

ASOCIACIÓN DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE DE TOLEDO



Asociación de Esclerosis Múltiple
y otras enfermedades neurológicas

Autoras:

Alicia Martínez Medina.

Noelia Melgar Parra

Silvia Torres Vicente Ruiz

ÍNDICE

1. TÍTULO DEL PROYECTO.....	3
2. ÁREA TEMÁTICA.	3
3. RESUMEN EJECUTIVO DEL PROYECTO.	3
4. PROPUESTA PARA LA DESCRIPCIÓN Y DESARROLLO DE LA CANDIDATURA.	5
4.1 FISIOTERAPIA	5
4.2 LOGOPEDIA	7
4.3 PSICOLOGÍA	10
4.3 NEUROPSICOLOGÍA	13
4.5 TERAPIA OCUPACIONAL	15
4.6 TRABAJO SOCIAL.....	18
5. JUSTIFICACIÓN	20
6. PLANIFICACIÓN Y/O CRONOGRAMA.	21
7. DESARROLLO Y EJECUCIÓN	21
8. RESULTADOS	21
9. EVALUACIÓN Y REVISIÓN	22
10. CARÁCTER INNOVADOR	26
11.DIVULGACIÓN	26
12. ENLACES	27

1. TÍTULO DEL PROYECTO.

Centro de Rehabilitación de Enfermedades Neurológicas.

2. ÁREA TEMÁTICA.

ÁREA TEMÁTICA 2. PROCESOS SOCIO SANITARIOS ENFOCADOS A LA PERSONA

3. RESUMEN EJECUTIVO DEL PROYECTO.

La **Asociación de Esclerosis Múltiple de Toledo y otras enfermedades neurológicas** –ADEMTO- se fundó en 1996 para suplir la falta de tratamiento rehabilitador de las enfermedades crónicas del Sistema Nacional de Salud y proporcionar a los afectados de Esclerosis Múltiple (EM) y cualquier otra enfermedad neurológica una rehabilitación integral mediante tratamientos específicos e individualizados para paliar las deficiencias y reducir las discapacidades. Trabajamos con una metodología centrada en la persona, tanto de manera presencial como desde el domicilio con la telerrehabilitación.

La cobertura que proporciona ADEMTO es imprescindible y complementaria con el tratamiento farmacológico y proporciona al enfermo autonomía y calidad de vida. La atención es continuada en el tiempo, siendo fundamental en enfermedades crónicas.

ADEMTO trabaja con un **Programa de Neurorehabilitación Integral (PRI)** en los siguientes formatos:

- 1) Presencial: el tratamiento se imparte en el Centro de Rehabilitación de Enfermedades Neurológicas de ADEMTO
- 2) Online: Tele rehabilitación

Los servicios disponibles son:

- Fisioterapia
- Terapia Ocupacional
- Transporte adaptado
- Logopedia
- Pilates
- Psicología y Neuropsicología.
- Trabajo Social
- Actividades de ocio adaptadas y en grupo.
- Hidroterapia.
- Programa de entrenamiento y fuerza.
- Programa de voluntariado (PV)
- Médico rehabilitador (PV)
- Enfermería especializada (PV)
- Médico traumatólogo (PV)
- Médico atención primaria (PV)

ADEMTO cuenta con un equipo interdisciplinar que trabaja de forma coordinada para alcanzar objetivos comunes. El paciente es valorado por el equipo con el fin de recibir un tratamiento integral, completo, individualizado y personalizado en función de sus características. Desde cada servicio se diseña un **Programa Individual de Atención (PIA)**, con el fin de evaluar de forma continuada la situación física, psíquica, cognitiva y social de cada paciente.

ADEMTO cuenta con **440 socios** (enfermos, familiares, cuidadores, simpatizantes...) entre los que hay personas con Esclerosis Múltiple y otras enfermedades neurológicas: E.L.A, Parkinson, Parálisis Cerebral Infantil en Adultos, Ataxias, Síndromes Cerebelosos, Daño Cerebral Adquirido, enfermedades raras, lesiones medulares...

4. PROPUESTA PARA LA DESCRIPCIÓN Y DESARROLLO DE LA CANDIDATURA.

ADEMTO trabaja con un equipo interdisciplinar y establece un Programa de Neurorehabilitación Integral (PRI). El paciente es valorado por el equipo con el fin de realizar un tratamiento integral, completo, individualizado y personalizado en función de sus características. Desde cada servicio se diseña un Programa Individual de Atención (PIA) que se integra en el PRI de cada uno de nuestros pacientes.

La comunicación entre los diferentes servicios es fundamental para abordar los objetivos comunes. En la valoración inicial se contacta con la familia y cuidadores principales para evaluar su estado y sus necesidades.

4.1 FISIOTERAPIA

La Fisioterapia es el área de la rehabilitación que se encarga de asistir a los pacientes en circunstancias donde el movimiento y la función se ven alterados, debido a diversos factores como el envejecimiento, la lesión, el dolor, las enfermedades, los trastornos o el medio ambiente. El movimiento funcional se considera fundamental para un estado de salud óptimo.

En ADEMTO, nuestro tratamiento neurorehabilitador integral tiene como objetivo principal mejorar la funcionalidad del enfermo, fomentando su autonomía. Para ello, es importante trabajar las diferentes áreas que pudieran estar afectadas a causa de la enfermedad: motora, cognitiva, psicológica y social.

Con el fin de abordar todas estas áreas de forma global, adaptándolas al estilo de vida de cada paciente y alcanzar los objetivos propuestos, trabajamos con nuestros pacientes de forma individual o en grupos de ejercicio terapéutico.

Individuales: Se trata de pacientes que requieren asistencia por parte del Fisioterapeuta, donde se va a realizar un tratamiento individualizado, con una valoración previa y coordinación con el equipo para determinar el tratamiento como parte de un equipo integral.

Grupales: Orientados a pacientes autónomos, aunque necesitan una ligera supervisión por parte del Fisioterapeuta. Estos tratamientos se pueden aplicar tanto en las instalaciones de ADEMTO, como en la piscina mediante la actividad de Terapia Acuática.

Objetivos del tratamiento

EL **objetivo general** de la fisioterapia es identificar y maximizar el potencial de calidad de vida y el movimiento dentro de las esferas de la promoción, prevención, tratamiento, habilitación y rehabilitación. Esto nos abarca el bienestar físico, psicológico, emocional y social, siendo entonces una rehabilitación multifactorial.

Dentro de ello vamos a encontrar los siguientes **objetivos específicos**:

- Alivio del dolor que el paciente puede presentar como consecuencia de la aparición de una lesión secundaria, debido posiblemente a su falta de movilidad, a sus patrones de movimientos patológicos o a una caída.
- Drenaje de las zonas edematizadas debido a la falta de movimiento.
- Prevención de complicaciones circulatorias, cardíacas, óseas, musculares, articulares, derivadas de la inmovilización.
- Normalización del tono.
- Mantenimiento de los rangos articulares y de la elasticidad de su musculatura evitando la aparición de retracciones y adherencias.
- Potenciación o mantenimiento de la musculatura conservada, con el fin de que sea lo más funcional posible.
- Concienciación y control de su cuerpo, consiguiendo una alineación postural correcta.
- Fisioterapia respiratoria, con el fin de mantener la movilidad de la caja torácica y la elasticidad pulmonar.
- Activación de las reacciones de enderezamiento y equilibrio.
- Reeducación de la marcha.
- Estimulación a nivel cognitivo.
- Estimulación y mejora de sensibilidad

Actividades para desarrollar

Las actividades para desarrollar dependerán de la valoración realizada previamente y de los objetivos propuestos. Estas actividades podrán ser individuales o en grupo:

- Estiramientos Pasivos y Neurodinámicos.
- Rehabilitación neurológica: *Kabat, Bobath*.
- Rehabilitación sensorial: método *Perfetti*.
- Potenciación muscular: colchoneta, banco de pesas, bicicleta, bicicleta elíptica, bicicleta asistida de miembros superiores e inferiores.
- Redcord: permite realizar un tratamiento en suspensión, que restablece patrones de movimiento funcional al producirse una alta estimulación del Sistema Neuromuscular.
- Ejercicios de propiocepción: pelota de *Bobath, dinair, step*, desestabilizaciones, *Bosu* etc.
- Terapia acuática: Halliwick, prevención de caídas, concienciación del cuerpo, Aichi, potenciación muscular, mejora de espasticidad.
- Terapias manuales y punción seca con el objetivo de disminución de tensión muscular y relajación de la misma.
- Cinesiterapia Pasiva, Activa-Asistida o Activa-Resistida (en función de la asistencia que necesite el paciente).
- Electroterapia y terapias afines.
- Presoterapia.
- Virtual Rehab: dispositivo de realidad virtual que permite al profesional realizar valoraciones y adaptar ejercicios/exergames a las características del paciente, teniendo como objetivos principales mejorar la movilidad y activar reacciones de enderezamiento y equilibrio en distintas posiciones. Todo ello a través de un avatar.

4.2 LOGOPEDIA

El tratamiento logopédico es una intervención que se basa en prevenir, detectar, evaluar, diagnosticar y tratar los problemas de voz, habla, lenguaje (oral y

escrito), audición, comunicación y de las funciones orales no verbales (respiración, masticación y deglución).

Objetivos

Los objetivos principales de la intervención logopédica en pacientes con enfermedades neurodegenerativas serían:

- Recuperar, aun parcialmente, lo que ha quedado suprimido o deteriorado.
- Desarrollar al máximo todas las funciones que aún persisten.
- Compensar las funciones más deterioradas con otras más activas.
- Aumentar y mejorar las alteraciones de voz, habla y lenguaje.
- Mantener el funcionamiento de las capacidades que comprometan la comunicación, mejorar la calidad de comunicación de los pacientes.
- Estimular y tonificar la musculatura orofacial.
- Mejorar habla y articulación: para mejorar el nivel de inteligibilidad del discurso.
- Mejorar la coordinación fonorespiratoria.
- Prevenir y tratar dificultades deglutorias.
- Mejorar y/o mantener el funcionamiento de las capacidades cognitivas que intervienen en la comprensión y expresión del lenguaje.
- Valorar y tratar la posibilidad de aplicar Sistemas de Comunicación Aumentativa.
- Valorar y tratar la disfagia:
 - Explorar la funcionalidad de la mandíbula; las mejillas; los labios; la lengua; el paladar blando; los reflejos; y la laringe.
 - Explorar la sensibilidad extra oral e intraoral.

Técnicas de tratamiento

Las técnicas que se utilizan suelen estar basadas en ejercicios neuromusculares, neurosensoriales y psicomotrices para regular el tono muscular, la coordinación y la sensibilidad y así mejorar las dificultades en voz, habla y deglución.

El logopeda enseña al paciente un gran número de ejercicios y técnicas que le ayudan a reducir sus deficiencias fisiológicas y a mejorar el funcionamiento de su habla y deglución.

También se utiliza material manipulativo como: depresores, gasas, velas, pajitas, vendaje miofuncional.

Actividades para desarrollar

El tipo de actividades va a depender de la evolución, iniciativa, disponibilidad, implicación y problema de la persona.

Algunos de los ejercicios que realizamos son:

- Ejercicios pasivos de relajación de cuello, masajes activos en la cintura escapular, ejercicios de respiración; ejercicios de soplo, praxias y ejercicios con resistencia, ejercicios de habla y voz. Uso de diferentes técnicas para mejorar la deglución.

- Clave fonológica o esbozo oral del primer fonema o sílaba de la palabra; uso de gestos como apoyo a la evocación; modelado; espera estructurada; uso de onomatopeyas; del completamiento denominando; dar información acerca del uso de los objetos; búsqueda de otro tipo de aferencias que le ayuden en la evocación; refuerzo positivo; pedirle que repita la palabra correcta en el caso de que aparezca una parafasia, paralexia, neologismo; utilizar el dibujo como apoyo a la denominación.

- Responder a preguntas ¿quién? (sujeto); ¿Qué hace? (verbo) ¿con qué? (objeto) para trabajar el acceso al léxico y la estructuración de frases. Otras preguntas a usar pueden ser ¿Dónde? ¿Cómo? ¿Cuándo? ¿Por qué?

- Lenguaje oral y escrito:

- Ejercicios de denominación de imágenes.
- Narraciones de hechos, historias.
- Emisión de series automáticas.
- Ejercicios de fluidez verbal.
- Comprensión de órdenes sencillas, semicomplejas y complejas (en las dos vertientes).
- Lectura comprensiva de textos.
- Ejercicios de categorías semánticas.
- Ejercicios de copia, de escritura mecánica y de escritura espontánea.

4.3 PSICOLOGÍA

Tratamiento individual y grupal

El tratamiento psicológico es una intervención que se basa en observar y escuchar lo que la persona tiene por decir, por expresar (tanto física como verbalmente) y en identificar cuáles, de las ideas que está expresando, son las variables (familiares, sociales, personales, laborales...) que producen su sufrimiento para posteriormente, modificarlas mediante el aprendizaje y la práctica de diferentes técnicas y habilidades.

Por otro lado, el autoconocimiento es muy importante, se trata de adquirir consciencia de ciertos patrones de pensamiento que en muchas ocasiones limitan la vida cotidiana y son los causantes del malestar. Como parte del autoconocimiento también aprenderemos a adquirir consciencia del cuerpo, identificando las zonas de mayor tensión con intención de disminuir la intensidad de dichas zonas.

En el tratamiento grupal se producen diferentes y muy variadas interacciones entre los miembros participantes, creando un espacio seguro y de respeto donde exponer dificultades, que en muchos casos son compartidas. En este tipo de tratamiento se encuentra comprensión, aceptación y, en muchas ocasiones, solución a este problema.

La intervención también se realiza con familiares y cuidadores, manteniendo una entrevista individual con cada uno de los acompañantes en la valoración inicial para detectar, junto con la trabajadora social, necesidades y su calidad de vida y realizando un seguimiento telefónico o presencial en caso de que se considere necesario. La sintomatología que normalmente se ve en este perfil de personas son ansiedad, depresión, sobrecarga, inestabilidad emocional, preocupaciones y rumiaciones, angustia, insomnio, etc.

Objetivos

El objetivo de la intervención psicológica es mejorar el estado de la persona, modificando el estado emocional, cognitivo y conductual que son la base del problema y poder así, encontrar un equilibrio y mejorar la calidad de vida. Para

ello se trabajará con la persona para que sea cada vez más consciente de aquello en lo que piensa, en lo que siente y lo que hace en el momento del problema para poderlo sustituir por ideas más adecuadas que produzcan el cambio deseado.

En la terapia grupal es el mismo grupo el que produce un cambio, de una manera muy eficaz y natural. Otros objetivos que aporta una terapia grupal es el sentirse escuchado, comprendido, la reducción de los sentimientos de soledad y el apoyo que se brindan las personas que lo componen.

Desde 2019 se realiza tratamiento grupal con familiares y cuidadores con el objetivo de reducir la sintomatología mencionada y mejorar el estado emocional de cada uno de ellos, con ello se consigue un mayor bienestar y calidad de vida del cuidador, con un aumento de las fortalezas y una disminución de la sensación de sobrecarga.

Técnicas de tratamiento

La terapia cognitivo conductual (TCC) es uno de los enfoques más utilizados actualmente. La base de esta técnica está en que el problema ha sido aprendido, y es producto de nuestro esquema cognitivo y las experiencias vividas a lo largo de nuestra vida, por lo que la forma en que nos sentimos y actuamos no depende tanto de lo que nos ocurre (situación externa) sino de la manera en que pensamos e interpretamos aquello que nos ocurre.

Es una técnica muy completa porque entiende que la conducta, el pensamiento y la emoción están íntimamente interrelacionados, de tal manera que, produciendo un cambio en uno de ellos podremos modificar los otros dos.

En la TCC se usan diferentes técnicas para conseguir una mejor calidad de vida de la persona, tales como reestructuración cognitiva para cambiar los patrones de pensamiento, entrenamiento en relajación, exposición, resolución de problemas, habilidades sociales o afrontamiento del estrés.

Esta técnica ve al usuario o paciente como una parte activa del proceso, es decir, la persona está implicada y participa en todo el recorrido de este nuevo camino.

Emotional Freedom Technique (EFT) es una técnica de liberación emocional que ayuda a la persona a reducir e incluso eliminar la sensación de malestar emocional. También a algunas personas les ha ayudado a reducir el dolor físico. Es una técnica con una aplicación muy sencilla, se basa en dar unos golpes con la yema de los dedos en diferentes puntos del cuerpo mientras, a la vez, se pone la atención en el problema que se va describiendo, verbalizando lo que nos ocurre.

Técnicas de Integración Cerebral (TIC) es una técnica de reprocesamiento y desbloqueo que ayuda a integrar recuerdos traumáticos o fobias.

Gafas de realidad virtual Amelia que es un conjunto de entornos tridimensionales específicos de psicología donde la persona interactúa en tiempo real produciéndose, de esa forma, una sensación de inmersión (sentido de presencia) semejante a la que ocurre en una situación real. Esto nos permite no sólo la reproducción de configuraciones estímulares relevantes para la intervención en salud mental, sino además la posibilidad de manipular determinadas variables con la finalidad de controlar y adaptar la intervención a las características de nuestro paciente.

Actividades para desarrollar

El tipo de actividades va a depender de la evolución, iniciativa, disponibilidad, implicación y problema de la persona. Como decíamos anteriormente, el usuario forma parte activa en todo momento del tratamiento.

Actividades como relajación, centrar la atención en la propia respiración, darse cuenta de lo que se siente, aprender a identificar puntos y zonas de tensión para, después relajar dicha zona, etc., será una actividad de gran recurso a aprender en terapia, pero, sobre todo, a utilizar en la vida cotidiana.

Identificar qué es lo que pienso o cómo me siento ante algo que me está ocurriendo será otra de las vías a trabajar. Esta intervención será una parte clave del autoconocimiento y desarrollo personal, pudiendo identificar aquellos patrones y estilos cognitivos que sean desadaptados para, posteriormente, modificarlos. Este trabajo se inicia con un autorregistro. Un ejemplo que se trata mucho en consulta son las fobias y los miedos, en concreto *“el miedo al qué*

dirán/qué pensarán”, que se agudiza mucho cuando la persona tiene algún tipo de patología que influye en la marcha que le hace andar más lento y/o con dificultad. Resulta muy liberador para la persona trabajar sobre esta idea porque al final logra integrar que es su propio pensamiento el que produce el malestar y la angustia. Además, estas sensaciones en la mayoría de las ocasiones le hacen andar peor, lo que genera más angustia y, por tanto, su caminar se vuelve más torpe, y así en un tremendo círculo vicioso. Comprender cómo actúo, cómo funciona mi mecanismo, respetarlo, parar, darme tiempo, respirar y continuar ayuda a romper con esta idea inicial.

La comunicación, ya sea interna o externa, es otro apartado clave donde podremos intervenir. La comunicación interna, entendido como qué es lo que me digo a mí mismo/a, cómo me hablo, cómo me trato, será importante para gozar de una adecuada autoestima y valía personal. La comunicación externa que es aquella que desarrollamos con los demás también puede ser un punto para abordar si se observa durante la evaluación que puede ser agresiva o pasiva. La intención será dominar un estilo de comunicación asertivo

4.3 NEUROPSICOLOGÍA

Tratamiento individual y grupal

El tratamiento en neuropsicología interviene con aquellas personas que han sufrido lesiones cerebrales y sus familiares con objetivo de reducir las alteraciones y secuelas de tipo conductual, cognitiva y/o emocional. La intervención será desde 3 diferentes enfoques:

- 1) Restaurar aquellas funciones alteradas interviniendo directamente sobre ellas.
- 2) Compensar las funciones afectadas mediante un método alternativo o una ayuda externa que sí pueda realizar la persona.
- 3) Sustituir la función, interviniendo sobre aquellos procesos cognitivos conservados para mejorar el rendimiento de aquella función alterada.

El tratamiento puede ser realizado de manera individual, sobre todo para aquellas personas requieren, por sus características personales tras la lesión,

una atención más personalizada, o de tipo grupal, donde se comparte la misma actividad con personas con un rendimiento cognitivo muy similar.

Objetivos

Los objetivos más básicos en este tipo de intervención son reducir las consecuencias y el grado de interferencia de las secuelas cognitivas en la vida diaria de la persona. Otra serie de objetivos más generales serán favorecer la autonomía de la persona, realizar estimulación cognitiva como mejora y/o mantenimiento de los procesos, tomar conciencia por parte del afectado y su familia de lo ocurrido y cómo realizar un nuevo proyecto de vida adaptándose a las circunstancias de cada persona y su familia.

Actividades para desarrollar

Las actividades para desarrollar dependerán del objetivo de la sesión y de las áreas a trabajar. Por ejemplo, si queremos trabajar la atención podemos poner un ejercicio de cancelación. Dentro de este ejercicio podemos graduar el nivel de dificultad modificando el número de ítems a encontrar, el orden de los mismos, la frecuencia con la que aparecen o si agregamos un factor externo, por ejemplo ruido, como elemento distractor. Si queremos trabajar la memoria de tipo auditiva podemos leer un texto (que podemos adaptar a las características de cada persona para hacerlo más personalizado) y pasados unos minutos, pedirle el recuerdo. Si queremos trabajar el control emocional y de impulsos podemos poner tareas que sean complejas para la persona para hacerle consciente de qué es lo que siente y que aprenda a identificar y manejar esa emoción.

Con el uso de *Neuron-up* se pueden trabajar todas las capacidades cognitivas mencionadas adaptando el nivel de dificultad a la persona y el tiempo de duración de cada tarea facilitando el trabajo a la hora de realizar ejercicios novedosos y mejorando la motivación de las personas y, por tanto, la adherencia al tratamiento y, a largo plazo, el rendimiento cognitivo de las personas. Otro beneficio de este software es poder reforzar la rehabilitación presencial con actividades para casa, que se programan de manera individualizada y se obtiene *feedback* de los resultados de cada persona.

4.5 TERAPIA OCUPACIONAL

Tratamiento individual y en grupo

“La terapia ocupacional (TO) es el área de la rehabilitación que se ocupa de la promoción de la Salud y el Bienestar a través de la ocupación. El principal objetivo de la terapia ocupacional es capacitar a las personas para participar en las actividades de vida diaria.

Al inicio, se realiza una valoración inicial para determinar junto con el paciente, familia y el resto del equipo multidisciplinar los objetivos a trabajar en su plan de tratamiento individualizado. Las sesiones son individuales se llevan en a cabo en la sala del departamento de Terapia Ocupacional y en el resto de las instalaciones con las que cuenta el centro ya que así nos permite entrenar los distintos componentes de ejecución de las actividades de la vida diaria en un entorno real. Además, se llevan a cabo sesiones en el entorno del paciente si fuese necesario como puede ser el entrenamiento del uso del transporte público, uso de su propio coche, realización de compras etc. Cabe destacar, la importancia de la realización del tratamiento que se lleva a cabo en conjunto con el equipo transdisciplinar.

Objetivos

Los terapeutas ocupacionales logran los objetivos mediante la habilitación de los individuos para realizar aquellas tareas que optimizarán su capacidad para participar, o mediante la modificación del entorno para que éste refuerce la participación (*WFOT*)

Los objetivos más importantes que persigue la TO son los siguientes:

- 1) Prevenir y/o disminuir las discapacidades y obstáculos que aparecen como consecuencia de trastornos físicos, psíquicos, sensoriales o sociales, impidiendo que la persona se desenvuelva con independencia en su medio.
- 2) Restaurar la función perdida mejorando las capacidades residuales y realizando la adaptación del medio a las necesidades de la persona.

Objetivos específicos

Mejorar o mantener los “componentes de ejecución” que posibilitan el desempeño de actividades. Entre los que encontramos algunos de estos:

- Fuerza
- Destreza
- Coordinación
- Control postural
- Tono muscular
- Equilibrio
- Atención
- Memoria
- Lenguaje
- Funciones ejecutivas
- Roles
- Hábitos

Reeducación de las actividades de la vida diaria tanto básica, instrumental y avanzada.

Educación de técnicas de ahorro de energía y simplificación del trabajo para prevenir la fatiga.

Informar y asesorar tanto a los pacientes como a sus familias, en la utilización de productos de apoyos.

Educación de técnicas de ahorro de energía y simplificación del trabajo para prevenir la fatiga.

Informar y asesorar acerca de las posibles adaptaciones en la vivienda y/o del entorno.

Actividades para desarrollar

Entrenamiento de Actividades de la Vida Diaria: En estas actividades podemos diferenciar: las básicas (alimentación, baño, transferencias, vestido, etc), las instrumentales (compras, manejo del dinero, uso del transporte, etc) y las avanzadas (ocio, educación, actividad laboral y participación social)

Terapia de mano: se evalúa y realiza el tratamiento de condiciones patológicas de la extremidad superior (hombro, brazo, codo, antebrazo, muñeca y mano), ya sean de origen neurológico, traumático o degenerativo.

Se evalúa e identifica los problemas que están interfiriendo en la funcionalidad del miembro superior. Todo ello tiene como objetivo promover la independencia en su desempeño cotidiano mejorando su bienestar y calidad de vida.

Además, contamos con la incorporación de la Estimulación Eléctrica Funcional para mejorar la funcionalidad de la mano y del MMSS.

También, realizamos el vendaje neuromuscular para tratar el edema, limitaciones de movilidad, espasticidad, rigidez etc

Asesoramiento de productos de apoyos: se valora la necesidad de adquirir, cambiar y/o modificar productos de apoyo que más se adecue a las necesidades de las personas.

Asesoramiento a las familias: La familia tiene un papel fundamental y activo en los planes de tratamiento. Desde Terapia Ocupacional se asesora a cerca del posicionamiento, promoción de la autonomía e independencia en la vida diaria, higiene postural tanto para el paciente como para el cuidador, manejo de situaciones cotidianas, etc.

Nuevas tecnologías:

Desde ADEMTO consideramos relevante e importante la aplicación de las nuevas tecnologías en nuestro plan de tratamiento, ya que proporcionan un entorno estimulante y enriquecedor, con retroalimentación inmediata en cuanto al rendimiento y desarrollan un aprendizaje de nuevas estrategias que pueden extrapolar en el desempeño cotidiano. Además, fomentan la participación individual y grupal y el componente más significativo -la motivación. Estos aspectos son los que indican los beneficios sobre la efectividad en el tratamiento a largo plazo. El departamento de Terapia Ocupacional coordina la aplicación de dos de los dispositivos utilizados. Contamos con una herramienta creada para la rehabilitación de las personas con esclerosis múltiple llamado **EM One Hand** se encarga de la rehabilitación de las manos y muñeca potenciando su funcionalidad (músculatura intrínseca de la mano, disociación de dedos,

desviaciones, flexo-extension de muñeca) la cual se ejecuta a través de la **Leapmotion**, un dispositivo tecnológico de bajo coste que proporciona un medio para capturar y seguir los movimientos finos de la mano y los dedos, mientras se controla un entorno virtual que requiere la coordinación mano-brazo como parte de la práctica de tareas virtuales. También, contamos con el **VirtualRehab** que consiste en una herramienta tecnológica de rehabilitación virtual, especialmente diseñada para el sector de la neurorrehabilitación, que permite realizar programas de tratamiento basados en evaluaciones, ejercicios analíticos y *exergames*. Además, nos permite realizar un seguimiento sobre evolución de los pacientes.

Además, contamos con **Neronup** una plataforma de rehabilitación cognitiva profesional. Es una herramienta de entrenamiento cerebral, que permite realizar una intervención intensiva y personalizada.

Adaptación del entorno: proporcionar pautas y consejos con el fin de tener un entorno lo más accesible posible, que permita desempeñar las actividades diarias de la manera más independiente posible.

4.6 TRABAJO SOCIAL

El área de trabajo social es la puerta de entrada a la Asociación. El primer contacto se realiza con previa cita, dónde se explica el funcionamiento como equipo integral, las áreas y el trabajo de los profesionales.

Durante la valoración inicial, el trabajador social recoge toda la documentación que previamente se ha solicitado (informes médicos, DNI, documentación grado discapacidad y de dependencia si fuese el caso). Se abre ficha en la base de datos y se escanean los documentos aportados para que el resto del equipo pueda leer.

Información relevante en la **valoración inicial**:

-Datos personales.

-Datos de cuidador/cuidadora principal.

-Datos de convivencia y de hogar funcional.

-Datos económicos.

-Datos de relaciones sociales y personales.

Los **procedimientos** que se realizan son:

1. Alta de socio o socia en alguna modalidad (colaborador, voluntario o suscriptor).
2. Programa Integral de Atención. (PIA).
3. Informe social.
4. Certificados para justificar tratamientos a dependencia.

La coordinación con el servicio de psicología es fundamental desde la primera entrevista con la persona afectada y su familia. Si se detectan necesidades y problemas, se concreta un itinerario de trabajo conjunto.

Se realiza un seguimiento diario de las personas atendidas y de las gestiones realizadas desde el área de trabajo social para llevar un control exhaustivo.

En trabajo social se trabajan las siguientes **funciones**:

1. Función preventiva. Necesidades detectadas con la persona y su familia.
2. Función de atención directa. Se establecen citas previas o según demanda para atender cuestiones o gestionar documentación.
3. Función de planificación. Se realiza búsqueda activa y desarrollo de proyectos para financiación privada y pública.
4. Función formativa. Se realizan sesiones informativas dentro de la asociación dirigida a pacientes y familiares y fuera de la misma realizando difusión y sensibilización de la Esclerosis Múltiple y del tratamiento rehabilitador integral. Además se forma al voluntariado según nuestro Plan de Voluntariado.

Los **objetivos** son:

1. Revisar prestaciones contributivas como las pensiones de incapacidad permanente en alguna de sus modalidades (parcial, total o absoluta), y no contributivas, al igual que el grado de discapacidad o la resolución de su

- Programa Individual de Atención de Dependencia (PIA) recursos y servicios de las personas asociadas.
2. Solicitar trámites (pensiones de incapacidad permanente, grado de discapacidad, tarjeta de estacionamiento, grado de dependencia y PIA, viajes accesibles y termalismo, título de familia numerosa y ayuda económica para familias numerosas, subvenciones públicas de accesibilidad y ayudas para el alquiler).
 3. Trabajar coordinadamente con profesionales de trabajo social de municipios para agilizar los trámites.
 4. Derivar al recurso y/o entidad más adecuada.
 5. Otorgar apoyo y asesoramiento a usuarios y familiares.
 6. Planificación, gestión y ejecución de proyectos y prestaciones destinadas a la Asociación.
 7. Intervenir con las familias, realizando talleres o sesiones individuales.
 8. Gestionar el Plan de Voluntariado y grupo de cuidadores y cuidadoras no profesionales.
 9. Búsqueda de financiación privada y pública.

5. JUSTIFICACIÓN

La complejidad con la que cursa cualquier patología neurológica y la cronicidad de la misma hace que sea necesaria la aplicación de un Plan de Neurorrehabilitación continuado, integral, individualizado para cada paciente y profesionalizado. Para ello, es fundamental contar con un Equipo Interdisciplinar estrechamente relacionado entre sí, tanto en la búsqueda de objetivos funcionales como en la elaboración de un plan de acción común.

ADEMTO cubre el tratamiento rehabilitador que se encuentra exento del Sistema Nacional de Salud para personas con diagnóstico de Esclerosis Múltiple, otras enfermedades neurológicas, familias y cuidadores.

6. PLANIFICACIÓN Y/O CRONOGRAMA.

En primer lugar, el área de Trabajo Social valora las necesidades físicas, psíquicas, cognitivas y sociales del paciente y de su entorno (familiares, cuidadores), teniendo siempre en cuenta sus inquietudes e intereses.

A continuación, cada servicio de Neurorrehabilitación realiza una evaluación exhaustiva de las capacidades y discapacidades del paciente.

Posteriormente, los profesionales que componen el Equipo Interdisciplinar deciden en qué consistirá el Programa de Neurorrehabilitación Integral (PRI), proponiendo objetivos comunes hacia los cuales dirigirá el plan de acción, entre ellos, el más importante, mejorar la calidad de vida del paciente y de su entorno.

Por último, se informa al paciente de todo lo anterior y, mediante consenso, se decide su plan de tratamiento, con el fin de crear una adherencia al mismo y, con ello, que se llegue a cumplir el principio de continuidad tan importante en las enfermedades neurológicas crónicas.

El tiempo de espera desde que la persona realiza la primera llamada para contactar con ADEMTO hasta que es valorado/a por el equipo interdisciplinar es mínimo. (48 horas). Además de facilitar cobertura rehabilitadora e información, ADEMTO genera bienestar en la persona y su familia.

7. DESARROLLO Y EJECUCIÓN

Cada profesional especializado en su área decidirá y ejecutará las técnicas necesarias para alcanzar los objetivos propuestos.

8. RESULTADOS

Cada seis meses se realiza la revisión del PIA por parte de cada área.

En dicha revisión se valoran los cambios que ha habido por la evolución de la enfermedad con respecto a las valoraciones iniciales del paciente y se modifican los objetivos iniciales o se replantean otros nuevos.

A continuación, cada profesional de Equipo informa tanto al paciente como al familiar/cuidador (si es necesario) de la revisión del PIA.

Datos 2022:

10000 tratamientos impartidos al año.

232 tratamientos a la semana.

58 altas de nuevos socios.

Más de 4 incorporaciones al mes

440 socios en total

9. EVALUACIÓN Y REVISIÓN

Evaluación FISIOTERAPIA

La evaluación fisioterápica inicial consta de las siguientes partes:

- Anamnesis. Se recogen datos personales del paciente (antecedentes familiares y personales, intervenciones, otras patologías, estilo de vida antes de la enfermedad, etc).
- Observación de la actitud postural, alineación, necesidad de ayudas técnicas y ortopédicas, patrón respiratorio, trofismo de la piel, edemas.
- Valoración del dolor, mediante la Escala Numérica del Dolor.
- Valoración de la sensibilidad superficial, profunda, térmica, barométrica, propioceptiva.
- Evaluación de la espasticidad mediante la Escala Modificada de Ashworth.
- Valoración de los espasmos mediante la Escala de Penn.
- Medición de los rangos articulares tanto pasiva como activamente utilizando un goniómetro.

- Valoración muscular mediante la Escala de Daniels.
- Evaluación del equilibrio tanto estático como dinámico mediante la Escala de Berg. Consta de 14 pruebas en las que se observa y se puntúa cómo se mantiene el paciente en distintas posiciones o si es capaz de mantenerse mientras realiza algunos movimientos.
- Valoración de la marcha mediante Gait Speed.
- Valoración de Fatiga mediante la Escala Modificada Impacto de la Fatiga.
- Registro SICO. Permite detectar e identificar los factores de riesgo, protección e indicadores de la presencia de situaciones complejas, así como detectar posibles situaciones de vulnerabilidad / abuso / maltrato ya existentes, o factores predisponentes, con el fin de evitar que lleguen a producirse.
-

Evaluación LOGOPEDIA

La evaluación puede ser objetiva, mediante el uso de test y cuestionarios. En este tipo de valoración se incluyen escalas para medir la fluidez, voz y deglución; y subjetiva mediante observación.

La evaluación se realiza al comienzo de la intervención, “evaluación inicial”, para hacernos una idea general del estado del paciente y de los aspectos a trabajar. Y se va repitiendo a lo largo de la intervención, “evaluación continua” para controlar el desarrollo de esta y si es necesario modificar o ampliar algunos aspectos.

A continuación, y en función de los datos cualitativos y cuantitativos recogidos en estas valoraciones, se describe un PIA de logopedia, a partir del cual se establecen unos objetivos (a corto, medio y largo plazo) y se decide qué plan de tratamiento recibirá el paciente (individual o grupal).

Evaluación PSICOLOGÍA

La evaluación se objetiva mediante el uso de test y cuestionarios. En este tipo de valoración se incluyen escalas para medir la ansiedad, la depresión y/o la sobrecarga de los cuidadores. Estos cuestionarios se administran al inicio de la

evaluación y, posteriormente, se puede volver a pedir a la persona usuaria para ver evolución.

A continuación, y en función de los datos cualitativos y cuantitativos recogidos en estas valoraciones, se describe un PIA de psicología, a partir del cual se establecen unos objetivos (a corto, medio y largo plazo) y se decide qué plan de tratamiento recibirá el paciente (individual o grupal).

Evaluación NEUROPSICOLOGÍA

La evaluación consiste en la valoración clínica mediante la observación directa de la persona, donde se analiza la conducta y el estado emocional del mismo y también se obtiene información por el familiar que le acompaña. Por otro lado, haremos uso de escalas tipo screening, baterías neuropsicológicas generales y tests específicos según la patología y déficits que presenta la persona a evaluar. Por regla general, solemos administrar un protocolo bastante amplio para evaluar funciones como atención (sostenida, selectiva, alternante y dividida), memorial (visua l y auditiva; a corto y largo plazo), lenguaje, funciones ejecutivas, gnosias y praxias. Algunas de las pruebas específicas que usamos son Test de *Stroop*, Tarjetas de Clasificación de Wisconsin, Figura Compleja de Rey, Test de Aprendizaje Verbal España-Complutense (TAVEC), *Trail Making Test*, Escala de Inteligencia de Weschler para Adultos (WAIS-IV), entre otros.

Con esta información vamos a determinar el grado de afectación de los procesos cognitivos para así poder determinar los objetivos de la intervención y de las estrategias y técnicas a utilizar. En caso de los programas de intervención grupal, nos ayuda a homogeneizar a los usuarios para crear un grupo equiparable.

Esta evaluación inicial también nos va a servir para poder ir valorando el seguimiento del paciente y la intervención y para realizar comparaciones pre y post tratamiento, lo que nos dará información acerca de la propia intervención que se está realizando.

A continuación, y en función de los datos cualitativos y cuantitativos recogidos en estas valoraciones, se describe un PIA de neuropsicología, a partir del cual se establecen unos objetivos (a corto, medio y largo plazo) y se decide qué plan de tratamiento recibirá el paciente (individual o grupal).

Evaluación TERAPIA OCUPACIONAL

La terapia ocupacional, a través de la valoración de las discapacidades y problemas físicos, psíquicos, sensoriales y sociales del individuo, pretende, con un adecuado tratamiento, capacitarle para alcanzar el mayor grado de independencia posible en su vida diaria, contribuyendo a la recuperación de su enfermedad y/o facilitando la adaptación a su discapacidad. Por esa razón, se ve ligada a los campos de rehabilitación y readaptación.

Las evaluaciones estandarizadas utilizadas por el departamento son el FIM-FAM dedicado a valorar la funcionalidad en su vida diaria, el Índice de Lawton y Brody que valora las Actividades Instrumentales de la vida diaria.

Además, realizamos una valoración de sensibilidad y de destreza manipulativa gruesa con el Test Box and Block.

Por tanto, teniendo en cuenta todo lo anterior mencionado, entre los indicadores de evaluación encontramos:

- Funcionalidad en el desempeño diario
- Independencia en las actividades de la vida diaria
- Control postural
- Destreza manipulativa
- Coordinación
- Equilibrio
- Presas y pinzas
- Fuerza
- Rango de movimiento
- Sensibilidad
- Fatiga
- Temblor
- Funciones cognitivas
- Calidad de vida
- Entorno
- Accesibilidad
- Relaciones sociales
- Participación social
- Hábitos

- Rutinas
- Roles

10. CARÁCTER INNOVADOR

Al tratarse de patologías neurológicas crónicas y complejas, como la Esclerosis Múltiple, es fundamental el uso de dispositivos innovadores, gracias a los cuáles podamos abordar varios síntomas a la vez e individualizar el tratamiento adaptándonos a cada paciente.

Por otro lado, una asistencia continuada en el tiempo puede traer consigo la falta de adherencia por parte del paciente y, con ello, su posible empeoramiento.

Los dispositivos de Realidad Virtual como "Virtual Rehab", "EM One Hand", "Leap Motion", "Neuronup" motivan al paciente al poder realizar los ejercicios mediante juegos. Por otro lado, con RedCord se trabajan las cadenas musculares sobre bases inestables teniendo que vencer el peso del cuerpo y la acción de la gravedad.

6 dispositivos de Nuevas Tecnologías I+D+I:

- En Terapia Ocupacional: miembro superior *PABLO*® *Multiboard* y *ReHand*
- En Psicología y Neuropsicología: *PSIOUS*.
- En Logopedia: *Vitalstim*.
- En Fisioterapia: *Estimulación eléctrica transcraneal*.
- En informática: Implantación *CRM* y sistemas informáticos.

11. DIVULGACIÓN

La Asociación de Esclerosis Múltiple de Toledo trabaja en diferentes proyectos de difusión, sensibilización y divulgación en IES, colegios, Universidades, asociaciones y Hospitales.

Destacamos:

De forma anual ADEMTO y el Grupo de Neuroinmuno Reparación del Hospital Nacional de Paraplégicos realizamos un curso de verano en la Universidad Internacional Menéndez Pelayo en su sede de Santander. El título del curso es Nuevos Avances y Desafíos en Esclerosis Múltiple. El año pasado fue la VII edición.

Talleres formativos para cuidadores.

Taller de Esclerosis Múltiple – Fase I. Escuela de Salud y Cuidados de CLM

Talleres formativos para pacientes.

Talleres formativos con Servicio de Neurología del Hospital Universitario de Toledo, Centros de Salud y Especialidades.

Talleres formativos en colaboración con el Colegio de Farmacéuticos de Toledo.

Premio Esperanza a la Investigación en Esclerosis Múltiple.

Presentación en el Parlamento Europeo del documental, “Esclerosis Múltiple. La Ciencia como Esperanza”.

12. ENLACES

<https://www.ademto.org/>