



## **MEMORIA DE ACTIVIDAD**

**2016**

**01/01/16 a 20/12/16**

**Logroño, 31 de diciembre de 2016**

El Centro de atención integral a personas con Esclerosis Múltiple está orientado a la habilitación integral de esas personas, teniendo en cuenta todos los aspectos de desarrollo personal desde los ámbitos biológico, psicológico, sociológico y ocupacional. En estos aspectos bio-psico-sociales, es necesario el conocimiento de la enfermedad Esclerosis Múltiple, identificar las deficiencias que produce, medir las discapacidades producto de estas deficiencias y, tratar con objetivo integrador, todas las deficiencias y discapacidades, con el fin de reducir al mínimo la desventaja social que ellas generan.

### OBJETIVOS DEL CENTRO:

- 1.- Abordaje multiprofesional de la Esclerosis Múltiple.
- 2.- Rehabilitación funcional de las personas con Esclerosis Múltiple.
- 3.- Normalización de conductas de las personas afectadas.
- 4.- Socialización de todas las habilidades adquiridas.
- 5.- Integración socio-laboral.

**SOCIOS de ARDEM a fecha 31 diciembre de 2016** **226**  
**USUARIOS a fecha 31 de diciembre de 2016** **166**

- Con EM 147 personas  
 - Con ELA 7 personas  
 - Otras patologías 12 personas

**Altas en 2016** **14 socios**

**Bajas en 2015** **11 bajas**

### Tramos de edades y sexo de afectados

Tramo	Total
Menores de 25	4
26 -- 35	14
36 -- 45	33
46 -- 55	46
56 -- 65	40
>65	29

### Distribución por sexos

Mujeres	Hombres
106	60

### Localidades

Ciudad	Total	H	M
Agoncillo	1		1
Albelda	1		1
Alberite	1	1	
Alcanadre	1	1	
Aldeanueva de Ebro	2	1	1
Alfaro	1		1
Anguciana	1		1
Anguiano	1		1
Arnedo	7	2	5
Autol	1		1
Baños de Río Tobía	1		1
Berceo	1	1	
Calahorra	9	4	5
Castañares de Rioja	1		1
Cenicero	1	1	
Fuenmayor	1		1
Haro	4	1	3
Hormilla	1	1	
Huércanos	1	1	
Igea	2		2
Labastida	1	1	
Lardero	1	1	
Lodosa	2		2
Logroño	104	38	66
Moreda de Alava	1		1
Nájera	3	1	2
Oyón	1		1
San Vicente de la Sonsierr	2	1	1
Santo Domingo de la Calzad	4	2	2

Ciudad	Total	H	M
Varea, Logroño	1		1
Viana	2		2
Villamediana	4	2	2
Villoslada	1		1

### Distribución por patología y sexo

	MUJERES	HOMBRES	TOTAL
Esclerosis Múltiple	94	52	147
ELA	3	4	7
OTRAS PATOLOGÍAS	7	5	12
		<b>TOTAL</b>	<b>166</b>

### METODOLOGÍA E INSTRUMENTOS UTILIZADOS Y ACTUACIONES REALIZADAS:

El Centro de atención integral a personas con Esclerosis Múltiple está orientado a la habilitación integral de esas personas, lo que quiere decir que hay que tener en cuenta todos los aspectos de desarrollo personal desde los ámbitos biológico, psicológico, sociológico y ocupacional. En estos aspectos bio-psico-sociales, es necesario el conocimiento de la enfermedad Esclerosis Múltiple, identificar las deficiencias que produce, medir las discapacidades producto de estas deficiencias y, tratar con objetivo integrador, todas las deficiencias y discapacidades, con el fin de reducir al mínimo la desventaja social que ellas generan. Nuestra experiencia se basa en el trabajo integral que llevamos desarrollando con enfermos de Esclerosis Múltiple y patologías afines desde el año 2000 en nuestro Centro.

En el Centro de Atención Integral se atiende, fundamentalmente a todos aquellos pacientes que tienen una patología crónica y que necesitan Servicio de Rehabilitación continuada para prevenir deficiencias o complicaciones, para mejorar o para mantener su estado psico-físico. Prioritariamente, en todo momento, se da respuesta continuada a los pacientes afectados por Esclerosis Múltiple y Esclerosis Lateral Amiotrófica.

No hay límite de edad.

## METODOLOGÍA Y FUNCIONAMIENTO

La finalidad del Centro de Atención Integral es contemplar todos los aspectos de la persona e incidir en todas aquellas problemáticas que le limitan o impiden su pleno desarrollo e inserción social.

Es por este motivo por el que la metodología y funcionamiento del Centro estarán basados en el principio de trabajo en equipo, multidisciplinar, de tal manera que con una buena coordinación entre los profesionales, dirección y administración, y siendo esta relación lo más fluida y efectiva posible, se garantiza un tratamiento integral del problema de la Esclerosis Múltiple y patologías afines.

### Beneficiarios del Centro de Atención Integral:

Son beneficiarios del Centro de Atención Integral de ARDEM las personas afectadas de Esclerosis Múltiple y sus familias; afectados de Esclerosis Lateral Amiotrófica y sus familias, así como personas que tienen otras patologías afines y sus familias.

### Protocolo de actuación

La recepción de usuarios, tanto de personas con Esclerosis Múltiple, de ELA o de otras patologías la realiza la Trabajadora Social del Centro de Atención Integral de ARDEM.

Esta profesional mantiene una primera entrevista y, cuando se considera necesario, es acompañada por el Psicólogo de la Asociación, con la finalidad de recabar datos sobre:

- Situación personal, laboral y social. Que miembros integran la unidad familiar, núcleo de convivencia, situación laboral y relaciones sociales.
- Necesidades de rehabilitación funcional. Síntomas y niveles de afectación por la Esclerosis Múltiple.
- Necesidades de apoyo psicológico.
- Necesidades de apoyo en su entorno: Ayuda a domicilio, acompañamiento.
- Situación de la vivienda y espacios comunes: niveles de accesibilidad y autonomía personal.
- Observaciones.

Una vez realizada esta primera entrevista del Servicio de Recepción se señala fecha de valoración.

El Médico Rehabilitador, prestado mediante un contrato de prestación de Servicios en la Clínica de Los Manzanos, realiza una valoración inicial de cada usuario con la finalidad de determinar el tipo de tratamiento rehabilitador más adecuado a su discapacidad. Mediante la orientación facultativa, se establecen los tratamientos fisioterapéuticos específicos necesarios para la reducción y/o desaparición de las deficiencias y de las discapacidades en el orden motórico, facilitando la funcionalidad de las estructuras afectadas, programando y evaluando la atención individualmente, con especificación de los objetivos del tratamiento.

También se establecen los sistemas de entrenamiento funcional en actividades de la vida diaria de cada uno de los usuarios, indicando las posibles ayudas técnicas o modificaciones del entorno habitual que sean necesarias, e iniciarse en actividades manuales o intelectuales que mejoren su rehabilitación. Asimismo se establece el tratamiento en casos de trastornos de la audición, del habla, lenguaje, que puedan presentar los usuarios.

Por otra parte se determina, a través de la recepción, valoración y en las reuniones de Equipo, la necesidad de la intervención del Psicólogo de la Asociación, el cual valora a cada usuario y familia y establece el itinerario de intervención psicológica con el cliente y su familia programando los niveles de intervención necesarios, y el seguimiento y evaluación de los casos.

### **Coordinación:**

Los profesionales mantienen reuniones de Coordinación con la finalidad de establecer conjuntamente los itinerarios de intervención y el seguimiento y evaluación de los mismos.

Por otra parte, el Director Técnico y la Gerente, en su caso, establecen los cauces de coordinación con los órganos representativos de la Asociación Riojana de Esclerosis Múltiple, especialmente con la Junta Directiva, con la finalidad de que tengan conocimiento permanente y continuado sobre el funcionamiento del Centro de Atención Integral, canalizando las necesidades y propuestas de los mencionados órganos de representación.

### **ORGANIZACIÓN**

La estructura organizativa estaría representada en distintas áreas para dar respuesta a las problemáticas que presentan las personas con Esclerosis Múltiple, y patologías afines, y sus familias desde todos los aspectos de la persona, con un trabajo en

equipo multidisciplinar que permite atender a estas personas en todas sus necesidades garantizando su desarrollo integral.

### ÁREA DE DIRECCIÓN Y ADMINISTRACIÓN:

En ella se incluyen servicios de gestión del Centro y de captación y recepción de usuarios.

### SERVICIO DE DIRECCIÓN Y GESTIÓN:

El Servicio de dirección y gestión tiene como objetivo planificar y organizar el trabajo, asignar tareas, coordinar y motivar a los responsables de las mismas, controlar y supervisar resultados, mantener la funcionabilidad en el trabajo, conocer a las personas actuando con sensibilidad, así como relacionarse y escuchar a los trabajadores y tratar los conflictos en su origen.

Este Servicio está integrado por dos profesionales:

- **Director Técnico del Centro** que recae en el Médico Rehabilitador, quien establece en cada momento cuales son los tratamientos más adecuados.
- **Gerente** que tiene entre otras funciones la de establecer los cauces de coordinación del equipo de trabajo, gestión económica del Centro, mantener el buen funcionamiento del mismo y, control y supervisión de resultados, prevención de riesgos laborales y protección de datos, así como aquellas que se determine por la Junta Directiva de ARDEM, también es el elemento de contacto entre la Junta Directiva de la Asociación y el Centro de Atención Integral.

### ÁREA DE SERVICIOS:

En nuestro Centro y en los domicilios se prestan tratamientos de rehabilitación integral a cargo de un equipo multidisciplinar compuesto por Médico Rehabilitador, 2 Fisioterapeutas, Terapeuta Ocupacional, Logopeda, Psicólogo y Trabajador Social, con el objeto de mejorar su calidad de vida.

### SERVICIO DE REHABILITACIÓN FUNCIONAL:

### SERVICIO MÉDICO:

Servicio contratado con la Clínica los Manzanos.

Es competente en la identificación de deficiencias orgánicas o funcionales en el aspecto anatómico o fisiológico y de la medida de las discapacidades en los ámbitos de las actividades motoras, situando al usuario en condiciones de ser tratado específicamente en otros Servicios, para reducir sus desventajas al mínimo.

Su finalidad es prevenir las discapacidades secundarias y promocionar la salud de los clientes.

El Médico Rehabilitador realiza una valoración de cada usuario con la finalidad de determinar el tipo de tratamiento más adecuado a su discapacidad.

### SERVICIO DE FISIOTERAPIA:

Los **tratamientos fisioterápicos** empleados van dirigidos a paliar, en la medida de lo posible, los siguientes **síntomas**, habituales tanto en la Esclerosis Múltiple como en otras patologías neurológicas:

- Trastornos sensitivo-motores y funcionales
  - Función piramidal (hiperreflexia tendinosa, espasticidad, paresias o debilidades musculares, sincinesias, etc)
  - Función cerebelosa (ataxia, temblor intencional, marcha incoordinada, etc)
  - Función troncoencefálica (disartria, desórdenes vestibulares)
  - Función sensitiva (sensibilidad superficial y profunda)
  - Función vesical (urgencia miccional, nicturia, etc) e intestinal (estreñimiento o incontinencia anal)
- Otros síntomas como el dolor o la fatiga.

Las **técnicas fisioterápicos** empleadas son muy variadas (métodos específicos de rehabilitación neurológica, cinesiterapia pasiva y/o activa, mecanoterapia, electroterapia, crioterapia, masoterapia, hidroterapia, etc)

Resulta imprescindible realizar una valoración continuada del paciente para poder evaluar la situación en cada momento y, del mismo modo, seguir su evolución. De esta forma es posible establecer un programa de ejercicios individuales adaptados a las necesidades de cada período. Podemos hablar de diferentes estadios a lo largo de la evolución de la enfermedad y distinguir, dentro de cada uno de ellos, una serie de objetivos.



## Fases de la enfermedad

- ◆ Fase autónoma
- ◆ Fase de autonomía en silla de ruedas
- ◆ Fase de dependencia

Dependiendo de la Fase se trabajan los siguientes aspectos:

- ◆ Reeducar el equilibrio dinámico (durante la deambulación) y estático (en posición de pie y sentado).
- ◆ Estimular o reeducar la marcha de forma autónoma o con ayudas técnicas (muletas, bastón, andador).
- ◆ Aumentar la resistencia a la fatiga por medio del ejercicio físico graduado.
- ◆ Ejercicios de coordinación de las extremidades.
- ◆ Mantener o aumentar la fuerza muscular mediante ejercicios de tonificación.
- ◆ Facilitar la motricidad y habilidad de las extremidades superiores.
- ◆ Proporcionar estímulos adecuados a los déficits sensitivos.
- ◆ Lograr un estado de mayor relajación, tanto muscular como a nivel psíquico, mediante diferentes técnicas de relajación
- ◆ Enseñar un tratamiento postural correcto, facilitando unos patrones de movimiento y reposo normales.
- ◆ Luchar contra la hipertonía y espasticidad.
- ◆ Evitar las complicaciones articulares, tales como deformidades y rigideces, o tratar de reducir las ya existentes.
- ◆ Evitar los acortamientos músculo-tendinosos.
- ◆ Potenciar la función cardiorrespiratoria, mejorando la capacidad ventilatoria y previniendo posibles complicaciones como las infecciones respiratorias.
- ◆ Enseñanza de transferencias, así como el paso desde el suelo hasta posiciones de pie (mostrar el mejor modo de levantarse tras sufrir una caída).
- ◆ Mantener un correcto esquema corporal.
- ◆ Prolongar, en la medida de lo posible, los efectos beneficiosos de la bipedestación, en contraposición a los largos períodos en silla de ruedas o incluso de encamamiento. Mediante la verticalización prolongada obtenemos mejoras a nivel del sistema circulatorio, aparato respiratorio, funciones digestiva y urinaria, prevención de úlceras por decúbito y osteoporosis, etc, sin olvidar los beneficios psicológicos que aporta.
- ◆ Prevención de los trastornos tróficos consecuentes a problemas circulatorios y linfáticos (limitación en la aparición de posibles éstasis y edemas).

- ◆ Prevención y limitación, a través de medios físicos, del dolor que puede aparecer como consecuencia de las alteraciones provocadas por la enfermedad (rigideces articulares, retracciones musculares, etc).
- ◆ Enseñanza de ejercicios y actividades a llevar a cabo por el paciente en el propio domicilio, bien de forma complementaria al tratamiento recibido en el Centro de Atención Integral, o bien en aquellos casos en que el usuario no pueda desplazarse hasta el mismo.
- ◆ Realizar una labor de educación sanitaria y promoción de la salud, tanto del usuario como de las personas de su entorno.
- ◆ Actividades terapéuticas en grupo, tales como la hidroterapia y la relajación.

Todas estas actividades se llevan a cabo en **sesiones individuales en el Centro de Atención Integral**, siempre que sea posible el desplazamiento de los usuarios al mismo. En el caso de no poder desplazarse (problema bastante habitual entre las personas que se encuentran en una fase de dependencia), se presta el servicio de **Asistencia Fisioterápica a Domicilio** encaminado a mejorar la calidad de vida de dichos usuarios y de sus familias.

Estas sesiones domiciliarias intentan paliar todas aquellas complicaciones derivadas de la evolución de la enfermedad (acortamientos músculo-tendinosos, rigideces articulares, dolores consecuentes a dichas deformidades, incorrecto mantenimiento postural, dificultades en las transferencias, imposibilidad de bipedestación, riesgo de úlceras por presión, disminución de la capacidad respiratoria, trastornos circulatorios e intestinales, etc).

En estas sesiones es necesario, además de realizar todas aquellas actividades fisioterápicas conformes a cada circunstancia, llevar a cabo una labor de educación para la salud, informando, enseñando y asesorando, tanto al afectado como a sus cuidadores, sobre todos los aspectos (preventivos y/o paliativos) que puedan suponer una mejora de su calidad de vida.

Este Servicio es prestado por:

- ◆ Fisioterapeuta proporciona los tratamientos en el Centro de Atención Integral, de lunes a viernes de 9.00 a 14.30 h. Y de 16.00 a 18.30 h. Las sesiones con los pacientes son dos sesiones a la semana de 30 minutos cada una.
- ◆ Fisioterapeuta que proporciona los tratamientos en los domicilios, en horario variable. Sólo atiende a personas en Logroño por falta de recursos económicos para que continúe como antes prestando el servicio en pueblos de La Rioja. En noviembre se puso en marcha el Servicio de Fisioterapia en domicilios en zonas rurales.

## SERVICIO DE TERAPIA OCUPACIONAL:

La Terapia Ocupacional pretende, a través de la aplicación de diversas actividades y del entrenamiento funcional en actividades de la vida diaria de cada uno de los afectados, lograr una mayor autonomía en los mismos.

Desde el servicio de Terapia Ocupacional, se utilizan multitud de actividades, previamente analizadas, seleccionadas y graduadas de acuerdo al momento y situación de cada afectado (previa valoración).

Éstas implican un trabajo, por lo tanto un tratamiento, de los diferentes componentes de ejecución de cada persona (físico, funcional, cognitivo y/o social), imprescindibles en el desarrollo de las actividades de cada día (tanto de autocuidado, ocio como de trabajo).

La Terapia Ocupacional tiene como **objetivos** generales:

- ◆ Mantener y/o restaurar la capacidad física, mental y social del paciente.
- ◆ Prevenir mayores incapacidades
- ◆ Mantener el máximo grado de independencia posible en la realización de las Actividades de la Vida Diaria (AVD)
- ◆ Informar, tanto al afectado como a la familia, de la forma más cómoda, fácil y segura de desenvolverse en su entorno habitual
- ◆ aconsejar la ayudas técnicas y adaptaciones que puedan necesitarse, y adiestrar en su uso.

El tratamiento se centra principalmente en 4 aspectos:

- ◆ La funcionalidad.
- ◆ Reentrenamiento en las Actividades de la Vida diaria (AVD).
- ◆ Asesoramiento de Ayudas Técnicas
- ◆ Adaptación de la vivienda / trabajo

### 1. La funcionalidad

En todas las afectaciones neurológicas, los trastornos en la ejecución del movimiento y la pérdida de funcionalidad puede deberse a alteraciones motrices, sensitivas, cerebelosas, y también a alteraciones práxicas y cognitivas (estas últimas menos tenidas en cuenta pero igual de importantes).

El tratamiento se planteará teniendo en cuenta el tipo y grado de afectación de cada paciente, debe ser personalizado y se irá adaptando a los cambios que se vayan produciendo por la evolución de la enfermedad.

De forma general, en terapia ocupacional se realizan actividades que trabajan los siguientes aspectos:

- ◆ Movilidad global (amplitud articular...)
- ◆ Coordinación
- ◆ Equilibrio (en sedestación y bipedestación)
- ◆ Habilidad fina.
- ◆ Sensibilidad (superficial, profunda)
- ◆ Funciones superiores (concentración, memoria, orientación temporo-espacial y personal, programación, praxias, gnosias...)

■ **Movilidad global:**

Con estas actividades intentamos mantener y/o mejorar la movilidad de MMSS y tronco, ganando amplitud, fuerza y resistencia. La amplitud del movimiento que se pedirá dependerá de las posibilidades de cada paciente, trabajando siempre de forma activa o activa-asistida en algunos casos. Son movimientos repetitivos que intentan tanto mantener la movilidad y fuerza existentes como aumentar las

mismas y la resistencia a la fatiga de los grupos musculares que están trabajando.

Utilizamos: Traslados de conos a varillas de diferentes alturas, juego de anillas, juego de pinzas (que ofrecen distinta resistencia), deslizamientos de objetos o con fémur en plano horizontal e inclinado, etc.

En este apartado se incluye también la reeducación de las diferentes presas y pinzas digitales.

■ **Equilibrio:**

Lo trabajamos realizando traslados que impliquen cierto desequilibrio, lo que se consigue modificando la posición y/o alejando el objeto a alcanzar.

Se trabaja en sedestación y si es posible también en bipedestación o se realizan actividades que obliguen ciertos desplazamientos.

■ **Coordinación:**

Todos los ejercicios anteriores implican coordinación de MMSS (tanto de un solo miembro como de ambos). Nos obligan a mover las articulaciones del MS de forma coordinada y a adaptarnos a las distancias que nos marcan las posiciones de los objetos y a los tamaños y pesos de los mismos.

También se realizan actividades que implican mayor coordinación óculo-manual, utilizando objetos de menor tamaño. Por ejemplo, ensartar bolas en un cordón, seguir trazos con un rotulador, hacer una torre de cubos, colocar las anillas sin tocar la antena, etc.

Se trabaja la coordinación de miembros superiores e inferiores también, favoreciendo una disociación escapular (implicada en la marcha).

Todas estas actividades, en caso de que el temblor sea importante, se realizarán fijando articulaciones proximales apoyando bien el tronco al respaldo, los codos en la mesa o juntándolos al tronco y en algunos casos se usarán muñequeras lastradas para mejorar la propiocepción (de poco peso para no aumentar la fatiga).

#### ■ **Habilidad fina:**

Para mejorar la destreza manipulativa se realizan actividades, generalmente bimanuales, que impliquen el manejo de objetos de pequeño tamaño, como colocar tuercas, coser, trenzar, ensartar, abotonar, hacer lazadas, nudos, etc. Aquí también se incluye la reeducación de la escritura. Intentamos recuperar los automatismos gestuales del grafismo, y conseguir un buen agarre del bolígrafo. Comenzamos por la realización de trazos rectos y bucles entre dos líneas cada vez más juntas. Poco a poco iremos pasando a escribir letras y palabras también adaptándose a dos o tres líneas. Finalmente, cuando la escritura es legible copiaremos textos, intentando aumentar la destreza y resistencia.

Dentro de la reeducación de la habilidad fina incluimos también los cambios de dominancia. Imprescindible en personas con una afectación en su hemicuerpo dominante. En estos casos utilizaremos las mismas actividades de movilidad global, coordinación y habilidad que se han expuestos hasta ahora, de forma que poco a poco, el miembro no dominante consiga una destreza semejante a la que anteriormente tenía el dominante.

En caso de que el afectado pudiese manejar la parte dominante se seguir tratando a su vez el mantenimiento y mejoramiento funcional. Y, por su puesto, ambos brazos se utilizarán en actividades bimanuales, animando a usar el brazo anteriormente dominante afecto para todas aquellas actividades que aun pueda realizar (ej. Sujetar el papel, sujetar la prenda que esta abotonando, etc.).

■ **Sensibilidad:**

Intentamos estimular las terminaciones sensitivas superficiales frotando la zona con pérdida sensitiva con diferentes texturas, dando golpeteo, etc. También utilizamos juegos de reconocimientos de diferentes texturas/ objetos cotidianos, sin ayuda de la vista.

La sensibilidad profunda también se trabajará a través de copia de posturas con ojos cerrados (tanto imitando a otra persona como a su otro lado no o menos afectado, en la medida de lo posible).

Se realizarán parte de las actividades, hasta ahora citadas, sin el apoyo visual, a fin de mejorar la percepción de cada una de todas sus articulaciones.

Consideramos importante trabajar funciones superiores, ya que en ciertas enfermedades neurológicas está presente un deterioro cognitivo, que en ciertos casos puede ser incluso más invalidante que las limitaciones físicas y que unidas ambas hacen a la persona más dependiente.

Para **valorar** el deterioro en este campo utilizamos un screening, para un conocimiento de las funciones afectadas. De acuerdo a cuales estén peor se pasarán otros test baremados como Test Barcelona y Luria.

Con los datos obtenidos en estas pruebas, y teniendo en cuenta el nivel de estudios y la ocupación anterior del afectado, se valora las funciones que sería necesario trabajar con cada paciente.

De forma general, en la reeducación de funciones superiores se trabaja:

- ◆ Orientación temporo-espacial.
- ◆ Atención
- ◆ Memoria
- ◆ Automatización
- ◆ Funciones senso-perceptivas
- ◆ Gnosias
- ◆ Praxias:
  - *Ideomotoras:*
  - *Ideatorias:*
  - *Constructivas*
- ◆ Funciones ejecutivas:

Las que se encargan de planificar actividades, valorar consecuencias, prever acontecimientos, inhibir respuestas incorrectas; aprender del entorno.

Para trabajarlas se realizarán actividades, entre otras de: *resolución de problemas* (aritméticos o de la vida real), *role-playing*, realización de actividades que impliquen *muchos* de los *aspectos cognitivos* previos, *responder o realizar actividades de forma contraria* a la pedida y/o a la que está acostumbrado el paciente.

## 2. Actividades de la vida diaria (avd):

### ■ **Actividades básicas de la vida diaria. Autocuidado.**

Para valorar las ABVD utilizamos el índice de Barthel y el FIM (Functional Independence Measure / Escala de Independencia Funcional). El primer índice incluye una valoración del 0 – 100, en orden creciente de independencia, de estas actividades:

- ◆ Alimentación.
- ◆ Vestido.
- ◆ Transferencias.
- ◆ Aseo personal.
- ◆ Uso del WC.
- ◆ Baño.
- ◆ Deambulación.
- ◆ Subir escaleras.
- ◆ Control de esfínteres.

La segunda escala incluye 18 ítems, 13 de ellos con implicación motora y los 5 restantes cognitiva:

- ◆ Alimentación
- ◆ Cuidado personal
- ◆ Aseo
- ◆ Vestido superior
- ◆ Vestido inferior
- ◆ Uso del aseo
- ◆ Control vesical
- ◆ Control intestinal
- ◆ Transferencias (cama – silla / al WC / a la bañera o ducha)
- ◆ Locomoción
- ◆ Escaleras

- ◆ Comprensión / Expresión / Relación social / Solución de problemas / Memoria

El MIF amplía la visión obtenida por el Barthel ya que además de ser más preciso a la hora de la valoración de la independencia de los afectados, constata el grado de necesidad de apoyo de otras personas / cuidadores. El margen de puntuación varía de 7 a 126, en orden creciente de independencia.

#### ■ **Actividades instrumentales de la vida diaria**

Son aquellas actividades que, a pesar de ser prescindibles para sobrevivir, es necesario realizar cada día para un correcto desenvolvimiento en sociedad, como por ejemplo.

Valorables a través del Índice de Lawton: Cuya puntuación varía de 0 – 8 (en aumento según haya una mayor independencia). 1 punto máximo por ítem:

- ◆ Manejo del teléfono
- ◆ Capacidad para hacer compra
- ◆ Preparación de la comida
- ◆ Cuidado de la casa
- ◆ Lavado/preparación de ropa
- ◆ Uso de medios de transporte
- ◆ Toma y preparación de medicación
- ◆ Manejo económico

#### ■ **Actividades de ocio:**

Valoradas a través de la Escala de Intereses del Modelo de la Ocupación Humana.

A la cual añadiremos lo que el paciente nos cuenta sobre las dificultades que tiene, sus inquietudes, intereses, etc.

#### **TRABAJO:**

En caso de ser ésta un área de desenvolvimiento del paciente.

Se valoran las características del puesto de trabajo de cada paciente, requerimientos del mismo e instalaciones. Que, junto a la valoración fisco-cognitivo-socio-funcional del paciente, nos facilitará el crear una línea básica de adaptación del puesto de trabajo o de la persona al mismo, en caso de ser cualquiera de las dos opciones posibles (de acuerdo con la evolución y resultado de la rehabilitación).



Todas las actividades que se realizan en el área anterior (A. de funcionalidad) contribuyen a mejorar la realización de las actividades de la vida diaria (AVD).

Pero además se realizará en la sala de Terapia Ocupacional y/o en el propio entorno de cada paciente una reeducación de aquellas AVD que se hayan deteriorado, es decir, aquellas que ha dejado de hacer y todavía podría realizar aunque sea de forma diferente a como lo hacía anteriormente. En aquellas que el paciente realiza de forma incorrecta o muy costosa, se le enseñarán métodos y técnicas que le ayuden a mantener su nivel de independencia, de tal forma que consiga realizarlas además, de la forma más segura, económica, cómoda, y por lo tanto más satisfactoria.

Desde Terapia Ocupacional se muestra y entrena la forma más correcta de realizar la actividad (la encontramos con el paciente):

- ◆ Modificando la forma de realizarla (actuando primero en un cambio en la actividad, si no es posible, o simultáneamente cambiando los componentes personales implicados en el desarrollo
- ◆ Usando alguna ayuda técnica
- ◆ Modificando el entorno

Practicamos y repetimos la AVD hasta que se adquiere destreza en su realización y se convierte en un hábito.

### **A través de Talleres de manualidades:**

Lo incluimos en el área de AVD por ser una actividad de ocio.

A través de un taller de manualidades, se:

- ◆ Contribuye al desarrollo y aprendizaje de habilidades, pues las actividades que se proponen están pensadas para trabajar también la coordinación, destreza y resistencia de MMSS.
- ◆ Favorece la relación social. Esto es importante ya que en algunos casos las relaciones del afectado se limitan al marco familiar.
- ◆ Permite sentirse valorado por el trabajo realizado

Fomenta la futura práctica de los mismos en grupos normalizados, facilitando un contacto con otros grupos sociales.

### 3. Ayudas Técnicas

Son los instrumentos, externos al cuerpo de una persona, que facilitan ciertas funciones deterioradas de ésta. Por ello, ciertas limitaciones físicas e incluso cognitivas podrán compensarse mediante ayudas técnicas y adaptaciones, pudiendo los pacientes adquirir una mayor independencia a pesar de presentar ciertas dificultades en el desempeño de alguna AVD.

Para poder recomendar la ayuda técnica apropiada es necesaria una exhaustiva valoración y conocimiento de dichas ayudas y de la situación físico-cognitivo-socio-funcional de cada paciente. Siendo también imprescindible un entrenamiento en el uso de la misma.

Las ayudas técnicas se clasifican según las funciones a compensar (clasificación ISO):

#### ■ **Terapia y Formación**

Incluyen:

- ◆ Dosificadores de medicamentos
- ◆ Las que previenen úlceras por presión (cojines, colchones)
- ◆ Las que permiten un mantenimiento correcto de la postura (respaldos/cojines/cuñas...posicionadoras)
- ◆ Entrenamiento cognitivo y motórico

#### ■ **Protección y cuidado personal**

- ◆ Para vestido y calzado
- ◆ Para aseo y lavado baño/ducha
- ◆ Continencia (pañales,colectores...)
- ◆ Facilitadores de manicura
- ◆ Dentadura
- ◆ Cuidado facial ...

#### ■ **Movilidad personal**

- ◆ Ayudas para caminar (muletas, andadores, sillas de ruedas manuales y eléctricas...)
- ◆ Coches especiales y adaptaciones en los mismos
- ◆ Ciclomotores y scooters
- ◆ Ayudas para las transferencias (platos giratorios, tablas de transferencia, grúas...

■ **Tareas domésticas**

- ◆ Ayudas para la preparación de alimentos (básculas para botellas, adaptaciones para mobiliario de la cocina...)
- ◆ Ayudas para el fregado
- ◆ Ayudas para la alimentación (comer/beber): engrosadores de cubiertos, cubertería especial, platos con reborde interior, jarras para temblor.
- ◆ Ayudas para la limpieza del hogar (fregonas especiales, alcanzadores...)
- ◆ Ayudas para el marcado textil

■ **Mobiliario y adaptaciones**

- ◆ Mesas de una altura, forma y localización concretas
- ◆ Ayudas para sentarse y levantarse (sillones descanso elevadores, asientos catapulta...)
- ◆ Camas normales adaptadas o articuladas (con/sin sistema elevación)
- ◆ Sistemas para la apertura de puertas e interruptores.

■ **Comunicación e información**

- ◆ Ayudas ópticas
- ◆ Para la audición
- ◆ Para la señalización
- ◆ Para escribir y dibujar
- ◆ Ayudas para el acceso a la radio, televisión y vídeo

■ **Productos y mercancías**

- ◆ Para la apertura de recipientes
- ◆ Control ambiental
- ◆ Dispositivos para asir y soportes/fijaciones
- ◆ Ayudas para el alcance

■ **Mejoras ambientales**

■ **Ocio y tiempo libre**

- ◆ Ayudas/adaptaciones en juguetes
- ◆ En el deporte
- ◆ En instrumentos musicales
- ◆ Adaptaciones de materiales en otras actividades de ocio (caza, pesca, cuidado mascotas...)

La selección de una Ayuda Técnica concreta implica una colaboración totalmente activa por parte del afectado que se podrá beneficiar de ella. Así como del resto del equipo multidisciplinar que ampliarán los conocimientos del terapeuta ocupacional.

Se deben de tener siempre presentes los siguientes criterios:

- ◆ Adecuación al usuario: dimensiones, peso, necesidades clínicas.
- ◆ Adecuación al uso: nivel de actividad, aficiones
- ◆ Adecuación al entorno: acorde a lugares de uso
- ◆ Seguridad.
- ◆ Confort.
- ◆ Precio.
- ◆ Durabilidad.
- ◆ Estética.
- ◆ Facilidad del manejo (plegado y transporte, dependiendo de la ayuda)
- ◆ Regulabilidad.
- ◆ Facilidad de limpieza y mantenimiento.

Todos los miembros del grupo realizan la misma actividad, por lo tanto la manualidad seleccionada debe adaptarse a las posibilidades de todos ellos. En algunos casos se necesitará alguna adaptación como engrosar el pincel, usar mantel antideslizante, etc.; también habrá que tener en cuenta los descansos y las ayudas que necesite cada uno.

#### 4. Adaptación de la vivienda:

Tras y durante una afectación neurológica hay afectaciones físicas y/o cognitivas que afectan a la funcionalidad del afectado. Estos llegan a encontrar su propio domicilio y entorno habitual como agresivos, no facilitadores para realizar una vida diaria cómoda e independiente debido al gran número de barreras que en dicho entorno encuentran. Estas dificultades en muchas ocasiones pueden superarse o minimizarse con ayudas y adaptaciones, cambios del mobiliario, etc., consiguiendo que el afectado mantenga un mayor grado de independencia en su entorno habitual.

Poder llegar a ducharse una persona por ella misma, manteniendo su valorada intimidad y autoestima, sin que ello resulte un peligro ni carga para ningún cuidador, es el final de una buena rehabilitación y trabajo multidisciplinar.

#### ■ **Valoración del entorno:**

Desde TO se realizan visitas a los domicilios de los usuarios recabando información sobre la accesibilidad tanto de:

- ◆ **Edificio** (portal): Escaleras, barandilla, rampa, ascensor).
- ◆ **Hogar** (todas aquellas habitaciones que utilice el afectado): puertas, pasos, colocación de muebles,..

#### ■ **Valoración/reentrenamiento de AVDS en el propio entorno:**

Esto facilita una mejor reeducación de las actividades de la vida diaria afectadas, ya que se observa y trabaja en el lugar y tiempo real de dichas actividades.

Viendo y analizando así los problemas del afectado para desenvolverse en su domicilio / entorno.

Siempre intentando dar soluciones realistas, teniendo en cuenta las posibilidades del paciente (personales, de apoyo familiar y económicas).

En primer lugar se variará el modo de realizar ciertas actividades cuando éstas no sean efectivas. Simplificando la realización de las mismas.

Y en caso de ser necesario se recomendarán adaptaciones y ayudas que contribuyan a que el paciente disfrute del mayor grado de autonomía posible en su domicilio y entorno.

- ◆ Valorando todas las actividades: de autocuidado, ocio y trabajo.
- ◆ Una Terapeuta Ocupacional proporciona los tratamientos en el Centro de Atención Integral, de lunes a viernes de 9.00 a 14.30 h. Y de 16.00 a 18.30 h. Las sesiones con los pacientes son dos sesiones a la semana de 30 minutos cada una.
- ◆ Una Terapeuta Ocupacional que presta los servicios en domicilio.

#### **SERVICIO DE LOGOPEDIA**

Fundamentado en el tratamiento de los trastornos de la audición, del habla y del lenguaje, que puedan presentar los usuarios. Las funciones se enmarcan en la evaluación de cada una de las estructuras responsables de la comunicación y la terapia individualizada necesaria en esos aspectos.

Este servicio se presta por una Logopeda.

#### **Objetivos**

Los objetivos de la Intervención Logopédica con pacientes afectados de Esclerosis Múltiple varían mucho de uno a otro dependiendo de la sintomatología. Pero el objetivo general de la rehabilitación logopédica es mantener y mejorar las posibilidades comunicativas de cada enfermo; entendiendo por ello tanto comunicación, lenguaje y habla. Pudiendo dividirse principalmente en dos bloques:

■ **Preventivo:** hay enfermos que desde el punto de vista logopédico no presentan alteraciones o lo hacen de manera muy leve. Pero es interesante comenzar con ellos actividades logopédicas de prevención. Por lo que se actuará mediante ejercicios que consigan:

- ◆ Conservar la movilidad cervical y facial.
- ◆ Mantener la capacidad respiratoria.

■ **Rehabilitador:** una vez que han aparecido los síntomas, se actuará sobre los mismos para evitar una progresión de los déficits.

1. Lograr una correcta coordinación fono-respiratoria mediante ejercicios de respiración costo-diafragmática, soplo, emisión de palabras, sílabas y frases. Con ello conseguiremos:
  - Aumentar la Capacidad Vital.
  - Aumentar la Intensidad de la Voz.
  - Mejorar Timbre, Prosodia y Resonancia.
  - Disminuir la Fatiga.
  - Mejorar la relación Inspiración-Espiración
2. Potenciar la capacidad de movimiento de los órganos buco-fonatorios mediante ejercicios de movilización cervical, praxias aisladas y secuenciadas, ejercicios de articulación mediante actividades en voz alta con articulación forzada y controlada.
3. Mejorar el proceso de deglución, espectoración... mediante movilizaciones pasivas y activas de los órganos que intervienen en la deglución.



Este Servicio es prestado por una Logopeda que proporciona los tratamientos en el Centro de Atención Integral, de lunes a viernes y los tratamientos en los domicilios, de lunes a viernes variando los horarios dependiendo de las necesidades de servicio por

parte de los afectados, al que se añadirían dos horas a la semana que dedicaría a reunión de equipo, elaboración de informes... Las sesiones con los pacientes son dos sesiones a la semana de 30 minutos cada una.

### SERVICIO DE TRATAMIENTO PSICOLÓGICO y TERAPIA FAMILIAR:

Tiene por objeto facilitar y proporcionar el apoyo y los medios necesarios a las personas con esclerosis múltiple y sus familias en su adaptación a esta enfermedad, con la finalidad de que se enfrenten a la misma con una actitud positiva.

Es de su competencia reducir al mínimo las desventajas sociales que generan las discapacidades que presentan los usuarios, conociendo las deficiencias funcionales en la esfera psico-social. En este servicio se incluye el apoyo y asesoramiento a los usuarios y familias y la evaluación de cada uno de los usuarios. Se confeccionan programas individuales y colectivos que incluyen el seguimiento. También se realizan programas de higiene mental, para prevenir desequilibrios y promocionar la salud mental de los beneficiarios, tiene como misión la puesta al día y reciclaje en esta materia de los profesionales que presten este servicio.

Los tratamientos que se proporcionarán son:

- Terapia individual: para asegurar el proceso de adaptación activa a la enfermedad.
- Terapia de pareja y familiar: con la finalidad de asegurar su funcionamiento teniendo en cuenta la evolución y los cambios evolutivos del enfermo.
- Terapia de grupos: para fomentar la creación de grupos de autoayuda y de apoyo emocional que sirvan de marco donde intercambiar experiencias y formas de afrontar la enfermedad.

### Intervención individual

La intervención individual trata de servir de apoyo a la persona en el afrontamiento del proceso de enfermar y las posibles alteraciones emocionales y del comportamiento propias de la enfermedad.

Los **objetivos** del tratamiento individual que nos planteamos:

- Proporcionar estrategias de afrontamiento y solución de problemas.

- Tratar las conductas sociales inadecuadas y/o disruptivas ( por exceso, por defecto e inapropiadas)
- Reeducación de los posibles trastornos de ganancia secundaria (somatización , etc.).
- Tratar posibles cambios de personalidad producidos por la enfermedad.
- Eliminar o reducir posibles trastornos psiquiátricos postraumáticos: trastornos de ansiedad, trastornos del estado de ánimo, etc..

La enfermedad, obviamente afecta a todos y cada uno de los miembros de la familia. La Terapia Familiar en sus comienzos ha tendido a ver la enfermedad como un síntoma de unos patrones transaccionales disfuncionales. En la actualidad tratan de considerar como las funciones biológicas individuales afectan y son afectadas por el sistema familiar global.

### **A- La enfermedad crónica vista como crisis familiar**

Una enfermedad crónica tienen momentos de aparición en que socialmente es aceptada como normal, es “esperada” por los miembros de la familia y causa menos problemas de posible ruptura, pues estamos más preparados para recibirla. En el inicio de la vejez, los adultos anticipamos la enfermedad de los padres ya mayores, y cuando aparece nos sentimos capacitados para afrontarla.

Cuando aparece “fuera de tiempo”, es cuando puede crear mayor tensión y más alteraciones en el proceso de adaptación y manejo.

Ante una enfermedad crónica e invalidante, la familia es posible que reaccione con un sentimiento de trastorno de la interacción entre el enfermo y los restantes miembros de la familia.

Un segundo posible sentimiento se centra en la sensación de desorientación, por cuanto la necesaria relación por los profesionales implicados en el problema que les afecta se ve sometida a una tensión que se polariza entre:

- ◆ Una búsqueda de contacto para saber cuanto se pueda para disminuir la ansiedad ante lo inesperado.
- ◆ Una percepción de distanciamiento por el carácter profesional del experto que se relaciona con la familia.



Un tercer sentimiento que aparece es el de amenaza por la pérdida del equilibrio familiar, ante las presiones internas y lo que se vive de agresión desde la propia enfermedad y las implicaciones sociales y laborales que lleva consigo.

La definición que la propia familia hace de los cambios que la enfermedad trae aparejados, influye de manera directa en la vulnerabilidad de la familia antes esta situación de crisis planteada por todo lo anteriormente expuesto.

La enfermedad, las penurias familiares relacionadas con ella (por ej. disminución o pérdida de ingresos familiares y/o de las posibilidades de cuidado de la casa, etc.) y la vulnerabilidad familiar son factores determinantes del “monto de la crisis” experimentada por el sistema familiar.

La tensión vivida, y especialmente la crisis la vamos a entender no como inherente a la enfermedad en si, sino como resultado de la definición que la familia haga del hecho, lo que le otorga su sentido, que a su vez configurará la magnitud de la tensión y el estilo de respuesta propio de la familia en cuestión.

El estilo de respuesta familiar se expresa:

- ◆ por el estado emocional de los miembros del grupo (tanto de la familia nuclear como de la familia de origen), que configurará un cierto clima emocional, el posible conflicto interpersonal de los miembros de la familia emergente
- ◆ El grado de desorganización del sistema.

Tanto la vulnerabilidad familiar como su capacidad de reorganización se verán afectados por la concurrencia tanto de factores tensionantes evolutivos de la propia familia como los de la propia enfermedad.

La desorganización familiar dependerá de dos variables, la enfermedad misma y la dinámica del propio grupo familiar:

- ◆ La enfermedad en cuanto al grado de incapacidad resultante, naturaleza de los procedimientos terapéuticos implicados, modalidad de comienzo y evolución, e ideología tanto social como de la propia familia acerca de la enfermedad .
- ◆ Dinámica del grupo familiar en cuanto al estilo familiar (cohesión - desapego, capacidad organizativa, adaptabilidad y permeabilidad de los límites familiares).

Este grado de desorganización es detectable a partir del retardo o la incapacidad por parte de la familia para arribar a respuestas adaptativas no disfuncionales con respecto al enfermo y al grupo.

El análisis del procesamiento que la familia hace del hecho “enfermedad”, a través de la detección del sentido atribuido a ella, permitirá esbozar un pronóstico presuntivo acerca de cuales serán las conductas adaptativas que la familia pondrá en práctica en las sucesivas etapas a partir de la eclosión de la enfermedad y su posible evolución.

Eclosión de la enfermedad (input)	Procesamiento por parte de la familia de la situación de la enfermedad o crisis	Respuestas adaptativas (output)
-----------------------------------	---	---------------------------------

Las respuestas adaptativas disfuncionales sólo podrán ser modificadas en la medida en que el equipo asistencial incursione en el procedimiento que hace la familia, y no pretendiendo introducir cambios de modo directo sobre las respuestas adaptativas.

A parte de los factores ideológicos sobre la enfermedad en la familia, otros indicadores pronósticos serán:

1. Momento de eclosión de la enfermedad en relación con el ciclo vital familiar.
2. Permeabilidad de los límites del sistema familiar.
3. Estilo de respuesta de la familia ante la enfermedad.
4. Capacidad del grupo familiar para la resolución de conflictos.
5. Características del aprendizaje requerido por el enfermo y demás miembros de la familia sobre la propia enfermedad.

Por lo que para detectar grupos familiares vulnerables, caracterizados por una mayor labilidad frente a procesos patológicos, algunos de los datos tomados en cuenta con tal fin, serán:

1. Datos sobre la historia del grupo familiar y sobre enfermedades previas.
2. Estructura y funcionamiento del grupo familiar actual, etapa de ciclo vital familiar por la que atraviesa, grado de aislamiento y grado de relación con la familia extensa y con la comunidad.
3. Estilo de respuesta del grupo familiar frente a enfermedades u otros hechos traumáticos.
4. Expectativa con respecto a la conducta del grupo familiar frente a la propia enfermedad y su evolución actual.
5. Grado de disposición en su relación con el equipo de tratamiento.

## **B- Fases ante la emergencia de la enfermedad y modalidades de abordaje**

A propósito de situaciones críticas que afectan al grupo familiar, Hill en 1949 formuló que la respuesta familiar se cumple según un modelo mas o menos típico, que comprende:

- ◆ Periodo de desorganización.
- ◆ Punto de recuperación.
- ◆ Nuevo nivel de reorganización.

Este es el modelo que sigue el programa de intervención familiar del Centro de Rehabilitación:

### **B1-Periodo de desorganización**

El impacto de la enfermedad hace que en una primera fase se tienda a romper la estructura de funcionamiento familiar.

En esta fase es necesario que la familia “toque fondo”, en el sentido de aceptar la situación de disminución para poder después arbitrar los medios necesarios para paliarla. El objetivo de la familia será lograr el nivel de eficacia, en el manejo de la enfermedad, que es posible alcanzar a partir de “tocar fondo”, en el doble sentido de tomar contacto con el riesgo de incapacidad planteado por la enfermedad y con el alto nivel tensional en las relaciones a nivel de la familia nuclear y de la familia extensa.

Posibles respuestas desadaptativas referentes a la enfermedad :

- Ruptura familiar a lo largo de las líneas de fractura previamente esbozadas por los miembros de la misma.
- Reorganización familiar precoz, en base a un intento de la familia de saltarse esta etapa por su propia incapacidad para tolerar la desestructuración consecutiva a la crisis, que parte más de la negación que de la adecuación.
- Niveles profundos de desorganización, que haga vivir la situación como una situación catastrófica irrecuperable.

A no ser que la desestructuración llegue a niveles profundos, el rol del equipo debe ser de acompañar a la familia en el proceso de asimilar el impacto, ofreciéndoles un marco confiable de referencia y apoyo, escuchando e indagando el como la situación a afectado a la familia y a cada uno de sus integrantes. Ofreciendo al mismo tiempo respuestas a los interrogantes que puedan surgir desde la familia en cuanto a la información sobre la enfermedad, pero cuidando de no introducir elementos de información con respecto a posibles complicaciones, si esta no es pedida directamente por la familia.

Los profesionales que intervenimos tenemos que asumir el doble rol de acompañantes en el dolor, sin lo cual no se verificaría la necesaria empatía, fundamental para la continuidad del proceso asistencial, y de poseedores del bagaje técnico necesario para enfrentar y paliar, en la medida de lo posible, las diversas sintomatologías presentadas tanto por la familia como por el miembro afectado por la enfermedad.

En el equipo tenemos especial cuidado, en este momento, de no realizar intervenciones intrusivas que, o induzcan al rechazo de la intervención o alimenten, por parte de la familia, una relación de extrema dependencia con respecto al equipo. Por lo que intentamos respetar el tiempo y la modalidad de respuesta del paciente y de cada familia, favoreciendo su creatividad en buscar soluciones y su sentimiento de competencia.

## **B2-Punto de Recuperación**

Existen diferentes indicadores que nos permiten inferir que la familia está llegando a un punto del cual será posible su recuperación de esta fase de crisis inicial :

- Descentramiento de la situación primaria respecto a la enfermedad y el enfermo.
- Un miembro de la familia, diferente del cuidador primario, requiere más información.
- El enfermo o sus familiares inician la búsqueda de otras personas que hayan pasado por experiencias similares.
- El problema inicial es reemplazado por otro del propio enfermo o de otro miembro de la familia, etc..

En este punto de recuperación es posible, por parte de la familia, una mayor asimilación del aprendizaje sobre el manejo de la enfermedad.

Este es el momento donde nos planteamos trabajar con la familia en la revisión de sus “creencias” acerca de la enfermedad y su implicación en el manejo de la misma, y con el enfermo en el reconocimiento de signos precoces o de conductas efectivas para paliar los efectos de distintas situaciones que el propio curso de la enfermedad y su vida cotidiana le van a plantear.

### **B3-Fase de reorganización**

El tipo de organización al que arribe la familia dependerá obviamente de la evolución de la enfermedad así como de su estilo particular de afrontamiento ante las diversas situaciones que se van presentando.

Las intervenciones van dirigidas a :

- Lograr que la reorganización familiar permita conservar el delicado equilibrio entre cohesión y promoción de la independencia y autoafirmación de sus miembros, incluido el enfermo en las distintas fases de evolución de la enfermedad.
- Mantener la consistencia de los límites entre los subsistemas familiares.
- Desarrollar y mantener un contacto fluido de la familia y/o sus miembros con su entorno.
- Desarrollar y mantener relaciones abiertas en su seno.
- Alentar la formulación de proyectos tanto por parte del enfermo cuanto de los restantes miembros de la familia en relación con el y consigo mismo.

En definitiva el objetivo que perseguimos es aumentar el sentimiento de la persona enferma y de su familia de que ellos pueden seguir manejando sus vidas, son competentes en el afrontamiento de las situaciones y creativos en la búsqueda de soluciones alternativas a los problemas que se les seguirá planteando en el futuro.

Para lo cual, y según hemos expuesto realizamos distintos tipos de intervenciones y con abordajes diferentes según la demanda planteada en cada momento y la situación familiar:

- Intervención Individual: para asegurar el proceso de adaptación activa a vivir con la enfermedad.
- Intervención de pareja y familiar: con el fin de asegurar su funcionamiento teniendo en cuenta la evolución de la enfermedad y los cambios evolutivos de sus miembros.
- Intervención con grupos de pacientes y familias: fomentando la creación de grupos de autoayuda y de apoyo emocional que sirven de marco donde intercambiar experiencias y formas de afrontar la enfermedad.

En la intervención, independientemente del abordaje que se halla utilizado, se utilizan distintos niveles de actuación:

- Informativo: Sobre la enfermedad y sus consecuencias, teniendo presente el no introducir más información que la que pidan. Utilizado sobre todo en los contactos con nuevos pacientes y sus familias.
- Asesoramiento: Utilizado en forma psicoeducativa en el control y manejo de los síntomas de la enfermedad por parte del enfermo y de su familia, y de las posibles situaciones adaptativas o no que caben esperar en el tiempo.
- Terapia: Cuando existe peligro de desestructuración personal y/o de las relaciones y funciones familiares a causa de lo vivido.

Este servicio es prestado por el psicólogo y terapeuta familiar (miembro de la EFTA desde 1999) en coordinación con la trabajadora Social en los tratamientos psicosociales.

## SERVICIO DE NEUROPSICOLOGÍA

### Objetivo general:

Identificar las posibles alteraciones de las funciones reguladas por la corteza cerebral, así como las necesidades de tratamiento que tienen las personas afectadas por alteraciones de las funciones cerebrales superiores, contribuyendo a facilitar la máxima independencia física, intelectual y emocional que sea posible para cada persona en su ambiente particular,

posibilitando el mayor grado de autonomía, la integración psicosocial y un aumento de la calidad de vida.

### Objetivos específicos:

- ◆ Participar en la evaluación y delimitación de las secuelas de la enfermedad desde el equipo multidisciplinar del Centro, que permita una visión global de cada caso, con el fin de apreciar si el paciente se puede beneficiar de nuestra intervención.
- ◆ Establecer planes individualizados de evaluación y rehabilitación neuropsicológica.

- ◆ Rehabilitación de los déficits cognitivos producidos.
- ◆ Intervención sobre las secuelas emocionales y conductuales.
- ◆ Intervención familiar.
- ◆ Establecer planes individualizados de integración psicosocial.

### Modelo de intervención

#### **1. Evaluación :**

- Se realiza una primera consulta en la que todos los pacientes son evaluados por el equipo multidisciplinar del Centro con el fin de delimitar un perfil básico de sus déficits y de los objetivos a lograr.
- Posteriormente se realiza una segunda consulta para evaluar el nivel de funcionamiento familiar, la definición que hace la familia sobre la enfermedad y el nivel de autoconciencia del paciente y de la familia sobre las secuelas: conciencia de déficit, de las consecuencias y expectativas más o menos realistas sobre nuestra intervención.

#### **2. Intervención:**

- Reunión del equipo para valorar la pertinencia de la atención en el centro, dependiendo de los beneficios, en la posible evolución del paciente, que se espera conseguir mediante la intervención.
- Evaluación neuropsicológica exhaustiva para poder valorar los déficits y elaborar un plan individualizado de rehabilitación.
- Reunión periódica para estudiar la evolución de cada caso por parte del equipo del Centro, para valorar progresos y revisar objetivos.
- El equipo elabora la ficha personal donde se detallan los datos personales de evaluación del plan de intervención y de la evaluación periódica.

### Valoración neuropsicológica

La valoración neuropsicológica es el primer paso para la rehabilitación.

Las áreas neuropsicológicas que se deben valorar son:

- Orientación y atención: la valoración de los procesos cognitivos comienza por el establecimiento del nivel de atención del paciente, ya que constituye la base de todo funcionamiento intelectual.
- También valoramos si el paciente está orientado en persona, tiempo, espacio y lugar.

- Funciones motoras: valoramos los movimientos que tienen un componente intencional.
- Comunicación y lenguaje: valoramos trastornos del lenguaje, afectación de las habilidades comunicativas verbales y no verbales.
- También valoramos trastornos relacionados como son las apraxias y acalculias.
- Capacidades visuoespaciales y visuconstructivas donde se valoran los distintos aspectos de la percepción y su combinación con la respuesta motora dentro de un contexto espacial.
- Aprendizaje y memoria: Se valora la capacidad para procesar la información, almacenarla y recordarla posteriormente.
- Pensamiento y razonamiento: Evaluamos las dificultades para el razonamiento abstracto, la capacidad de conceptualización y categorización, flexibilidad mental y generación de ideas.
- Funciones ejecutivas: Valoramos la capacidad mental necesaria para formular objetivos, planificar para conseguirlos, y llevar a cabo el plan de actuación de una manera eficaz.
- Capacidad intelectual general.
- Datos neurocomportamentales: por que es necesario identificar los posibles trastornos psico-patológicos existentes antes de la enfermedad y estudiar los cambios conductuales, emocionales, y de personalidad que son consecuencia de la enfermedad, ya sea por problemas neurológicos como por el proceso de adaptación a la misma.

### Protocolos de valoración

#### Valoración General

- ◆ Entrevista diagnóstica neuropsicológica FRS-98
- ◆ Test de Evaluación rápida de las funciones cognitivas (ERFC: Gil y Cols.-1986)
- ◆ Test de "Screening" neuropsicológico de elaboración interna del equipo.
- ◆ Tests Generales de valoración neuropsicológica:
  - Test de "LURIA- DNA"
  - Test Barcelona

#### Valoración Específicos

Analizados y valorados la entrevista y el Test General adecuado al paciente, se utilizan los siguientes Test y/o escalas de valoración específica a la patología que presenta cada paciente:

- Test TMT (Forma A y B)
- Test STROOP (Colores y palabras)



- Test FIVE DIGIT TEST
- Test de BOSTON (Test ITPA)
- Test de Figura Compleja de Rey
- Test WCST (clasificación de cartas Wisconsin)
- Test TORRE DE HANOI
- Test del Reloj
- Escala de memoria de Wechsler
- Escalas de LURIA-DNA
- Escalas del BARCELONA
- Test NRS (Escala de Valoración neurocomportamental)
- MIPS- Inventario de estilos de personalidad de Millon
- MCMI-II: Inventario clínico multiaxial de Millon-II
- CTI – Inventario de pensamiento constructivo (Epstein)
- BDI – Inventario de depresión de Beck
- HRSD – Escala de depresión de Hamilton
- BAI – Inventario de ansiedad de Beck
- HAS - Escala de ansiedad de Hamilton
- STAI – Escala de ansiedad estado-rasgo

### **Valoración psicosocial**

- APGAR FAMILIAR
- Escala de apoyo social de Saranson
- Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit
- SIP – Perfil de consecuencias de la enfermedad

### Ámbitos de rehabilitación

#### Rehabilitación de las funciones cognitivas

Se trabaja con dos modelos de aproximación a la rehabilitación:

1. Entrenamiento específico de tarea, adiestrando en actividades determinadas de la vida diaria del paciente, en el ambiente particular en el que serán ejecutadas, analizando las tareas a realizar y las capacidades del paciente.
2. Rehabilitación orientada al deterioro, tratando de recuperar las deficiencias en áreas cognitivas específicas, comunes a muchas tareas.

Se interviene en base a la restauración de la función dañada, la compensación de la función perdida y la optimización de las funciones residuales.

### Rehabilitación de las funciones ejecutivas

A partir del conocimiento del funcionamiento de los lóbulos frontales, tratamos de:

- ◆ Aplicar una estrategia de rehabilitación favoreciendo que el paciente tenga que identificar, definir, elegir, aplicar y ver el logro de sus actos.
- ◆ Intervenir sobre las variables cognitivas relacionadas con un buen funcionamiento ejecutivo: memoria de trabajo, atención dividida, habilidades pragmáticas y motivación.
- ◆ Usar técnicas de modificación de conducta para incidir sobre comportamientos: distracción, impulsividad, desinhibición y perseveración.
- ◆ Tener en cuenta en todo momento las variables de situación del paciente.
- ◆ Utilizar actividades lo más cercanas posibles a la realidad del paciente.

Así para el tratamiento de pacientes con síndrome desejecutivo se plantean tres tipos de actividades

- ◆ Selección y ejecución de planes cognitivos: Selección de conductas dirigidas a un objetivo.
- ◆ Manejo apropiado del tiempo: Estimación de tiempo y adaptación al tiempo establecido.
- ◆ Ejercicios de autorregulación: control de impulsos.
- ◆ Otro tipo de ejercicios son:
  - Discriminación visual
  - Inhibición-reacción
  - Inhibición-discriminación auditiva de ritmos y tonos
  - Flexibilidad cognitiva

### Conciencia de las limitaciones

Se analiza con el paciente la conciencia de las limitaciones que tiene, derivadas de su enfermedad, y se valora la posible discrepancia entre la idea que tiene el paciente de sus propias limitaciones y la de sus familiares cercanos, con el objetivo de facilitar el manejo de las consecuencias de la enfermedad y del nivel de apoyo dentro de la familia.

### Entrenamiento en habilidades sociales

Algunos pacientes presentan dificultades en sus relaciones con el entorno por que están condicionados por el nivel de su propio funcionamiento cognitivo.

La intervención en este ámbito se centra en tres posibles líneas de actuación:

- ◆ Entrenamiento en solución de problemas sociales
- ◆ Entrenamiento en habilidades de comunicación
- ◆ Entrenamiento en autocontrol

### Modificación de conductas desadaptativas

Interviniendo en las alteraciones conductuales y emocionales derivadas del propio proceso de enfrentamiento a la enfermedad y las secuelas de la enfermedad neurológica.

Se tratan conductas que se pueden dar por exceso, por defecto o por inadecuación.

### Intervención familiar

Se interviene con las familias en tres niveles:

- ◆ Informativo
- ◆ Asesoramiento
- ◆ Terapia

Con la finalidad de conseguir el bienestar y la adaptación a las nuevas situaciones que viven en la evolución de la enfermedad tanto el paciente como su familia. (Este apartado está desarrollado en este programa apartado de Terapia Familiar).

### Apoyo psico-social

El proceso de rehabilitación es en la mayoría de las ocasiones dilatado en el tiempo, de ahí que deba enmarcarse en una ambiente familiar y social saludable, donde la cooperación y la colaboración son dos factores importantes. Es por tanto fundamental que la familia encuentre en el equipo multidisciplinar de trabajo el acompañamiento en las dificultades y el asesoramiento ante las dudas, y sirva como referente ante las nuevas situaciones que la enfermedad y su evolución les planteen.

Este Servicio está prestado por un Psicólogo/Terapeuta Familiar, Logopeda y Terapeuta Ocupacional.

- ◆ Los tratamientos los proporciona en el Centro de Atención Integral, de lunes, miércoles y viernes de 9.00 a 14.00 h. Y jueves de 16.30 a 21.30 h.,

## **SERVICIO SOCIAL:**

Su objetivo es garantizar la integración social de las personas con esclerosis múltiple. La Trabajadora Social informa y asesora de forma individualizada a las personas con esclerosis múltiple y sus familias sobre los recursos sociales existentes, apoyándoles en la tramitación de las ayudas. Asimismo realiza actuaciones de trabajo social individualizado, familiar con la finalidad de garantizar la permanencia de las personas con esclerosis múltiple en su medio habitual y proporciona los medios que mejoren la calidad de vida de los mismos. Otra de sus funciones es la de coordinar el Servicio de ayuda a domicilio y Programa de Respiro que se presta desde la Asociación.

### ***Temas de información y gestión de ayudas***

#### **◆ Información sobre Esclerosis Múltiple**

- Se informaría a los asociados sobre las últimas investigaciones sobre esclerosis múltiple y sobre tratamientos, también se da información y orientación a personas con E.M. recién diagnosticadas.
- Se informa a familiares y personas que tienen un afectado de E.M. en su entorno sobre la enfermedad.

#### **◆ Información Ley de dependencia**

- Información sobre temas no relacionados con esclerosis múltiple.

#### **◆ Información/orientación sobre recursos sociales**

- Información sobre recursos sociales existentes, CEAPAT, C.R.M.F., Asociaciones ...

#### **◆ Orientación sobre recursos sociales**

- Información sobre recursos sociales existentes, CEAPAT, C.R.M.F., Asociaciones

#### **◆ Ayuda a domicilio**

- Participación en reuniones de coordinación con otras asociaciones y entidades.
- Coordinación del programa de ayuda a domicilio de la asociación.

◆ **Ayudas para la adaptación de la vivienda**

- Información sobre adaptación de viviendas. Por una parte se visitan los domicilios para estudiar que tipo de medidas podían ser mejores, se les orienta, en caso necesario a CEAPAT y se les facilita información y asesoramiento para que puedan acceder a las ayudas económicas para las mencionadas reformas.
- Se informa también sobre las ayudas existentes para la adquisición de vivienda para minusválidos.

◆ **Tarjeta de aparcamiento**

- Se informaría y gestionaría la tarjeta de aparcamiento para minusválidos, tanto para el cambio a la nueva tarjeta como para la tramitación de ayudas.

◆ **Certificado de minusvalía**

- Se informa y gestiona sobre la tramitación del Certificado de minusvalía.

◆ **Empleo**

- Se informa sobre empleo: posibilidades de empleo, bajas, jubilaciones y Centros Especiales de Empleo.
- Se informa sobre temas relacionados con el empleo y con la jubilación.

◆ **Ayudas para la adaptación de vehículos**

- Se informa sobre adaptación de vehículos de discapacitados, marcas, lugares donde realizan las adaptaciones, ayudas económicas para la adaptación, beneficios de las personas con discapacidad a la hora de adquirir un vehículo adaptado...

◆ **Programa de vacaciones**

- Se informa sobre programas de vacaciones para personas con discapacidad.
- Se informa a todas las personas de la Asociación sobre los programas de vacaciones de COCEMFE.

◆ **Otras**

- Se informa, orienta y/o gestiona sobre diferentes temas como por ejemplo:
  - Pensiones de incapacidad, invalidez ...
  - Ayudas técnicas
  - Cursos de formación
  - Adaptación de casas rurales

Este Servicio es prestado por una Trabajador Social

- ◆ Los tratamientos los proporcionaría en el Centro de Atención Integral, de lunes a viernes de 9.00 a 14.00 h. Y de 16.30 a 19.30 h.

### **Programa de autonomía personal**

Se ha desarrollado un programa de autonomía personal e integración social, financiado por la FELEM. Su objetivo es generalizar en el entorno habitual del usuario la rehabilitación que se realiza en el Centro de Atención Integral con la finalidad de que sean lo más autónomos posibles y que estén integrados en su comunidad, a la vez que se proporciona a las familias instrumentos y técnicas para trabajar con los usuarios a distintos niveles: cognitivo, físico, social.

Han participado en este Programa 15 personas con sus respectivos familiares y/o cuidadores de los cuales 9 eran mujeres y 6 hombres.

Los resultados los podemos valorar como muy positivo ya que el trabajo en el Centro se ve limitado a veces porque no se generaliza en los domicilios que es el entorno habitual de los usuarios, por lo que este programa complementa de forma importante la atención integral que prestamos desde la Asociación. Por otra parte todos los usuarios valoran de forma muy positiva la actividad y han notado una mejoría, así como sus familiares.

### **RESULTADOS OBTENIDOS EN LOS SERVICIOS Y ACTIVIDADES** **01/01/14 al 23/12/14**

#### **MÉDICO REHABILITADOR**

6 personas

**01/01/2016 a 31/12/2016**

Valoraciones nuevas	5
- EM	2 personas
- ELA	3 personas
Revisión	
- EM	1 persona

## FISIOTERAPIA

### Fisioterapia en el Centro de Atención Integral

**01/01/2016 a 31/12/2016**

**Sesiones totales:**

- Centro: 2170

**Usuarios totales: 53**

**Patologías atendidas:**

- EM: 44
- ELA: 4
- Otras: 5

Nº de usuarios nuevos: 12

Nº de bajas: 8

**Nº usuarios consulta ocasional / enseñanza de ejercicios para domicilio / asesoramiento a familiares y/o cuidadores: 4**

**Informes** (valoración de fatiga, equilibrio y deambulación; dirigidos a valoración del grado de minusvalía o incapacidad laboral): 2

### **Estudio Fampyra:**

Valoración de la capacidad de deambulación antes, durante y después de la toma de un nuevo medicamento dirigido a mejorar la movilidad general del afectado de EM: grabación de vídeo y medición con cronómetro caminando una distancia marcada previamente; permite objetivar mejoría cuantitativa y cualitativa de la capacidad de marcha. 1 usuario nuevo y seguimiento de 8 pacientes que continúan con el tratamiento desde 2015

**Entrenamiento ATs para la deambulación (muleta, bastón nórdico, andador, antiequino tipo Foot-up, etc): 9**

**Elaboración de férulas/Adaptaciones con termoplástico** (en apoyo a TO): 1

**WII:** 3 usuarios, sesiones individuales ocasionales

**Vendaje multicapa edema MMII:** 1 usuaria.

**Tratamiento fisioterápico según el Concepto Bobath:** 23 usuarios

**Formación práctica de alumnos del Grado de Fisioterapia de la Universidad Pública de Navarra (UPNA):** 1 alumnos de 4º curso

**Colaboración y supervisión del Trabajo de Fin de Grado de una alumna de 4º del Grado de Fisioterapia (UPNA):** proyecto de investigación sobre técnica de Neurodinamia con 10 afectados de EM

**Ponencia en lasXVIII Jornadas de información sobre la esclerosis múltiple:**  
“Equilibrio y

## **RESULTADOS**

En la mayor parte de los casos el objetivo ha sido el mantenimiento, dentro de las limitaciones impuestas por la enfermedad, de la capacidad funcional de cada uno de los usuarios (a nivel sensitivo-motor, amplitud articular, fuerza, coordinación, equilibrio, control de tronco, capacidad de bipedestación y deambulación, función respiratoria, etc), así como la prevención de complicaciones derivadas de la falta de movilidad (rigideces articulares, osteoporosis, edemas venosos, etc).

En algunos casos sí ha sido posible objetivar cierta mejoría en cuanto a la funcionalidad y movilidad de nuestros usuarios, como por ejemplo gracias a la aplicación de nuevas técnicas de tratamiento: Concepto Bobath y técnicas de Neurodinamia (dentro de la investigación llevada a cabo como parte del Trabajo de Fin de Grado de una alumna del Grado de Fisioterapia (UPNA); dicha técnica ha mejorado la amplitud articular y movilidad de miembros inferiores de los 10 usuarios que han participado en el estudio). Este año se han aumentado de forma importante este tratamiento a más pacientes.



## NECESIDADES DEL SERVICIO

Para poder seguir realizando y ampliar las técnicas de tratamiento utilizadas hasta el momento actual (fisioterapia respiratoria, por ejemplo) y poder aplicar alguna técnica nueva (concepto Bobath), sería necesaria la adquisición de nuevo material (aparato para favorecer la eliminación de secreciones respiratorias "Cough Assist", camilla de tratamiento tipo Bobath, etc).

Sería necesario valorar y poder programar sesiones individuales de hidroterapia asistiendo a piscinas públicas dentro del programa de rehabilitación de algunos usuarios.

### Fisioterapia en los domicilios

**01/01/2016 a 23/12/2016**

Sesiones totales: 353

Usuarios totales: 25

#### **Patologías atendidas:**

EM 19

ELA 3

OTRAS PATOLOGÍAS 3

### Resultados

En la mayor parte de los casos el objetivo ha sido el mantenimiento, dentro de las limitaciones impuestas por la enfermedad, de la capacidad funcional de cada uno de los usuarios (a nivel sensitivo-motor, amplitud articular, fuerza, coordinación, equilibrio, control de tronco, capacidad de bipedestación y deambulación, función respiratoria, etc), así como la prevención de complicaciones derivadas de la falta de movilidad (rigideces articulares, osteoporosis, edemas venosos, etc).

En algunos casos sí ha sido posible objetivar cierta mejoría en cuanto a la funcionalidad y movilidad de nuestros usuarios. La realización de un tratamiento fisioterápico más específico, asociado a la toma de medicación para favorecer la movilidad, ha supuesto cierta mejoría en la movilidad.

En el mes de noviembre se puso en marcha el programa de fisioterapia en domicilios para acceder a zonas rurales de La Rioja: Arnedo, Calahorra, Aldeanueva de Ebro, Haro, Anguciana, Santo Domingo, Hormilla, Berceo.

### **TERAPIA OCUPACIONAL:**

**01/01/2016 a 31/12/2016**

#### **Sesiones totales:**

Centro: 1844

#### **Usuarios totales:**

Centro: 38

#### **Patologías atendidas:**

- **EM:** 32
- **ELA:** 3
- **Otras:** 3

#### **Actividades:**

- Valoraciones de domicilios: 22
  - Valoraciones de accesibilidad de domicilios 4
  - Asesoramiento y préstamo de ayudas técnicas 13
  - Entrenamiento en ayudas técnicas de domicilios 5
- Informes: 1
- Consultas sobre adaptaciones y ayudas técnicas: 54
- Préstamos AT: 38
- Entrenamiento ayudas técnicas: 9
- Elaboración de férulas/Adaptaciones con termoplástico: 1
- Reuniones con TO a domicilio: 15
- Excursiones y eventos: 5

▪ **Actividades:**

**Fecha:** 22/03/2016

- **Actividad:** Presentación desde la casa Sunrise Medical de SER y distintos dispositivos de manejo.
- **Nº participantes: 7 (4 + 3 cuidadores)**

**Fecha:** 03/05/2016

- **Actividad:** Cineforum. Proyección de la película "Ocho apellidos catalanes"
- **Nº participantes: 11 (8 usuarios+3 acompañantes.)**

**Fecha:** 30/06/2016

- **Actividad:** Merienda
- **Nª participantes: 53**

**Fecha:** 20/09/2016

- **Actividad:** Celebración vermú San Mateo
- **Nª participantes: Nº participantes 29 (18 usuarios + 11 acompañantes).**

**Fecha:** 12/11/2016

- **Actividad:** Cine película "100 metros". **Asistentes:** alrededor de 150 personas

**Fecha:** 19/12/2016

- **Actividad:** XVIII Jornadas de Información sobre la Esclerosis Múltiple.

**Fecha: 20/12/2016**

- **Actividad:** Comida Día Nacional de la Esclerosis Múltiple. **Asistentes:** 26 personas.

#### Resultados:

En cuanto a los resultados de las personas afectadas de esclerosis múltiple, los objetivos han ido encaminados a mantener la funcionalidad y autonomía en las actividades de la vida diaria. Este objetivo se ve reforzado con el servicio de atención a domicilio donde se entrenan las AVD en el entorno de la persona y se llega a usuarios que por distintas circunstancias no acuden al centro de rehabilitación.

#### Valoración del servicio:

Desde Terapia Ocupacional se valora muy positivamente la continuidad del servicio de atención a domicilio donde se pueden poner de manifiesto, entre otros, la continuidad de los efectos rehabilitadores y llegar a otras áreas que se ven más limitadas desde el centro.

#### Terapia Ocupacional en domicilios:

El Programa de promoción de autonomía personal e inserción social, es un programa financiado por la FELEM (Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple). Consiste en generalizar en los domicilios de los usuarios los tratamientos que se proporcionan en el Centro de Atención Integral en los domicilios y el entorno de los usuarios, con la finalidad de mejorar la autonomía personal en la vida diaria de los afectados y de relación e integración en su entorno más inmediato, participando en actividades sociales y en redes sociales.

**01/01/2016 a 31/12/2016**

#### Sesiones totales:

**Usuarios: 16 personas con Esclerosis Múltiple**

- MUJERES 11
- HOMBRES 5

**Número de sesiones 565 sesiones de 60 a 90 minutos de duración**

### Resultados

Los resultados del Programa han sido muy positivos, porque también se ha trabajado con los familiares, y han mejorado en muchos aspectos de su vida diaria y en actividades del entorno.

### SERVICIO DE LOGOPEDIA:

**01/01/2016 al 31/12/2016**

#### **Sesiones totales:**

- Centro: 803
- Domicilios: 84

#### **Usuarios totales:**

- Centro: 25
- Domicilios: 1

#### **Patologías atendidas:**

- EM: 20
- ELA: 4
- Otras: 2

**Nº de usuarios nuevos: 6**

**Nº de bajas: 6 (3 por fallecimiento y 3 por baja voluntaria)**

## Resultados

De los 26 pacientes con esclerosis que se tratan en el servicio de logopedia, con 8 de ellos se trabaja una sesión semanal, ejercicios respiratorios exclusivamente, cuya finalidad es mejorar la calidad de la voz.

Todos manifiestan "que antes eran capaces de hablar con un mayor volumen pero en este momento no se les oye".

Se ha conseguido un mejor aprovechamiento pulmonar, mantener la capacidad vital de cada persona. Por lo tanto, conseguimos que no se queden sin aire al final de las frases o que hablen más alto.

Con otros 10 pacientes se trabaja principalmente el mantenimiento de las funciones ejecutivas siempre dando más hincapié en las áreas del lenguaje.

**Valoración del servicio:** No se ven nuevas necesidades.

## SERVICIO DE APOYO PSICOLÓGICO:

**01/01/2016 a 31/12/2016**

**Número total de personas atendidas** **155 personas**

**Atención Directa** **108 personas**

- Afectados 57
  - Esclerosis Múltiple 47
  - ELA 8
  - Otras 2
  - Familiares 51

**Atención indirecta (seguimiento)** **47 personas**

### **SESIONES:**

Total de sesiones realizadas en el servicio **553 sesiones**

### **VISITAS DOMICILIARIAS EN LA RIOJA**

Visitas domiciliarias toda La Rioja **113 visitas**

## RESULTADOS

- En los casos de afectados por esclerosis múltiple se trabaja fundamentalmente la adaptación a la evolución de la enfermedad y la terapia familiar de delegación de roles y de apoyo positivo al familiar afectado.
- Respecto a los diagnosticados de ELA de información sobre la enfermedad, evolución de la misma y toma de decisiones.
- Se atiende todo tipo de problemas psicológicos, ya que consideramos que tanto en los usuarios como en los familiares es importante tener una buena salud mental para poder enfrentarse a la evolución de la enfermedad y prestar los apoyos necesarios. Cada caso es particular y presenta características singulares que no podemos desarrollar aquí.
- Las sesiones de atención varían de unos pacientes a otros dependiendo del asunto a tratar, si son temas puntuales se solucionan en pocas sesiones, si es problemas de asumir la enfermedad o las secuelas que esta produce las sesiones son más continuas.

## INTERVENCIÓN NEUROPSICOLÓGICA

**01/01/2016 al 31/12/2016**

**Personas atendidas: 39**

**Patologías:**

- EM:37
- OTRAS:2

**Valoraciones nuevas: 6**

**Nº sesiones tratamiento: 905**

**Revisiones: 13**  
**Nº reuniones: 42**

**Informes: 6**

- Informe para incapacidad: 2
- Informe para minusvalía: 1
- Informe para admisión CRMF: 1
- Informe diagnóstico personalidad: 1
- Informe pericial de estado físico y emocional: 1

**Resultados:**

En cuanto a los resultados de las personas afectadas de esclerosis múltiples el tratamiento neuropsicológico va encaminado a entretener el deterioro cognitivo y conservar las capacidades residuales. Es complejo obtener mejoría dada la característica neurodegenerativa de la enfermedad pero si se obtienen datos objetivos y medibles de mantenimiento de capacidades.

**Valoración de servicio**

Desde el departamento de neuropsicología vemos la utilidad de seguir con la herramienta de rehabilitación cognitiva NeuronUp, herramienta que posibilita un acercamiento de las nuevas tecnologías mientras se trabaja la cognición.

## **SERVICIO DE TRABAJO SOCIAL**

**01/01/2016 al 31/12/2016**

**Personas atendidas en el Servicio**

**181 personas**

- Con EM 158 personas
- Con ELA 9 personas
- Otras patologías 14 personas



<b>Entrevistas de primer contacto</b>	24 personas
<ul style="list-style-type: none"> <li>• 16 de Esclerosis Múltiple</li> <li>• 4 de ELA</li> <li>• 4 Otras patologías</li> </ul>	
<b>Nº de personas atendidas por este servicio:</b>	<b>181 personas</b>
Entrevistas de primer contacto	24 personas
<ul style="list-style-type: none"> <li>○ 16 de Esclerosis Múltiple</li> <li>○ 4 de ELA</li> <li>○ 4 Otras patologías</li> </ul>	
Se hacen socios 9 de los 24	
Información, valoración y orientación	181 personas
<ul style="list-style-type: none"> <li>○ 166 Usuarios</li> <li>○ 15 Contactos de información</li> </ul>	
Problemas de salud	65 personas
Visitas domiciliarias	9 personas
Dependencia y Minusvalía	45 personas
Ayudas Técnicas	14 personas
Reforma de la vivienda	3 personas
Empleo	7 personas
Recursos y Servicios	24 personas
Problemas familiares o de pareja	5 personas
Invalidez	10 personas
Ayuda a domicilio	11 personas
Prestaciones	6 personas
Otros	12 personas

### PROGRAMA DE PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL E INSERCIÓN SOCIAL

Desde el departamento de Trabajo Social se realizó la selección de los usuarios que iban a participar en el programa, se elaboraron, al igual que el resto de profesionales del equipo, los objetivos y metas a conseguir con cada uno, se realizó el seguimiento del desarrollo del programa así como la coordinación de las actividades.

## ACTIVIDADES ASOCIATIVAS EN LAS QUE PARTICIPA DIRECTAMENTE LA TRABAJADORA SOCIAL DEL CENTRO

### Reuniones de Junta Directiva

Desde el departamento de Trabajo Social del Centro de Atención Integral se coordina la actividad de los trabajadores del Centro y se participa en la Junta Directiva como técnico que informa a sus integrantes sobre el funcionamiento del mencionado Centro y sobre posibles proyectos que se pueden llevar a cabo

### Reuniones de ARDEM

- Junta Directiva 7 reuniones
- Asamblea 1 reunión

### ◆ Participación en entidades:

- CERMI-LA RIOJA
  - COCEMFE-RIOJA
  - FEDERACIÓN RIOJANA DE VOLUNTARIADO SOCIAL
  - FELEM (FEDERACIÓN PARA LA LUCHA CONTRA LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE)
- Torneo del Golf a beneficio de la Asociación Riojana de Esclerosis Múltiple Septiembre de 2016
  - Campaña de Sensibilización "Mójate por la Esclerosis Múltiple"
  - XVIII Jornadas de información sobre la esclerosis múltiple
  - Participación en programas de radio y televisión para informar sobre la enfermedad.

## RESULTADOS

**Servicio Social**, se tenía previsto atender a 165 personas y se ha atendido a 181 personas, que teniendo en cuenta que uno de los servicios que se presta es el de información es de fácil cumplimiento ya que se informa a todos los usuarios respecto a temas de interés general. Cabe destacar la gran demanda de información que ha habido este año.

Señalar que ha habido una demanda importante de información temas de salud (medicamentos, tratamientos...), dependencia, accesibilidad y ayudas técnicas y sobre recursos como Centros de Día y Residenciales.

Se han organizado más actividades que en el año anterior.

### CUMPLIMIENTO DE OBJETIVOS PREVISTOS

Se tenía previsto un número de usuarios de 175 personas y se han atendido a 181 personas, entre usuarios y familiares, incluyendo a los 15 que acudieron a la asociación pero luego no se han quedado en la Asociación.

Respecto al **Servicio médico-rehabilitador**, se tenía previsto realizar 5 nuevas valoraciones y se han realizado 5. De las tres revisiones previstas se ha realizado 1. Hay que tener en cuenta que se deriva a valoración por el Servicio del médico rehabilitador a aquellas personas que luego van a recibir los Servicios de atención. Respecto a las revisiones es a demanda ya que se cobra por la consulta.

Respecto al **Servicio de Fisioterapia** tanto en el **Centro** como en los **domicilios**, se tenía previsto atender a 70 personas y se ha atendido a 78 personas. Se ha incrementado lo previsto debido a que a partir de la última semana de noviembre se puso en marcha el Servicio de Fisioterapia en domicilios.

**Servicio de Terapia Ocupacional**, se tenía previsto atender en el a 55 personas y se ha atendido a 54 personas entre el Programa de Terapia Ocupacional y el Programa de Promoción de la Autonomía Personal en domicilios.

Se mantiene un elevado número de valoraciones de accesibilidad en el entorno y en orientación en la adquisición de ayudas técnicas y entrenamiento, que se incrementaron respecto al año anterior. Esto es muy importante porque nos permite asesorarles antes de que hagan reformas o compren ayudas técnicas con lo que conlleva de gasto, consiguiendo así que sean las más adecuadas a las características de los usuarios.

**Servicio de Logopedia**, se tenía previsto atender a 20 personas. Se han atendido a 26 personas cumpliendo con los objetivos propuestos. La logopedia no es necesaria en todos los afectados por lo que el número de atendidos varía considerablemente.

**Servicio de apoyo psicológico**, se tenía previsto atender a 165 y se ha atendido a 155 personas de los cuales 108 han sido de atención directa y se ha realizado un seguimiento de 47 personas. Este año se ha hecho un esfuerzo muy importante en la atención de familias, llegando a 51 los familiares con los que se ha intervenido cuando se tenía programado atender a 20. Es importante el esfuerzo realizado en este sentido ya que la implicación de los familiares en los tratamientos es fundamental.

**Servicio de Neuropsicología**, este servicio se tenía programado trabajar con 35 pacientes y se ha trabajado con 39 usuarios. Se ha cumplido con los objetivos previstos. Se han realizado 10 nuevas valoraciones. Se tiene planteado como objetivo valorar a todas las personas con Esclerosis Múltiple para realizar a largo plazo un estudio de la incidencia del deterioro cognitivo en esta enfermedad.

**Servicio Social**, se tenía previsto atender a 175 personas y se ha atendido a 181 personas, que teniendo en cuenta que uno de los servicios que se presta es el de información es de fácil cumplimiento ya que se informa a todos los usuarios respecto a temas de interés general.

**Actividades**, señalar que se han realizado las actividades programadas y se han realizado nuevas. Señalar que se organizó una actividad de la Asociación que consistía en ir a ver la película "100 metros" que versa sobre la historia real de una persona con esclerosis múltiple que se propone el reto de participar en la prueba "ironmen" padeciendo la enfermedad y las recaídas que tiene por ella. Participaron 140 personas.

## **CONCLUSIONES**

Consideramos importante mantener los Servicios que tenemos hasta ahora que son absolutamente necesarios para nuestros afectados.

Consideramos importante mantener el Servicio de Fisioterapia en Domicilios que llegue a las zonas rurales ya que hay entre muchas personas que no reciben atención y también tienen la necesidad de recibir este Servicio tan importante para la prevención y mantenimiento de su estado físico. Las personas que lo están recibiendo están muy contentas con el Servicio y se atienden a 11 personas en pueblos de La Rioja y a 8 personas en Logroño en este momento.

Como **conclusión general** podemos decir que consideramos que se han cumplido los objetivos propuestos para este año, pero que se necesitan más recursos financieros para prestar el Servicio de Fisioterapia en Domicilio durante este año 2017. Señalar que como asociación atendemos esclerosis múltiple y esclerosis lateral amiotrófica especialmente, y que en este momento estamos muy justos de espacio para poder atender a todos los que lo están demandando.