeñas variaciones en la distribución de los genes, información que nos puede dar pistas para conocer la causa o causas de la enfermedad o por lo menos la posibilidad de realizar nuevos ensayos clínicos de tratamientos que permitan controlar la EM

ENDNOTES

1. Ebers GC. Genetics and multiple sclerosis: an overview. *Ann Neurol.* 1994;36 Suppl:S12-4.
2. Compston, A. & Coles, A. Multiple sclerosis. *Lancet* 2008, 372, 1502–1517 .
3. Farez MF, Quintana FJ, Gandhi R, Izquierdo G, Lucas M, Weiner HL. Toll-like receptor 2 and poly(ADP-ribose) polymerase 1 promote central nervous system neuroinflammation in progressive EAE. *Nat Immunol.* 2009 Sep;10(9):958-64.

EL CUIDADOR FAMILIAR



Cuando algún miembro de la familia se ve afectado por la EM, su influencia va más allá de la propia persona afectada, las consecuencias también repercuten en el núcleo familiar. Tanto la persona afectada como sus familiares más cercanos, deberán ir haciendo frente a los cambios, a las situaciones nuevas que va a producir la enfermedad, tendrán que ir adaptándose a convivir con ella.

REYES VALDÉS PACHECO
Psicóloga de FEDEMA

Todo esto, puede generar un alto nivel de estrés en la familia, que cada uno de sus miembros deberá canalizar de la forma más positiva posible, con el fin de lograr que la enfermedad no provoque una ruptura familiar. Según Martín Herrero (1992), la familia presenta dos fases de adaptación a la Esclerosis Múltiple:

1. FASE AGUDA

Tras el diagnóstico se producen sentimientos de miedo en los miembros de la familia, en algunas ocasiones, el familiar

puede sentirse más angustiado que el propio afectado/a. En esta fase, la enfermedad es vivida como una amenaza, lo que hace que aparezcan conductas nuevas (Morientes 2002), como son, la sobreprotección por parte de los familiares hacia el afectado, sentimientos de culpabilidad, falta de conocimiento de las limitaciones del enfermo, etc.

2. FASE CRÓNICA O DE CONSOLIDACIÓN

En esta fase, la familia ha aprendido a vivir con la EM y las situaciones que ésta genera: aparición de brotes, tratamien-

Características del cuidador

Cuidar es una situación que muchas personas pueden vivir a lo largo de su vida. Cada experiencia de cuidado es única, ya que depende de factores, a quien se cuida, del cuidador, de porqué se cuida, de la relación previa con la persona cuidada, del grado de dependencia, etc.

Los cuidadores, son aquellas personas que por diferentes motivos, dedican gran parte de su tiempo y esfuerzo a conseguir que otras personas puedan adaptarse a las limitaciones de su discapacidad funcional, ayudándoles en su vida diaria.

En los casos, en los que la persona afectada, se encuentra en una situación de dependencia, en la mayoría de las ocasiones, es la familia quien va a proporcionar el apoyo y los cuidados necesarios. Pero normalmente, hay una persona, sobre la que va a recaer la mayor parte del trabajo y de las responsabilidades de la tarea de cuidar, la persona que principalmente asume este papel, estamos hablando del “**Cuidador Familiar**”.

El perfil de dicho cuidador, se mantiene estable, aunque pueda ir cambiando al igual que la sociedad. Normalmente, es mujer, que tienen un parentesco directo con la persona que cuidan, conviven en el mismo espacio y no reciben ninguna prestación económica por los cuidados que ofrecen.

Evidentemente, este perfil no se cumple en el 100% de los casos, variará en función de las características y la situación de cada afectado/a y sus familiares.

La tarea de cuidado implica múltiples actividades, dependiendo del nivel de afectación de la enfermedad. Algunas de las más frecuentes que suelen darse en la mayoría de los casos, son:

- Ayuda a la higiene personal.
- Ayuda en actividades de la casa (cocinar, lavar, planchar, limpiar, etc.).
- Ayuda para las movilizaciones.
- Ayuda para el desplazamiento en el interior y fuera del hogar.
- Ayuda para el transporte fuera del domicilio.
- Ayuda para realizar gestiones fuera de casa.
- Supervisión en la toma o aplicación de medicamentos.
- Colaboración en tareas de enfermería.
- Ayuda en la alimentación.
- Ayuda en la comunicación.
- Hacer muchas “pequeñas cosas”, como por ejemplo, llevar un vaso de agua.

Como ya hemos dicho anteriormente, muchas de estas tareas y otras tantas, son llevadas a cabo en su mayoría por una sola persona, por lo que la vida de ésta, es decir, del cui-



to, surgimiento de limitaciones, etc. Este aprendizaje le será útil a la familia para tomar decisiones y buscar soluciones a los problemas.

A medida que se desarrolla la EM, la persona afectada puede verse más limitada en diversas funciones de su vida, en los casos más avanzados, puede llegar a convertirse en una persona “dependiente”, es decir, necesitará la ayuda de otra/s persona/s para realizar las tareas de la vida diaria. Esta dependencia no es uniforme, dependerá de cada persona y del nivel de afectación de la enfermedad.

dador principal, se verá influenciada, e incluso en ocasiones, limitada por la tarea de cuidar.

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

Repercusiones psicológicas del cuidado en el cuidador

La experiencia de cuidar a un familiar, a un ser querido, puede ser una de las más satisfactorias y gratificantes que vivan los cuidadores a lo largo de su vida; pueden descubrir, en ellos mismos, cualidades positivas hasta entonces desconocidas (capacidad de entrega, solidaridad, empatía, compren-

La experiencia de cuidar a un familiar puede ser una de las más satisfactorias y gratificantes que vivan los cuidadores a lo largo de su vida; pueden descubrir cualidades positivas hasta entonces desconocidas, pero también puede ser una labor muy solitaria e ingrata, que genere muchos sentimientos y pensamientos negativos

sión, mayor sensibilidad, capacidad de afrontamiento ante situaciones estresantes, etc.). Pero también puede ser una labor muy solitaria e ingrata, que genere muchos sentimientos y pensamientos negativos en el cuidador.

Esta tarea puede tener consecuencias de distinto tipo, tanto a nivel personal del cuidador, como a nivel familiar de todos los miembros que forman parte de la familia.

Así, la persona cuidadora, con frecuencia, siente que, de una u otra manera, todos los aspectos de su vida se han visto afectados, incluso algunos han quedado anulados. También que su salud se ha resentido (numerosos estudios así lo confirman), que no dispone del tiempo suficiente para realizar actividades, incluso para disfrutar de su tiempo libre, etc. Algunos de estos cambios que va a experimentar el cuidador son:

– **CAMBIOS EN LAS RELACIONES FAMILIARES:** éstas, se van a ver influenciadas por muchos factores y va

a depender de quien sea la persona cuidada y la modificación de roles que se tenga que hacer dentro del núcleo familiar.

En estos casos, es fundamental, la comunicación, la toma de decisiones conjuntas entre la familia y la persona cuidada, la ayuda que reciba el cuidador y el reconocimiento de todo el trabajo que realiza.

– **CAMBIOS LABORALES:** para muchos cuidadores no resulta fácil compaginar el cuidado con el trabajo. En muchas ocasiones se ven obligados a reducir su jornada laboral o incluso a abandonarla.

– **DIFICULTADES ECONÓMICAS:** debido a la situación del cuidado y si el cuidador como consecuencia ha tenido que dejar de trabajar, reducir su jornada laboral o cambiar los roles familiares, los ingresos pueden verse reducidos y los gastos aumentar, ya que normalmente con la situación de dependencia se necesitan una serie de elementos especiales.

– **CAMBIOS EN EL TIEMPO LIBRE:** el cuidado de una persona dependiente exige mucho tiempo y dedicación. Así, el cuidador reduce, con mucha frecuencia, sus actividades de ocio y tiempo libre.

– **CAMBIOS EN LA SALUD:** el cansancio físico y la sensación de que su salud ha empeorado, es algo muy frecuente entre los cuidadores.

– **CAMBIOS EN EL ESTADO DE ÁNIMO:** los cuidadores pueden experimentar sentimientos positivos por la satisfacción de cuidar a un ser querido. Pero también, muy frecuentemente, pueden experimentar consecuencias psicológicas negativas, como sentimientos de tristeza, culpa, preocupación y ansiedad, así como un

aumento de la irritabilidad.

Todos estos cambios en tantos aspectos pueden provocar **Sobrecarga o Agotamiento Emocional** en el cuidador. Se define como “el conjunto de problemas físicos, mentales y socioeconómicos que experimentan los cuidadores de enfermos crónicos, que pueden afectar a sus actividades de ocio, relaciones sociales, amistades, intimidad, libertad y equilibrio emocional”.

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

EL AUTOCUIDADO

El **autocuidado** se define como “**todas aquellas actitudes y acciones que adopta el cuidador familiar que van encaminadas a valorarse a uno mismo, quererse y cuidarse**”. El objetivo es mantener y mejorar la propia salud física y mental.

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

Un análisis de uno mismo y de las circunstancias de la situación del cuidado, incluyendo los cambios producidos en su vida, son elementos fundamentales para saber si el cuidado del familiar está provocando situaciones negativas. Existen una serie de síntomas que pueden indicar al cuidador si está sufriendo agotamiento y/o estrés. Algunos de estos síntomas son:

- Pérdida de energía, cansancio continuo.
- Aumento o disminución del apetito.
- Problemas de sueño (por exceso o por defecto).
- Aislamiento social.
- Pérdida de interés por las actividades habituales o por las personas que anteriormente le resultaban agradables.
- Consumo excesivo de medicamentos para dormir u otros, de bebidas alcohólicas, con cafeína, otros.
- Problemas de memoria y dificultad para concentrarse.

- Cambios bruscos de humor, mayor irritabilidad, enfadarse más fácilmente, tratar a otros familiares e incluso a la persona cuidada de forma menos amable y menos considerada de lo habitual.

- Problemas físicos (palpitaciones, molestias digestivas) y psicológicos. En ocasiones, no admitiendo la existencia de dichos problemas.

- Cambios en el estado de ánimo.

- Ansiedad.

- Aparición de sentimientos depresivos, nerviosismo y dificultad para superarlos.

Cuando aparecen estos síntomas, en mayor o menor medida, dependiendo de cada cuidador, éste debe pararse a pensar, darse cuenta de la importancia que tiene cuidar de sí mismo y aprender como puede hacerlo.

Muchos cuidadores se sienten culpables por pensar en atender sus propias necesidades, no se dan cuenta que cuidándose a sí mismos están cuidando mejor a su familiar. Los cuidadores que tengan satisfechas sus necesidades de descanso, ocio, apoyo emocional, etc., dispondrán de más energía y mayores herramientas físicas y psicológicas para cuidar de la persona afectada.

Pero el cuidador no debe cuidar de sí mismo únicamente con el objetivo de cuidar mejor de su familiar porque así este cuidado, a la larga, será esporádico e ineficaz. El cuidador debe respetarse a sí mismo, debe ver su vida tan digna como la de la persona a la que está cuidando y que merece tener los mejores cuidados.

HERRAMIENTAS PARA UN MEJOR CUIDADO DE SÍ MISMO

Una vez que el cuidador es consciente de la necesidad de cuidar mejor de sí mismo, existen algunas medidas que pueden poner en práctica para conseguirlo y que la tarea de cuidado sea lo más satisfactoria posible.

Organización del tiempo

Todas las situaciones de la tarea de cuidar pueden provocar problemas de falta de tiempo o de organización del mismo. El cuidador siente que su vida social, laboral, familiar, se ve afectada o incluso puede quedar anulada por dichas situaciones. Este aspecto tiene una gran importancia en la valoración que el cuidador familiar hace de su labor, porque cuando las actividades no pueden compaginarse con su vida diaria o requieren de la mayor parte de su tiempo e incluso, en ocasiones, de una disponibilidad permanente, provocará un aumento de la “sobrecarga” del cuidador.

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

1. Valorar la situación en cada uno de sus aspectos, tanto de la persona cuidada como de él/ella mismo/a.
2. Enumerar las tareas que requieren cada uno de los aspectos, estimando el tiempo necesario para cada una de ellas, con el fin de ordenarlas según su importancia y urgencia. Puede ser bastante útil hacer una lista con cada una de las tareas con el fin de puntuarlas en importancia y urgencia.
3. Establecer una rutina de actividades, intentando integrarlas en su vida diaria. También puede ser útil, realizar

un listado con las tareas diarias, incluyendo alternativas a las mismas, ya que pueden aparecer imprevistos.

4. Esta planificación del tiempo, necesitará de revisiones y modificaciones continuas, ya que a lo largo del cuidado, irán apareciendo nuevas actividades u otras dejarán de ser importantes.

La planificación del tiempo facilitará la vida diaria del cuidador familiar que se encuentra atendiendo a una persona en situación de dependencia. Pero éste también puede tener en cuenta otros aspectos para aprovechar mejor el tiempo:

- Dar prioridad a las tareas más importantes.
- Anotar las tareas que no se pueden olvidar.
- Organizar las actividades compaginando las tareas del cuidado con otras que le permitan salir fuera del hogar.
- Hacer algún descanso para relajarse entre actividad y actividad. Estos descansos deben tenerse en cuenta cuando se haga la planificación del tiempo.
- Pedir ayuda, sin esperar a que otras personas adivinen las necesidades del cuidador familiar. Buscar apoyo en otros familiares y amigos.
- Informarse sobre la enfermedad, sobre los recursos y servicios que prestan las administraciones y las asociaciones.
- Intentar seguir manteniendo amistades y realizar actividades gratificantes.
- Buscar tiempo para uno mismo, aunque sea poco a la semana, y tratar de ocuparlo con alguna actividad de disfrute.
- Llevar hábitos saludables de vida: alimentación equilibrada, ejercicio moderado, descanso...

Aspectos emocionales del cuidado

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

Como punto de partida, el cuidador debe reconocer sus sentimientos negativos y una vez que se produzca este reconocimiento debe controlarlos.

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

- Es normal tener emociones negativas dirigidas a la situación en la que se encuentran, hacia la persona afectada y hacia sí mismo. Estos sentimientos son legítimos.
- Lo deseable es no tenerlos, pero una vez que aparecen se

debe ser consciente de ellos, reconocerlos, aceptarlos y por último saber como controlarlos.

- Reconocer y aceptar las sensaciones negativas, es un primer paso muy positivo para aprender a manejarlos.

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

Algunos de los aspectos negativos que pueden surgir y que hay que tratar para mejorar la esfera emocional y personal del cuidador familiar:

ANSIEDAD. La **ansiedad** forma parte de nuestra vida y es normal y saludable, nos hace estar alerta en situaciones de peligro o en otras más intensas a nivel emocional. Pero puede convertirse en un problema cuando aparece en situaciones que no generan tal peligro o cuando esta perdura en el tiempo. Hay síntomas que pueden alertar al cuidador principal de que la **ansiedad** está convirtiéndose en un problema:

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

Hay algunas técnicas que también pueden ayudar a controlar:

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

LA DEPRESIÓN. Cuidar de un familiar dependiente puede generar, como ya se ha mencionado, sentimientos ne-



gativos, que en cierta medida, son comprensibles ya que la situación que está viviendo puede llegar a ser muy difícil de sobrellevar. Sin embargo, cuando estos sentimientos son de gran intensidad, perduran en el tiempo y generan un elevado malestar, se convierte en **depresión**.

Si el cuidador/a padece algunos de los siguientes signos (mínimo tres de ellos), tendrá que estar alerta, ya que puede estar sufriendo una **depresión**, deberá tomar medidas cuanto antes y ponerse en manos de un profesional, para poder solucionarlo lo antes posible:

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

Hay algunas pautas que el cuidador puede utilizar para luchar contra la depresión:

- Organizar las actividades con antelación, planificar el tiempo.

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

PENSAMIENTOS EQUIVOCADOS. La situación de cuidado puede generar pensamientos negativos erróneos, que aparecen de forma automática y que el cuidador considera ciertos.

Para manejar estos pensamientos equivocados, el cuidador principal debe identificarlos y aceptarlos y posteriormente analizar por qué se tienen y reconocer sus limitaciones. Hay algunos recursos que se pueden utilizar para manejar dichos pensamientos:

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

Optimizar la comunicación

Una comunicación positiva es fundamental para una buena relación entre las personas, ayuda a prevenir y mejorar problemas provocados por la falta de comunicación.

Hay dos tipos de comunicación, la verbal (palabras y escritura) y la no verbal (gestos, tono de voz, posturas corporales, etc.). Ambos tipos deben ser coherentes y coincidir entre sí para que en su conjunto sea eficaz.

Hay veces que se producen problemas de comunicación entre el cuidador y la persona afectada de EM objeto de su cuidado, ya sea como consecuencia de la propia enferme-

dad (en los casos en los que aparece) y/o problemas en la relación entre ambos. En los casos, que es debido al desarrollo de la enfermedad, el no poder comunicarse de forma adecuada genera en la persona dependiente muchos sentimientos negativos, soledad, aislamiento, depresión, e incluso problemas de conducta, agresividad, mal humor, etc.

Dentro de la EM, el trastorno más frecuente es la disartria. La Logopedia, “es la disciplina que se encarga de la investigación, prevención y el tratamiento de los trastornos de la comunicación”, por lo que puede ser de gran ayuda acudir al logopeda cuando surgen déficits en esta área, éste le ayudará a mejorar tanto al afectado/a como al familiar, con el fin de facilitar la comunicación entre ambos y con ello mejorar la calidad de vida de los mismos.

Dos aspectos fundamentales para mantener una comunicación positiva son:

- **Saber escuchar**, prestando atención al mensaje que nos quieren transmitir, no anticipar conclusiones, respetar los silencios, las pausas y mostrando interés por lo que nos dice.

La experiencia de cuidar a un familiar puede ser una de las experiencias más satisfactorias que vivan a lo largo de su vida; pueden descubrir cualidades positivas hasta entonces desconocidas, pero también puede ser una labor muy solitaria e ingrata, que genere muchos sentimientos y pensamientos negativos

- **Comprender al familiar**, poniéndose en el lugar de la persona cuidada, es decir, mostrando empatía y compartiendo sus sentimientos.

Además de estos dos aspectos, hay algunas pautas para optimizar la comunicación (verbal y no verbal) entre el cuidador y la persona objeto de su cuidado. Llevándolas a cabo no sólo ayudaremos a nuestro familiar a que pueda mejorar, sino que además nos ayudaremos a nosotros mismos, los cuidadores, porque necesitaremos menos esfuerzo para poder comunicarnos con ellos, así mejorará no sólo el nivel de comunicación y de vida de la persona afectada de EM, que presenta alteraciones logopédicas sino también el ambiente familiar, al haber encontrado estrategias para actuar de la forma más adecuada con la persona necesitada de cuidados:

- Hablar más lentamente y con claridad, dedicar más tiempo para mantener una conversación.
- Mantener un tono de voz amable o tranquilo.
- No hablar como si fuera un bebé o como si no estuviera allí.
- Ser paciente, déle más tiempo para encontrar la forma de

comunicarse, porque puede requerirle un gran esfuerzo.

- Hacer preguntas de forma positiva, intentando limitar los “nos”.
- No abusar de dar órdenes.
- Indicarle que debe descansar entre frases y que no debe tener prisa por expresarse.
- Realizar preguntas cerradas que requieran un “sí” o un “no”.
- Dígame si ha comprendido o no el mensaje, repitiéndoselo las veces necesarias con diferentes palabras y pidiéndole una aclaración para asegurarse que se ha comprendido correctamente. Haga preguntas acerca de lo que no comprendió.
- Hablar de forma concisa.
- Prestar atención a la información no verbal, de la persona afectada, ya que puede ser una fuente de información muy útil para completar la información verbal.
- Procurar hablar cara a cara, mirando sus labios, para que sea más fácilmente entenderlo/a.
- No hablar más bajo de lo normal ni aumentar el volumen de la voz a no ser que tenga un problema de audición.
- Usar una sonrisa.
 - Cuidar el entorno, teniendo en cuenta los elementos facilitadores y obstáculos, para la comunicación (ruidos, distracciones, iluminación, personas hablando a la misma vez, etc.).
 - Demostrar que se comprende el mensaje que la persona nos quiere transmitir, por ejemplo, asintiendo.
 - Transmitir una postura relajada y una distancia adecuada.
 - Cuando tenga que preguntarle, hacer las preguntas individualmente para que pueda facilitar la planificación y adecuación de sus respuestas.
- Cuando la comunicación esté muy dificultada, tener siempre una alternativa de comunicación y animar a la persona para que las utilice.
- Estimular a la persona a comunicarse, ya que cuando aparecen problemas, puede llegar a aislarse y reducir o limitar mucho la misma.

Área familiar y social

Como ya hemos expuesto, cuando una enfermedad como la EM, afecta a una persona dentro del núcleo familiar, el resto de sus miembros se ven influidos por la misma y, con mucha frecuencia si se ha producido dependencia, es una única persona la que se encarga de la mayoría de las tareas del cuidado, es el cuidador principal.

Pero el cuidador principal debe saber que no está solo, que tiene un entorno familiar y un grupo de amigos cercanos a los que puede y debe acudir.

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

Hay una serie de herramientas que el cuidador puede utilizar, tanto con la persona objeto de cuidado como con los otros miembros de la familia, para mejorar su entorno familiar y social:

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

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

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

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

También ocurre, que algunos/as afectados/as, al tener que soportar la enfermedad exigen a las personas que les cuidan más ayuda de la que necesitan, debido con frecuencia, a la frustración que sus limitaciones le generan. El cuida-

dor debe “decir no” de la forma más adecuada que no haga sentir mal a la persona cuidada.

Es fundamental establecer una comunicación fluida y positiva, respetándose como personas y respetando las necesidades de los, teniendo en cuenta, el mundo no puede reducirse a la relación que se crea entre ellos.

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

También es aconsejable contar con personas de confianza, que no estén directamente implicadas en el cuidado pero con las que se pueda hablar y que aporten un punto de vista objetivo sobre cualquier momento que se está viviendo.

Así mismo, es conveniente consultar siempre con especialistas para temas concretos que no se sepan abarcar, nos ofrecerán una visión profesional de gran ayuda

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

Cuidar de la propia salud

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

- Hacer ejercicio con regularidad, es una forma de eliminar tensiones de la vida diaria. El ejercicio físico también ayuda a combatir la depresión.
- Dormir lo suficiente, la falta de sueño provoca mayor fatiga y tensión en el cuidador que debe afrontar cada día multitud de tareas y responsabilidades. Dormir es una necesidad vital, por lo que el cuidador debe buscar las soluciones necesarias (pedir ayuda, planificar el tiempo, etc.), para conseguirlo.
- Descansar, las personas que cuidan de un familiar deben tomarse momentos de descanso en su vida diaria, ya que están sometidas a un esfuerzo continuo.

Hay muchas formas de descansar y desconectar un poco de la situación sin tener que salir de casa o dejar a su familia, por ejemplo, hacer una breve interrupción en las tareas y descansar, mirar durante un tiempo por la ventana, pensar durante unos momentos en algo agradable, etc.

- Evitar el aislamiento, debido al exceso de trabajo y la falta de tiempo, muchos cuidadores se distancian de otros familiares y amigos. Este aislamiento aumenta la sobrecarga y los proble-

mas físicos y psicológicos. Por lo tanto, es necesario que se disponga de algún tiempo libre para realizar actividades gratificantes, mantener relaciones sociales que aporten experiencias positivas, conservar aficiones e intereses, etc.

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

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

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

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

CONSEJOS ÚTILES PARA LLEVAR A CABO EL AUTOCUIDADO

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

- Infórmese sobre la enfermedad.
- Conozca las necesidades tanto de la persona cuidada como las suyas propias.
- Conozca sus propios límites, no abarque solo/a el cuidado, desde el primer momento solicite ayuda y colaboración a otras personas sin espera que los demás la ofrezcan.
- No se sienta culpable.
- Admita que hay más personas que pueden cuidar igual de bien que uno/a mismo/a de su familiar.
- No sobreproteja a la persona afectada.
- Refuerce la autonomía de la persona dependiente.
- Haga ejercicio físico regularmente para cuidar de su estado físico.
- No centre su vida únicamente en el cuidado de la persona afectada, intente compartir su tiempo en la dedicación de otras tareas que son importantes para usted, dedique tiempo a sus aficiones y realice técnicas de relajación, para mantener un óptimo estado mental.
- Mantenga relaciones sociales con otras personas ajenas a la situación de dependencia.
- Potencie y refuerce las relaciones sociales de la persona dependiente.
- Tómese un descanso cuando se sienta agobiado y/o cansado.
- Relaciónese con personas que estén en su misma situación, acuda a las asociaciones de afectados y familiares, ya que pueden servirle de gran apoyo y ayuda.
- Pregunte cualquier duda o haga cualquier consulta a los especialistas correspondientes.
- Mantenga una actitud positiva y realista a la vez, sin dirigirla a los extremos de una u otra.
- Proporcione cariño, respeto y dignidad a la persona en situación de dependencia y a usted mismo.
- Busque los recursos que las administraciones públicas y otras entidades puedan ofrecer.
- Atienda a su salud y cúidese usted mismo/a para poder cuidar mejor.

BIBLIOGRAFÍA

- RADFORD, Tanya (2007). *Cuidando de una persona con Esclerosis Múltiple. Guía para cuidadores*2. Denver CO: Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple.
- VV. AA. de Escuela Andaluza de Salud Pública (2009). *Guía de autogestión preventiva de riesgos para la salud en el trabajo de cuidar*. Consejería de Empleo. Junta de Andalucía. Disponible en: http://www.juntadeandalucia.es/empleo/www/adjuntos/publicaciones/1_1930_guia_cuidadores.pdf
- VV. AA. de Obra Social Fundación “La Caixa” (2008). *Un cuidador. Dos vidas*. Barcelona: Fundación “la Caixa”.
- Washington State Departamento f Social and Health Services: *Manual del Cuidador*.
- FEDEMA: *Manual para la Formación de Cuidadores de Afectados de Esclerosis Múltiple 2009*.

CUIDARNOS PARA CUIDARLES

ALMUDENA RAMÍREZ CABRALES Y CRISTINA SÁNCHEZ PALACIOS
Fisioterapeutas de la Asociación Sevillana de EM

HIGIENE POSTURAL

Concepto: cuidado en el manejo y/o posición del cuerpo.

Cuidar la postura resulta imprescindible para reducir los riesgos de lesión durante la realización de una tarea. La postura ideal es aquella que tiene la mínima tensión y rigidez y que permite la máxima eficacia. Derivados de las tareas de atención y cuidados a la persona dependiente pueden surgir riesgos tanto físicos como psíquicos.

El dolor de espalda es sin duda uno de los principales problemas físicos. En la mayoría de los casos tiene un origen desconocido y evitable:

- Una mala postura durante un determinado tiempo o de forma repetida.
 - Un desorden en la biomecánica de nuestro aparato locomotor.
 - Falta de extensibilidad de ciertos grupos musculares.
- Todo ello, puede provocar una alteración de partes blandas (muscular, ligamentosas...) y óseas.

Los principios básicos para la adquisición de una buena **educación postural** son los siguientes:

1) Concienciación del esquema corporal: interiorización de los movimientos corporales. Comprensión, experimentación y asimilación de las posturas correctas e incorrectas.

2) Flexibilización: "cualidad que, con base en la movilidad articular, extensibilidad, elasticidad muscular, permite el máximo recorrido de las articulaciones en posiciones diversas, permitiendo realizar al individuo acciones que requieren agilidad y destreza" *.

Para trabajar la flexibilidad se tienen que tener en cuenta dos parámetros:

- **Estiramientos musculares:** elongación de los diferentes grupos musculares para evitar el acortamiento. Para estirar un músculo simplemente se realiza la acción antagonista del mismo.
- **Ejercicios de movilidad articular:** movimientos en amplitudes máximas fisiológicas de las articulaciones.

Una de las ventajas más importantes del **programa de flexibilidad** es conseguir el estímulo de la relajación del músculo. Desde un punto de vista meramente fisiológico, la relajación es el cese de la tensión muscular. El exceso de tensión muscular se traduce en diversos efectos negativos.

Un músculo contraído requiere más energía que un músculo relajado. Los estiramientos alivian el dolor muscular y a veces incluso lo elimina.

3) Fortalecimiento muscular: potenciación de los grupos musculares que tienden a debilitarse.

(Los ejercicios de estiramiento y fortalecimiento muscular se describen con detalle en el apartado "Mantenimiento físico del cuidador").

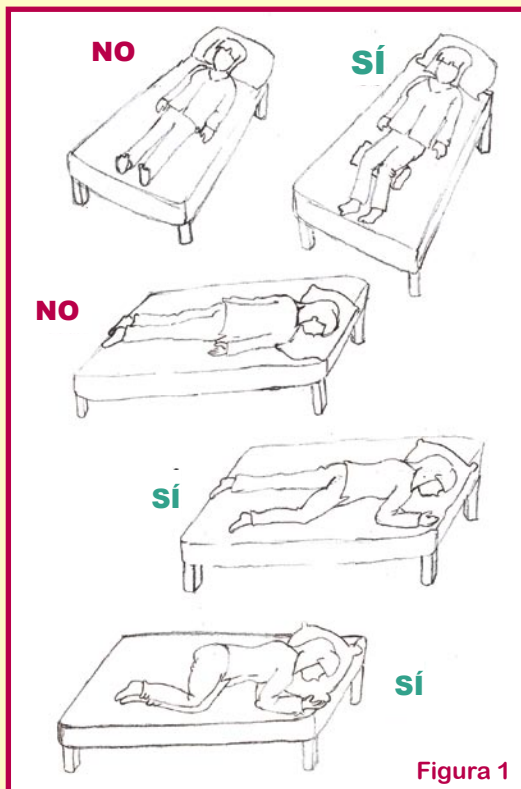
* Carlos Álvarez de Villar.

HIGIENE POSTURAL PARA LAS ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA DEL CUIDADOR

Con higiene postural, nos referimos a aquellas normas o actitudes que pueden evitar los vicios posturales adquiridos por el uso, en la vida diaria o en el trabajo cotidiano, de posiciones que pareciendo más cómodas, van modificando o viciando la biomecánica postural. Consejos para realizar actividades de la vida diaria:

AL ESTAR ACOSTADO (FIG. 1)

La postura correcta cuando se está acostado es aquella en la que la zona lumbar está ligeramente estirada. Una postura adecuada es la posición fetal; si se está en decúbito lateral (de lado), poner las dos piernas flexionadas ó bien con la pierna de abajo estirada y la que queda por encima flexionada.

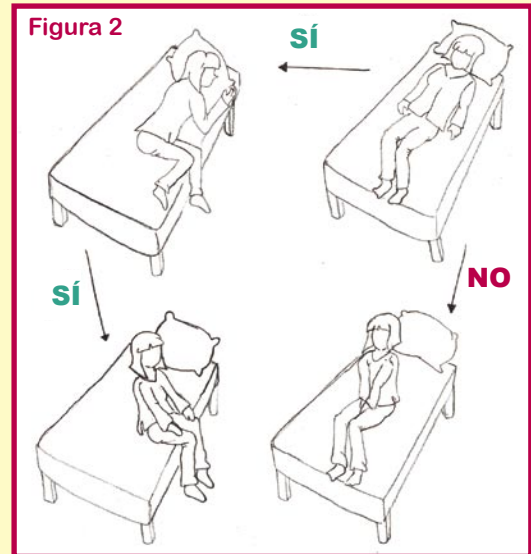


Si se está en decúbito supino (boca arriba), colocar bajo el cuello una almohada con un grosor que permita mantener la curva fisiológica cervical, debajo de las piernas colocar un cojín con el fin de estirar la zona lumbar.

El decúbito prono (boca abajo), no se aconseja porque se aumenta la curva fisiológica de la zona lumbar y el cuello adopta una postura incorrecta ya que hay un trabajo asimétrico de la musculatura cervical.

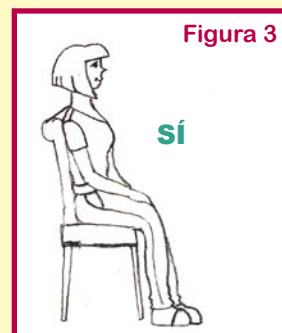
AL LEVANTARSE DE LA CAMA (FIG. 2)

No debe incorporarse directamente desde la posición de



decúbito supino (boca arriba) hasta la posición de sentado, porque podría lesionar su espalda. La secuencia correcta es la siguiente:

- Ponerse decúbito lateral (de lado).
- Pasar sus pies por el borde de la cama.
- Apoyar el codo sobre la cama e ir incorporándose hasta sentarse.



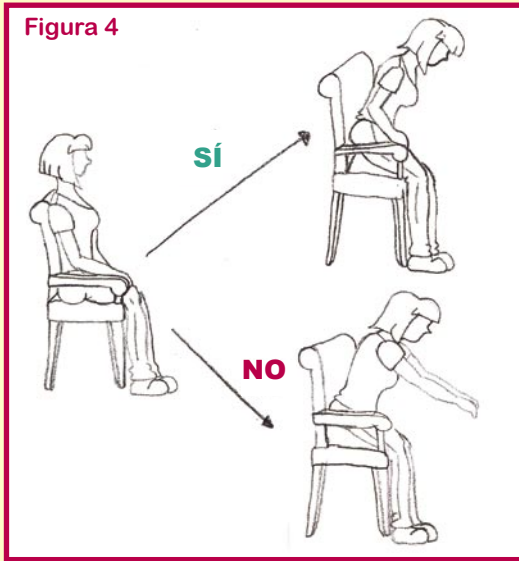
AL ESTAR SENTADO (FIG. 3)

Colocar la espalda recta sobre el respaldo del asiento, con las nalgas bien pegadas atrás, sin dejar hueco, así evitará que el peso caiga exclusivamente sobre las lumbares. El peso repartido entre las dos tuberosidades

isquiáticas, talones y parte anterior de los pies, apoyados en el suelo, con las rodillas en ángulo recto; si los pies no llegan al suelo utilizar un taburete.

LEVANTARSE DE UN ASIENTO (FIG. 4)

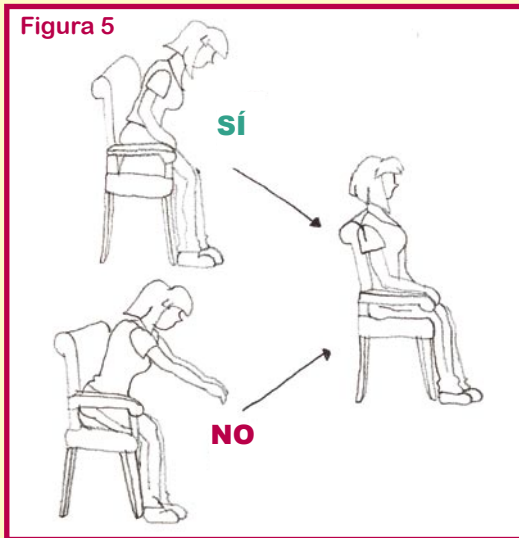
Apoyar las manos sobre el reposabrazos, desplazar ligera-



mente el tronco hacia delante, a la vez que se retrasan los pies, sirviendo de apoyo e impulso para incorporarse.

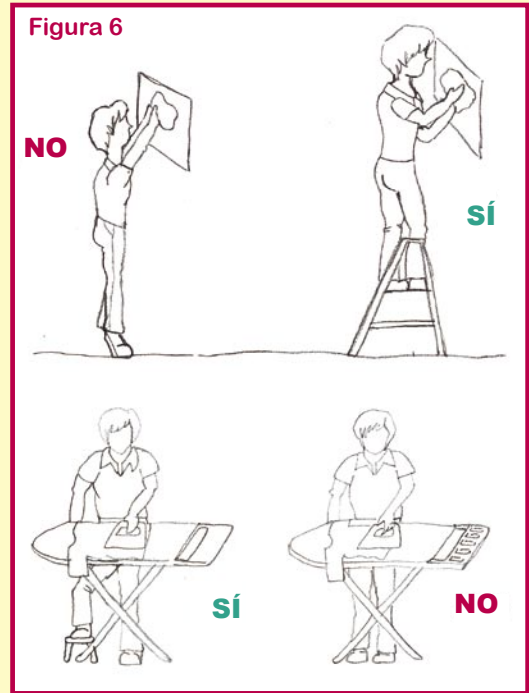
SENTARSE (FIG. 5)

Debe hacerse de forma controlada, utilizando los apoyos de manos y pies y bajar de forma suave.



AL ESTAR DE PIE (FIG. 6)

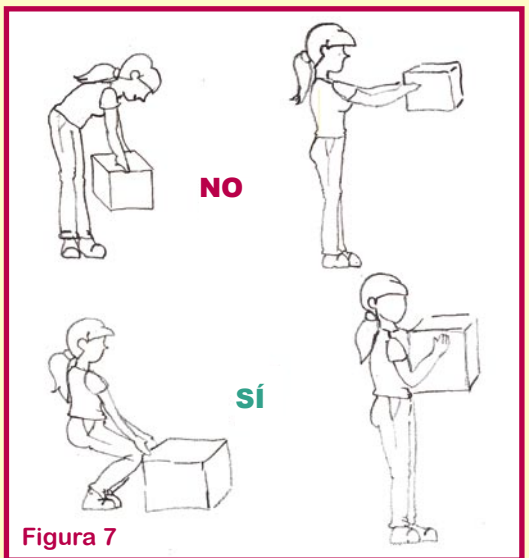
Cambiar de postura frecuentemente si va a permanecer mucho tiempo de pie. En la realización de cualquier tarea doméstica (planchar, cocinar, etc.), alternar el apoyo de las piernas, los brazos deben estar a una altura adecuada (nunca por encima de los hombros), si fuera necesario utilizar una escalera que permita trabajar de forma correcta.



AL CARGAR PESO (FIG. 7)

Si la carga está en el suelo, no inclinarse con las piernas estiradas para recogerla; flexionar las piernas, espalda recta y con el peso lo más próximo al cuerpo levantar la carga. Cuando ésta sea demasiado pesada desplazarla por empuje, nunca por tracción.

Repartir la carga de forma equitativa en ambos brazos. Mantener los codos semiflexionados para no provocar elongaciones musculares y nerviosas.



MANTENIMIENTO FÍSICO DEL CUIDADOR

Para prevenir la sobrecarga y mejorar la condición física pueden realizarse una serie de ejercicios. Éstos se llevarán a cabo previamente al inicio de las tareas diarias estableciéndole al cuidador una pauta preventiva para su actividad laboral. La sesión tendrá una duración de 20-25 minutos, que se repartirán entre los ejercicios de flexibilización, fortalecimiento y relajación. Cada ejercicio se realizará entre 5 y 10 veces.

PROGRAMA DE EJERCICIOS

ESTIRAMIENTOS

Los estiramientos tendrán una duración de 6 a 10 segundos, no debiendo realizar rebotes al estirar, sino mantener el estiramiento máximo.



CUELLO

1) **Posición de inicio:** sentado, con la espalda erguida y sin apoyarla sobre el asiento de la silla.

- Inclinar la cabeza hacia delante (flexión) y sin forzar llevamos el mentón hacia el pecho (mantener el estiramiento).
- Volver a la posición de inicio lentamente.

2) **Posición de inicio:** sentado, con la espalda erguida y sin apoyarla sobre el asiento de la silla.

- Girar la cabeza de forma que el mentón se dirija hacia el hombro derecho (mantener el estiramiento).
- Volver a la posición de inicio lentamente y repetir el estiramiento con el lado izquierdo.

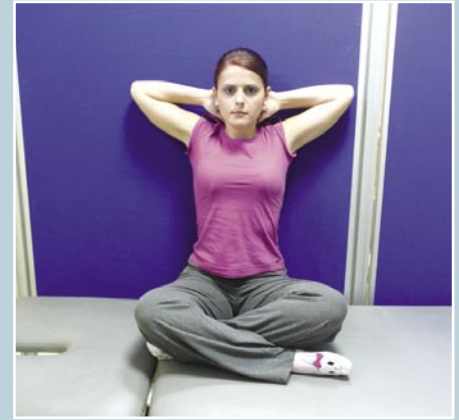
3) **Posición de inicio:** sentado, con la espalda erguida y sin apoyarla sobre el asiento de la silla.

- Inclinar la cabeza lateralmente y sin forzar llevamos la oreja en dirección al hombro derecho sin levantar éste (mantener el estiramiento).
- Volver a la posición de inicio y repetir el estiramiento con el lado izquierdo.



ZONA DORSAL

- **Posición de inicio:** Decúbito prono (boca abajo) doblamos las rodillas llevando los glúteos a los talones.
- Llevar las manos lo más hacia delante posible siendo consciente del estiramiento progresivo de toda la zona dorsal.
- Tras estirar unos segundos relajamos los brazos y volvemos poco a poco a la posición de inicio.



PECTORAL

- **Posición de inicio:** Sentado con la espalda pegada a la pared.
- Pasar las manos por detrás de la cabeza entrelazando los dedos. Los codos deben estar pegados a la pared para presionarlos contra ésta.
- Mantenemos la presión y de esta forma estamos estirando los músculos pectorales.



CADENA POSTERIOR (ESPALDA Y PARTE POSTERIOR DE MIEMBROS INFERIORES)

- **Posición inicial:** De pie con las piernas ligeramente separadas.
- Intentar tocar con las manos las rodillas y si se puede ir bajando hacia los pies sin doblar las piernas, manteniendo la cabeza entre las piernas.
- Mantener posición y subir lentamente.



ROTADORES DE TRONCO

- **Posición de inicio:** De pie con las piernas ligeramente separadas.
- Extender los brazos hacia delante de forma que las manos queden a la altura de los hombros.
- Llevar los dos brazos hacia el lado derecho con los pies firmes en el suelo.
- Volver a la posición de inicio y repetir hacia el lado izquierdo.



GLOBAL DE TODA LA ESPALDA

1) Zona lumbar y cadena posterior de miembros inferiores:

- Posición de inicio: Sentados en colchoneta con las piernas separas y extendidas.
- Intentar tocar los pies inclinando la espalda llegando al máximo posible y mantener la posición.
- También se puede realizar dicho estiramiento en la misma posición pero inclinando el cuerpo hacia delante.

2) Lomo de gato:

- Posición de inicio: Postura de ganeo (cuadrupedia).
- Curvamos la espalda para estirlarla metiendo la cabeza entre las manos y zona glútea (mantenemos posición).
- Sacamos la cabeza al máximo y movemos la pelvis sacando los glúteos curvando la espalda en el sentido contrario.

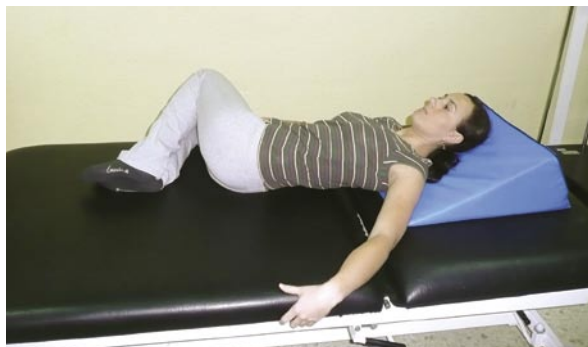
3) Incluyendo brazos y piernas:

- Posición de inicio: Postura de ganeo (cuadrupedia).
- Estirar un brazo manteniendo el apoyo del otro brazo y las piernas.
- Estiramos la pierna del lado contrario al brazo que hemos extendido, de forma que ahora tenemos apoyados un brazo y una pierna (mantenemos la posición).
- Volvemos a la posición de inicio y lo hacemos con el brazo y pierna que han estado apoyados.

ZONA LUMBAR

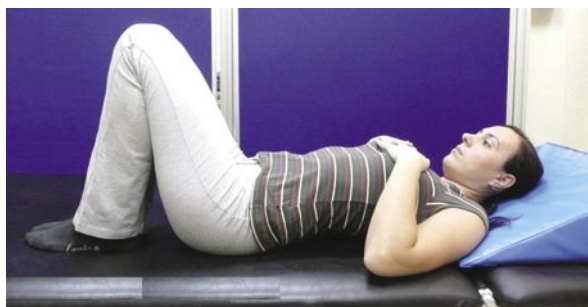
- **Posición de inicio:** decúbito supino (boca arriba).
- Doblar una de nuestras rodillas y rodearla con las manos intentando llevarla hacia el pecho. Hacerlo posteriormente con la otra pierna.
- También se puede realizar con las dos rodillas a la vez.





ZONA LUMBAR LATERAL

- **Posición de inicio:** decúbito supino (boca arriba).
- Flexionamos las rodillas con los pies apoyados en la colchoneta.
- Dejar caer las rodillas hacia un lado derecho del cuerpo con la espalda bien apoyada en la superficie y mantener la posición.
- Repetir hacia el lado izquierdo.



BÁSCULA PÉLVICA

- **Posición de inicio:** decúbito supino (boca arriba). Flexionamos las rodillas con los pies apoyados en la colchoneta, aumentando el hueco de la zona lumbar.
- Realizar el movimiento de báscula pélvica: trabajo de abdominales y de la musculatura paravertebral al despegar ligeramente los glúteos y poner en contacto la zona lumbar con el suelo (borrar la lordosis lumbar).



PELVITROCANTÉREOS Y GLÚTEOS

- **Posición de inicio:** decúbito supino (boca arriba) con las piernas extendidas.
- Flexionar la pierna izquierda sobre el tronco, de forma que la rodilla se dirija hacia el pecho.
- Con la mano derecha coger la rodilla izquierda llevándola hacia el lado derecho manteniendo el tronco fijo a la colchoneta.
- Mantener el estiramiento y repetir con el lado derecho.



PSOAS

- **Posición de inicio:** arrodillado sobre la pierna derecha y con la pierna izquierda flexionada y apoyando el pie sobre la colchoneta.
- Llevar el cuerpo hacia delante manteniendo el tronco en la vertical de forma que la cadera derecha haga extensión y así estiramos el músculo.
- Repetimos con la pierna izquierda.



ISQUIOTIBIALES

- **Posición de inicio:** decúbito supino (boca arriba) con ambas piernas estiradas.
- Elevar la pierna izquierda con la rodilla extendida y con la punta del pie dirigida hacia la cara. Mantener el estiramiento.
- Repetir con la pierna derecha.



CUADRICEPS

- **Posición de inicio:** de pie, apoyarse en algo para mantener el equilibrio.
- Doblar la rodilla derecha, cogiendo el pie e intentando llevar el talón hacia el glúteo. Mantener el estiramiento.
- Repetir con la pierna izquierda.



ADDUCTORES

- **Posición de inicio:** sentados con las rodillas flexionadas y con la planta de los pies tocándose entre sí.
- Apoyar las manos sobre las rodillas y hacer una ligera presión sobre éstas, en dirección al suelo, intentando que lleguen a tocar la colchoneta (en función de la flexibilidad del cuidador.)



GEMELOS

- **Posición de inicio:** de pie con piernas estiradas.
- Adelantar la pierna derecha y levantar la punta del pie apoyándola en la pared o en un escalón.
- Repetir con la pierna izquierda.

FORTALECIMIENTO MUSCULAR



ZONA CERVICAL

1) **Posición de inicio:** decúbito supino (boca arriba) con las piernas flexionadas y posición relajada.

- Ejercer una presión de la cabeza en dirección al suelo para provocar una contracción sin movimiento. Mantener la contracción unos 10 segundos.
- Hacer de 15-20 repeticiones.

2) **Posición de inicio:** Sentados con una pica entre las manos.

- Colocar la pica detrás de cabeza a la altura de los hombros y hacer elevaciones hasta conseguir extender los brazos.
- Hacer 3 series de 10 repeticiones.

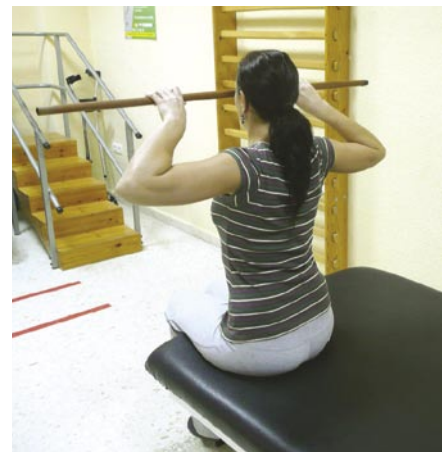


ZONA DORSAL

- **Posición de inicio:** Decúbito prono (boca abajo) con los brazos en "cruz".
- Intentar separar las manos del suelo con los codos extendidos.
- El ejercicio se puede realizar con pesas de hasta 1 Kg.
- Hacer 3 series de 10 repeticiones.

FIJADORES DE LA ESCÁPULA

- **Posición de inicio:** Sentados con una pica entre las manos.
- Colocamos la pica por delante de nuestra cabeza a la altura de los ojos y con los codos flexionados.
- Intentar juntar las escápulas por detrás.
- Hacer 3 series de 10 repeticiones.





HOMBROS

- **Posición de inicio:** Sentados con la espalda recta sin apoyarla en un respaldo. Utilizar pesas de 1 Kg. como máximo.
- Elevar ambos brazos hacia el techo.
- Descender lentamente los brazos flexionándolos y cuando estén a la altura de los hombros volver a elevarlos.
- Hacer 3 series de 10 repeticiones.



BRAZOS

- **Posición de inicio:** Sentados con la espalda recta sin apoyarla en un respaldo. Utilizar pesas de 1 Kg. como máximo.
- Llevar el peso en dirección al techo y de aquí hacia la espalda.
- Repetir con el otro brazo.
- Hacer 2 series de 10 con cada brazo.



MÚSCULOS PECTORALES

- **Posición de inicio:** Decúbito supino (boca arriba) con los brazos en "cruz". Utilizar pesas de 1 kg como máximo.
- Con los brazos extendidos hacemos que se toquen las manos que sujetan las pesas por delante de la cara. Bajar los brazos.
- Hacer 2 series de 10 repeticiones.



MÚSCULOS PARAVERTEBRALES

- **Posición de inicio:** Decúbito prono (boca abajo), con los brazos a lo largo del cuerpo.
- Despegar el pecho de la colchoneta dirigiendo la cabeza hacia el techo.
- Hacer una serie de 10 repeticiones.

MÚSCULOS ABDOMINALES

- **Posición de inicio:** Decúbito supino (boca arriba), con las piernas flexionadas.
- Brazos cruzados sobre el pecho, despegar de la colchoneta la zona dorsal. No forzar el cuello.
- Hacer 3 series de 10 repeticiones.



MÚSCULOS ABDOMINALES OBLICUOS

- **Posición de inicio:** Decúbito supino (boca arriba), con las piernas flexionadas. Brazos cruzados sobre el pecho.
- Intentar llevar el hombro derecho hacia la rodilla izquierda, despegando de la colchoneta la zona dorsal derecha. No forzar el cuello.
- Repetir con el lado izquierdo.
- Hacer 3 series de 10 repeticiones.

MÚSCULOS ABDOMINALES INFERIORES

- **Posición de inicio:** Decúbito supino (boca arriba), con las piernas estiradas.
- Elevar las dos piernas a la vez y bajarlas lentamente.
- Hacer 1 serie de 10 repeticiones.





BÁSCULA PÉLVICA

- **Posición de inicio:** Decúbito supino (boca arriba) con las piernas flexionadas.
- Despegar los glúteos de la colchoneta pero no la zona lumbar.
- Hacer 2 series de 10 repeticiones.



GLÚTEOS

- **Posición de inicio:** Decúbito supino (boca arriba) con las piernas flexionadas.
- Levantar los glúteos despegando ligeramente de la colchoneta la zona lumbar.
- Hacer 2 series de 10 repeticiones.



MÚSCULO CUADRICEPS

- **Posición de inicio:** sentados en una silla con respaldo.
- Utilizar una pesa tobillera (máximo 1 Kg.) y levantar la pierna hasta su total extensión.
- Hacer 2 series de 10 repeticiones con cada pierna.

EJERCICIOS DE RESPIRACIÓN

Unos hábitos correctos de respiración son muy importantes porque aportan el oxígeno necesario para nuestro organismo.

El ritmo actual de vida favorece la respiración incompleta que no utiliza la total capacidad de los pulmones. Un control adecuado de nuestra respiración tiene múltiples efectos beneficiosos sobre nuestra salud:

- Ayuda a eliminar la tensión muscular.

- Es una de las estrategias más sencillas para hacer frente a situaciones de estrés y manejar los aumentos en la activación fisiológica provocadas por éstas.

- Reduce los esfuerzos del corazón para enviar oxígeno a los tejidos.

- Facilita el sueño y el descanso.

- Produce un aumento de la elasticidad de los pulmones y el tórax, creando un aumento de la capacidad de respiración.

- Proporciona un nivel adecuado de oxígeno durante la realización de la actividad física.

El objetivo de las técnicas de respiración es facilitar el control voluntario de la respiración y automatizarlo para que pueda ser mantenido en situaciones de estrés, ansiedad...

En la realización de la sesión de ejercicios siempre co-

menzaremos y finalizaremos con ejercicios respiratorios y lo haremos en un contexto lo más relajado posible y con la espalda bien apoyada en la colchoneta y alineada con la cabeza para facilitar la entrada de aire en los pulmones.

Para que la respiración sea efectiva y completa, debe incluir tanto la abdominal como la costal:



RESPIRACIÓN ABDOMINAL

- Colocar la mano sobre el abdomen.
- Coger aire profundamente por la nariz (sin llegar a forzar la inspiración) de forma que notemos que nuestra mano se eleva porque estamos hinchando el abdomen.
- Aguantar el aire durante un par de segundos.
- Expulsar lentamente el aire por la boca notando como la mano desciende hacia nuestro abdomen pues éste se está deshinchando.
- Antes de respirar de nuevo se debe realizar una pequeña pausa (unos tres segundos).



RESPIRACIÓN COSTAL

- Situar las manos sobre las costillas.
- Coger aire profundamente por la nariz dirigiéndolo hacia el pecho de forma que las manos noten el movimiento de expansión de la caja torácica.
- Expulsar el aire lentamente por la boca, intentando alarga este tiempo y notando como las manos desciende en nuestras costillas.
- Antes de respirar de nuevo se debe realizar una pequeña pausa (unos tres segundos).

En la realización de las citadas respiraciones deben evitarse los movimientos compensatorios de los hombros o del cuello.

Una vez se tenga dominada tanto la respiración abdominal como la costal realizaremos 10 respiraciones completas

cogiendo aire por la nariz, hinchando en primer lugar el abdomen y posteriormente la parte superior del tórax y soltando lentamente el aire por la boca haciendo una breve pausa ente respiración y respiración.

RELAJACIÓN

RELAJACIÓN

El estado natural del ser humano cuando no siente dolor y sus necesidades básicas están cubiertas es el de relajación. Por desgracia este estado no suele ser el del cuidador, que frecuentemente evita ponerse en contacto con las emociones tensando, inconscientemente los músculos, favoreciendo así la formación de zonas corporales que hacen las veces de coraza.

Por todo ello, es de suma importancia dedicar diariamente unos minutos a la relajación para mantener la salud física, mental y emocional. Si introducimos la práctica de la relajación en nuestra rutina diaria obtendremos los siguientes beneficios para nuestro organismo:

- Disminución de la ansiedad.
- Estabilización de las funciones cardíaca y respiratoria.
- Mayor capacidad para enfrentarnos a situaciones de estrés.

- Aumento de la capacidad de concentración y memoria.
- Mejora en la capacidad de aprendizaje.
- Mayor capacidad para relajarse cada vez que lo necesite en el lugar o situación donde esté.
- Aumento de la facilidad de pensar en positivo.
- Aumento de la confianza en uno mismo.
- Disminución de la tensión arterial.
- Normalización del ritmo respiratorio.
- Mejora de la circulación sanguínea.
- Aumento de la recuperación física y mental.
- Sensación de eliminación de tensiones.
- Mayor calidad del sueño.

Una vez realizado el ejercicio de relajación, la persona se encuentra en un estado físico y mental idóneo para reiniciar las actividades de la vida diaria.

RECOMENDACIONES PARA LA REALIZACIÓN DEL EJERCICIO DE RELAJACIÓN

- Se realizará en una sala con una temperatura suave y con una luz tenue.
- Busque prendas de ropa que no opriman ninguna parte del cuerpo y que permitan el libre movimiento.
- Para crear un ambiente relajante muchas personas optan por poner una música suave a volumen bajo durante la realización del ejercicio.
- El ejercicio se realizará bien sentado o bien estirado sobre una superficie rígida.

RELAJACIÓN



EJERCICIO DE RELAJACIÓN

El objetivo de este ejercicio es tomar conciencia de cada parte de nuestro cuerpo. Durante la realización del mismo debemos mantener un buen ritmo respiratorio, suave, tranquilo y profundo. El ejercicio se hará con los ojos cerrados y consta de dos partes:

PARTE PRIMERA

Respira lo más profundamente que puedas tres veces. Después lleva tu atención a tus pies. Tómate tu tiempo para sentirlos y después imagina y siente como pesan y se relajan; pesan y se relajan. Sigue subiendo llevando tu aten-

ción a través de las piernas y rodillas. Tómate tu tiempo para sentirlos y después imagina y siente como pesan y se relajan; pesan y se relajan.

Sigue subiendo llevando tu atención a través de los muslos, pantorrillas, glúteos y cintura. Tómate tu tiempo para sentirlos y después imagina y siente como pesan y se relajan; pesan y se relajan. Sigue subiendo llevando tu atención ahora a través del abdomen, pecho, espalda, hombros, brazos y manos.

Tómate tu tiempo para sentirlos y después imagina y siente como pesan y se relajan; pesan y se relajan. Sigue subiendo llevando tu atención a través de tu cuello, músculos de la cara, cuero cabelludo, y finalmente mente. Tómate tu tiempo para sentirlos y después imagina y siente como pesan y se relajan, pesan y se relajan. Vuelve a respirar profundamente tres veces y siente como eres un todo que pesa y se relaja; pesa y se relaja.

PARTE SEGUNDA

A continuación imagina una luz muy dorada y brillante que comienza a introducirse en tu mente. Esa luz es totalmente revitalizante, de manera que siente como te despeja la mente y calma todas las ansiedades. Visualiza como esa luz va bajando por tu cabeza, a través de tu cuello, hombros, espalda, brazos y manos, pecho, abdomen, cintura, glúteos, pantorrillas y muslos, rodillas, piernas, tobillos y finalmente pies. Tómate todo el tiempo que necesites para que esa luz inunde todas esas partes de tu cuerpo y las vitalice, despeje y equilibre.

Cuando hayas llegado a los pies imagina y siente como la luz hace que estés todo dorado, sale a chorros por las plantas de los mismos, y comienza a moverlos poco a poco. Ve moviendo todo el cuerpo lentamente hasta ir despezándote del ejercicio y finalmente abre los ojos. Después levántate y estírate, especialmente la espalda. Practícalo siempre que lo desees y pronto comenzarás a ver los resultados.

ERGONOMÍA

Concepto: disciplina científica que se encarga de la creación y diseño de medios y lugares de trabajo, con el objetivo de optimizar la eficacia, así como la comodidad, seguridad y satisfacción.

En el ámbito domiciliario, las condiciones en las que se desarrollan los cuidados no son muchas veces las más adecuadas.

El propósito de este capítulo es aportar al cuidador unas pautas para la realización de movilizaciones y transferencias, para que pueda minimizar los riesgos de su salud, así como ofrecer a la persona dependiente el máximo confort y seguridad.

RECOMENDACIONES GENERALES:

- Mantener las curvas fisiológicas.
- Colocar al paciente lo más cerca posible del cuerpo del cuidador.
- Separar los pies al levantar un peso, y orientarlos en dirección al movimiento.
- Hacer el trabajo del cuerpo con los músculos de las piernas.
- Contraer los músculos antes de utilizarlos.
- Usar al máximo el centro de gravedad.
- Utilizar el peso del cuerpo para ayudar el movimiento.

TRANSFERENCIAS MÁS FRECUENTES EN EL ÁMBITO DOMICILIARIO

- Vuelta lateral en la cama.
- Paso de tumbado en la cama a sentado en la cama.
- Paso de sentado en la cama a sentado en la silla de ruedas.
- Paso de sentado en la silla de ruedas a la posición de pie.

VUELTA LATERAL EN LA CAMA

- El paciente parte de la posición de decúbito supino (boca arriba).
- Si la cama es articulada y graduable en altura se eleva hasta aproximadamente la cadera del cuidador.
- El cuidador se coloca lo más cerca posible del cuerpo del paciente y en el lado contrario a la dirección del giro; con la espalda recta, piernas flexionadas y pies separados. Esta posición se mantiene durante la realización del movimiento, estirando las piernas al finalizar el mismo.
- Posición del paciente: el brazo más próximo al cuerpo del cuidador se coloca sobre el abdomen. La pierna del mismo lado se cruza por encima de la otra.
- Las manos del cuidador se colocan en cadera y hombro más próximos. Teniendo en cuenta que el paciente quede alineado trasladar en bloque al paciente realizando el giro.
- Comprobar que la posición del paciente es la correcta, de lo contrario recolocar la pelvis y el hombro contralateral.

NOTA: para realizar la transferencia se puede utilizar una sábana que estaría colocada perpendicular y debajo del paciente para facilitar el desplazamiento.



PASO DE TUMBADO EN LA CAMA A SENTADO EN LA CAMA

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

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



PASO DE SENTADO EN LA CAMA A SENTADO EN LA SILLA DE RUEDAS

- Colocar la silla frenada en un lateral, con el reposabrazos levantado para facilitar el traslado; si la cama es articulada y regulable en altura, intentar que esté al mismo nivel (altura) que la silla.
- El cuidador se sitúa frente al paciente, con las rodillas semiflexionadas y pies separados, espalda recta, los miembros superiores rodean el tronco del paciente por debajo de los brazos. El paciente puede abrazar al cuidador para sentirse más seguro.
- En esta posición se inicia el movimiento, en primer lugar, se flexiona el tronco del paciente y se traslada el peso del cuerpo hacia atrás para despegar las nalgas de la cama, para luego girar sobre las puntas de los pies, orientarlas hacia la silla de ruedas y acabar el giro.
- Corregir la postura del paciente, asegurándose que quede bien sentado, con las nalgas atrás pegadas al respaldo.



PASO DE SENTADO EN LA SILLA DE RUEDAS A LA POSICIÓN DE PIE

- El cuidador se coloca frente al paciente, con las rodillas flexionadas, algo separadas, espalda recta y los miembros superiores alrededor del tronco del paciente justo por debajo de los brazos.
- El paciente puede abrazar al cuidador para mayor seguridad.
- Se pide al paciente que incline el tronco hacia delante, despegando así las nalgas del asiento y trasladando el peso del cuerpo hacia atrás.
- El cuidador deja los miembros inferiores del paciente entre sus pies y con las rodillas bloquea sus rodillas. Se puede utilizar un cojín entre ambas rodillas (las del paciente y las del cuidador) para evitar la presión directa.



NOTA: para la realización de cualquier otra transferencia dentro del entorno domiciliario, se seguirán las mismas pautas que las citadas con anterioridad. Por ejemplo para "ir al inodoro" se realizará del mismo modo que para el paso del paciente sentado en la cama a sentado en la silla de ruedas y así con otras transferencias similares.

LA MARCHA ASISTIDA

Sabemos que para realizar cualquier actividad de relación con el entorno es necesario el movimiento, por tanto cualquier motivo que lo impida o lo dificulte, limitará la calidad de vida, condicionará el estado de salud y hará perder la independencia del individuo.

La capacidad para caminar y la motivación para hacerlo son indicadores de autonomía psicomotriz.

Para la consecución de la marcha se necesita un control postural tanto estático como dinámico.

Para el tratamiento de la marcha la persona que asiste debe seguir las siguientes pautas:

- **Marcha lateral:** el cuidador se coloca a un lado del enfermo, sujetando con su mano más próxima la cintura del paciente y con la otra, la mano. La marcha se asiste desplazando entre las manos el peso del cuerpo hacia un lado y avanzando el miembro inferior del lado contrario.

- **Marcha frontal:** si el enfermo necesita más estabilidad, el cuidador se coloca frente a él, sujetándole por sus manos y haciendo los mismos desplazamientos y tracciones para facilitar la marcha.



AYUDAS TÉCNICAS

Concepto: son elementos facilitadores para la ejecución de las actividades de la vida diaria (AVD) y profesional al proporcionar descarga e independencia.

Las ayudas técnicas incrementan la autoestima del paciente, al proporcionarle una máxima independencia. Además de los beneficios que aportan al paciente, no hay que olvidar que suponen un ahorro de energía para el cuidador.

Hay que agotar las posibilidades de realización de actividad de forma autónoma y adecuar las ayudas a las características personales del paciente y al proceso patológico y la fase del mismo.

APLICACIÓN DE LAS AYUDAS TÉCNICAS

AYUDAS TÉCNICAS PARA LA MOVILIDAD:



Bastón.

Muletas.

Andador: los andadores están pensados para incrementar la seguridad de las personas con dificultades de movilidad. Muchos disponen de un asiento que también se puede utilizar para el transporte de objetos.

Andador plegable y regulable en altura.

Bipedestador: posibilitan la posición er-



guida a pacientes con escasa o nula estabilidad.

Silla pasiva con asiento y respaldo basculante. Para pacientes sin control de tronco.

Silla de ruedas manual y plegable.

Silla eléctrica.

Scooter.

Reposacabezas regulable.

Grúa para piscina.

Grúa eléctrica que permite elevar al paciente desde el suelo y realizar transferencias.

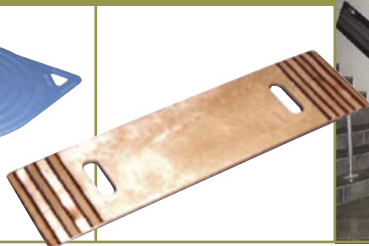
Grúa eléctrica que permite la bipedestación.

Disco Transferencias: se utiliza para girar personas sentadas o de pie.

Tabla para realizar transferencias.

Plataforma subeescaleras.

Silla subeescaleras.



AYUDAS TÉCNICAS

AYUDAS TÉCNICAS EN EL MOBILIARIO Y DESCANSO:

Escalera de cama para incorporarse.



AYUDAS TÉCNICAS EN LA HIGIENE PERSONAL:

Peine que facilita el peinado a personas con movilidad reducida en la extremidades superiores.



AYUDAS TÉCNICAS PARA LA PROTECCIÓN DE LA PIEL:



Cubrecolchón para la prevención de las úlceras por presión.

Cojín herradura para prevenir las úlceras por presión.

Cojín antiescara para la prevención de úlceras por presión.

AYUDAS TÉCNICAS EN EL VESTIDO Y LA ALIMENTACIÓN:



Calzador largo.

Cubiertos angulados para personas con movilidad reducida en muñeca y/o brazos, así como por debilidad muscular.

Vaso de doble asa.

Babero impermeable.



AYUDAS TÉCNICAS EN EL BAÑO:

Silla para la ducha.

Asideros que permiten las incorporaciones o traslados con mayor seguridad.

Asiento abatible para la ducha.

Barra abatible.

Elevador de WC.

BIBLIOGRAFÍA

– LEÓN ESPINOSA DE LOS MONTEROS, M^a Teresa – CASTILLO SÁNCHEZ, M^a Dolores (2001): "Prevención, Tratamiento y Rehabilitación del Dolor de Espalda". Ed.: Formación Alcalá.

– KENDALL; Peterson – KENDALL, Florence – MCCREANY, Elisabet. "Músculos, Pruebas, Funciones y Dolor Postural". Ed.: Marban.

– G. LAFREINIERE, Joan. "El Paciente con Lumbalgia. Pautas de Fisioterapia".

– VV.AA. de Obra Social Fundación "La Caixa" (2008). "Un cuidador. Dos vidas". Barcelona: Fundación "La Caixa".

– Portales de fisioterapia: www.efisioterapia.net / www.fisionet.net

NUESTRAS ASOCIACIONES

FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES DE E.M. DE ANDALUCÍA (FEDEMA)

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

Teléfono/Fax: 902 43 08 80

e-mail: fedemaem@hotmail.com

Web: www.fedema.org

Presidenta: Águeda Alonso Sánchez.

ASOCIACIÓN DE E.M. DE ALMERÍA

C/ Chafarinas, 3. 04002 Almería

Teléfono: 950 10 63 43

Fax: 950 10 06 20

e-mail: aema@cajamar.es
aema@aemaalmeria.es

Web: www.aemaalmeria.es

Presidenta: Isabel Esperanza Martínez Sánchez.

ASOCIACIÓN DE E.M. CAMPO DE GIBRALTAR

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

Teléfono: 956 06 77 05

Teléfono/Fax: 956 17 64 28

e-mail: ademcg@ono.com

Web: www.ademcg.org
<http://adem-cg.blogspot.com>

Presidente: José M^a Villa Solís.

ASOCIACIÓN GADITANA DE E.M.

Barriada Estancia Barrera, C/ Tío Juane, local 7

11401 Jerez de la Frontera (Cádiz)

Teléfono: 956 33 59 78

Fax: 956 34 44 84

e-mail: agdem2@yahoo.es

Web: www.ademcadiz.org

Presidenta: Margarita Heras Barba.

ASOCIACIÓN CORDOBESA DE E.M.

Edificio Florencia, Plaza Vista Alegre, 32 (local)

14004 Córdoba

Teléfono/fax: 957 46 81 83

e-mail: acodem@alcavia.net
aedem-cordoba@aedem.org

Web: www.alcavia.net/acodem

Presidente: Antonio Galindo Caballero.

ASOCIACIÓN GRANADINA DE E.M.

C/ V Centenario, Local 1, esq. C/ Reyes Católicos
18100 Armilla (Granada)

Teléfono/Fax: 958 57 24 48

e-mail: emgranada5@hotmail.com

Web: www.agdem.es

Presidenta: M^a Nieves Sánchez Sánchez.

ASOCIACIÓN DE E.M. ONUBENSE

C/ Hélice, 4. 21006 Huelva

Teléfono: 959 23 37 04

Fax: 959 27 15 17

e-mail: ADEMO_EM@hotmail.com

Presidenta: Montemayor Muñoz Soriano.

ASOCIACIÓN JIENENSE DE E.M. "VIRGEN DEL CARMEN"

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

Teléfono/Fax: 953 74 01 91

e-mail: esclerosismultiplejaen@yahoo.es

Web: www.ajdem.weboficial.com

Presidente: Juan Gámez Carmona.

ASOCIACIÓN MALAGUEÑA DE E.M.

C/ Nicolás Maquiavelo, 4 – Blq.2, Local 2. 29006 Málaga

Teléfono/Fax: 952 34 53 01

e-mail: amem94@terra.es

Web: www.asociacionamem.com

Presidente: Baltasar del Moral Majado.

ASOCIACIÓN MARBELLA-SAN PEDRO DE E.M. "NUEVO AMANECER"

Centro Cívico Divina Pastora, C/ Plinio, s/n

29601 Marbella (Málaga)

Teléfono/Fax: 952 85 96 72

e-mail: ampemna@yahoo.es

Presidenta: Dulce Córdoba del Rey.

ASOCIACIÓN SEVILLANA DE E.M.

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

Teléfono/Fax: 954 51 39 99/954 52 38 11

e-mail: esclerosismultiple@hotmail.com

Web: www.emsevilla.org

Presidenta: Águeda Alonso Sánchez.

FEDEMA



**TODOs
NECESITAMOS
DE TODOs
asóciate**



FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE DE ANDALUCÍA (FEDEMA)

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

fedema@fedema.org

www.fedema.org

Tfno. y fax: 902 430 880

Nombre y Apellidos.....

..... DNI.....

Domicilio.....

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

Provincia..... Teléfono.....

e-mail.....

Soy afectado/a: Si No

Deseo recibir correspondencia: Si No

DATOS BANCARIOS

Entidad / / / / /

Oficina / / / / / Control / / / /

Nº Cuenta / / / / / / / / / / / / / / /

DESEO SER:

Socio SUScriptor: 104 € /año

Socio BENEFactor: 150 € /año

Socio PROTECTOR: 300 € /año

DONATIVO LIBRE

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

FORMA DE PAGO: SEMESTRAL ANUAL

En _____, a _____ de _____ de _____

Firma:

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

Asimismo, consiente expresamente que:

- Sus datos de salud, necesarios para elaborar informes y estadísticas a nivel de control, sean incorporados a las bases de datos de FEDEMA.
- Sus datos sean cedidos a la empresa de distribución, con el objetivo del envío de revistas y publicaciones en general de Esclerosis Múltiple.
- Sus datos sean cedidos a la asociación provincial a la que desee pertenecer, con la finalidad de que pueda llevar un control y seguimiento de la gestión contable y administrativa en su ámbito organizativo.
- Sus datos sean cedidos a AEDEM-COCEMFE, para inclusión en sus bases de datos, a fin de poder participar de los beneficios que ello pueda aportarle.
- Consiente el envío de correspondencia.

Si se opone a alguno de los tratamientos mencionados, le rogamos lo señale con una "X".

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

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

En cualquier momento, usted podrá ejercer el derecho de acceso, rectificación, cancelación y oposición en los términos establecidos en la LO 15/1999. El responsable del fichero es FEDEMA, con domicilio en Avda. de Altamira, 29, bl. 11—Acc. A, 41020 de Sevilla.



FEDEMA

FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE DE ANDALUCÍA

Avda. de Altamira, 29 - Bloque 11 - Acc. A. 41020 Sevilla

Teléfono / Fax: 902 430 880

e-mail: fedema@fedema.org

www.fedema.org

SUBVENCIONADO POR:



JUNTA DE ANDALUCÍA
CONSEJERÍA DE SALUD

CON LA COLABORACIÓN DE:

