

25 años
aniversario

scien

Centro Integral de
Enfermedades Neurológicas



Memoria
de actividades 2019

**ASOCIACIÓN ESPAÑOLA
DE ESCLEROSIS
MÚLTIPLE DE ALBACETE**





ÍNDICE

	Página
Datos entidad	2
Aspectos generales de la Esclerosis Múltiple	3
Memoria 2019	5
Centro Integral de Enfermedades Neurológicas	7
Consulta Médica Especializada	16
Fisioterapia	20
Terapia Ocupacional	37
Therasuit	55
Logopedia	59
Psicología	72
Transporte Adaptado	87
Actividades 2019	88

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE DE ALBACETE

Domicilio Social: C/ Ciudad Real, 24. 02002. Albacete

Nº Registro Asociaciones Delegación Provincial	1.254
Nº Registro Excmo. Ayuntamiento	279
Nº Registro JCCM	7.654
Nº Registro Centro Especialidades Médicas	AB03574/00000877

C.I.F- G-02195345

Correo electrónico: emalbacete@emalbacete.es

Página Web: www.emalbacete.es

CUENTA CORRIENTE GLOBALCAJA
Nº C.C. ES10-3190-0974-37-4019264029

CUENTA CORRIENTE "LA CAIXA"
Nº C.C. ES58-2100-5888-98-0200035304

CUENTA CORRIENTE BBVA
Nº C.C. ES14-0182-6236-67-0201500526

COMPOSICIÓN JUNTA DIRECTIVA

En Asamblea General Ordinaria y Extraordinaria de fecha 27 de marzo de 2.019 se modificó la Junta Directiva de la Asociación, quedando los siguientes representantes:

Francisco Delgado Valcárcel	Presidente
Cristina Gómez Ortíz	Vicepresidenta 1ª
José Manuel Henarejos Reyes	Vicepresidente 2º
Sacramento González Moreno	Secretaria
Jesús García Clemente	Tesorera
Mª Carmen García López	Vocal
José Joaquín Jiménez García	Vocal
Julia Núñez-Polo Escribano	Vocal
Víctor Mario Jiménez Sánchez	Vocal

ASPECTOS GENERALES DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

La Esclerosis Múltiple es una enfermedad neurológica crónica e incurable que afecta al sistema nervioso central; es decir, al cerebro y a la médula espinal. Aunque no se conoce todo sobre su origen, la teoría más aceptada es que existen dos posibles causas que sumadas pueden desencadenar la enfermedad:

- a) **Factores genéticos:** cierta información que aparece en los genes y que puede determinar una predisposición a contraer la enfermedad. Es decir, algunas personas pueden contraer la enfermedad con más facilidad que otras, sin que por el momento conozcamos con exactitud cuáles son los genes implicados.
- b) **Factores ambientales:** virus, vacunas, etc., que pueden desencadenar la enfermedad en las personas predispuestas. Se desconoce cuáles son estos factores con exactitud. Son muchos los enigmas que rodean a esta enfermedad; sin embargo, nuestro conocimiento sobre ella avanza de forma imparable y cada vez son más los datos que conocemos en detalle sobre ella. Entre estos, destacaremos algunos:

- 1) La EM produce lesiones en la mielina, que es la sustancia que recubre las prolongaciones de las neuronas. La mielina es importante porque ayuda a las neuronas a comunicarse.



2) 2) Esas lesiones, o placas se producen por acumulo de células inflamatorias que penetran en el sistema nervioso y atacan a la mielina, la destruyen y pueden interrumpir la transmisión entre las neuronas.

- 3) Dependiendo del grado de la lesión, la falta de comunicación entre las neuronas puede ser transitoria (sucede durante un tiempo y luego se recupera) o permanente.
- 4) Cuando se producen las lesiones pueden aparecer síntomas muy variados, tales como pérdida de fuerza, alteración de la sensibilidad o del equilibrio, pérdida de visión, cansancio, etc. Aunque también pueden pasar clínicamente desapercibidas.

5) Las placas antiguas, carentes de células, permanecen a modo de "cicatrices" en el sistema nervioso.

Existen varias formas de presentación y evolución de la EM; clásicamente, se distinguen tres tipos principales:

a) Formas recurrentes-remitentes: aquellas en las que se producen periodos de recaída (brotes) seguidos de etapas de estabilización de duración variable. Estas recaídas consisten generalmente en la aparición de síntomas neurológicos debidos a una nueva lesión en el sistema nervioso central. La recuperación de estos síntomas tras el brote puede ser total o parcial; en este último caso, quedarán síntomas residuales (secuelas).

b) Formas secundariamente progresivas: aquellas en las que, tras una primera etapa de recaídas-estabilización, se pasa a otra de recaídas-progresión o sólo progresión sin brotes. Cuando esto ocurre, los pacientes empeoran de forma progresiva independientemente de que tengan o no brotes.

c) Formas primariamente progresivas: aquellas en las que nunca han existido brotes sino un aumento paulatino y lento de la discapacidad desde el comienzo.

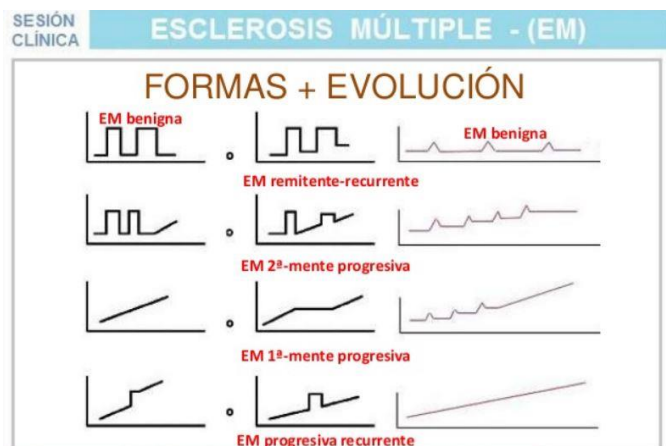
La inmensa mayoría de los pacientes pueden ser incluidos en una de estas tres formas evolutivas; sin embargo, la gravedad de los síntomas y la velocidad con que progresa la enfermedad es distinta en cada paciente, independientemente del tipo de EM que tenga.

NO es una enfermedad contagiosa.
NO se puede prevenir.
NO es hereditaria
NO es mortal.

Los síntomas más frecuentes son:

- Trastornos sensitivos, del equilibrio y del habla.
- Temblores, debilidad de los miembros tanto superiores como inferiores.
- Espasticidad, alteraciones urológicas, vértigo, fatiga hormigueos, alteraciones visuales...

Los tratamientos rehabilitadores tienen como objetivo mantener y/o mejorar las funciones afectadas. Dependiendo de las alteraciones podrán ser tratados por distintos profesionales: fisioterapeutas, logopedas, terapeuta ocupacionales, psicólogos, etc.



MEMORIA 2019

La Asociación Española de Esclerosis Múltiple de Albacete es una entidad declarada de Utilidad Pública, sin ánimo de lucro dedicada según sus fines, a la atención de personas con Esclerosis Múltiple y otras patologías neurológicas crónicas de Albacete y provincia a través de su Centro Integral de Enfermedades Neurológicas.

Son los **objetivos** de la Asociación y del Centro Integral de Enfermedades Neurológicas los que siguen:

Objetivos Principales

- Aumentar la calidad de vida de los/as afectados/as de Esclerosis Múltiple, así como de otras patologías neurológicas crónicas.
- Promocionar la información y difusión de la Esclerosis Múltiple.
- Ofrecer un servicio de rehabilitación integral para el colectivo de personas con Esclerosis Múltiple u otras enfermedades neurológicas crónicas de Albacete y provincia.

Objetivos Secundarios

- Paliar el impacto que un diagnóstico de una enfermedad o discapacidad crónica produce tanto en el propio afectado/a como en sus familiares.
- Ofrecer apoyo psicológico y social tanto a los/as afectados/as como a los familiares que lo precisen.
- Mantener y mejorar el estado funcional de todos los/as pacientes tratados.
- Fomentar la convivencia y contacto entre los/as afectados/as
- Ofrecer información y orientación sobre la Esclerosis Múltiple, la Asociación y el Centro Integral de Enfermedades Neurológicas.



Para conseguir el logro de los objetivos se han estado prestando durante 2019 los siguientes servicios:

- Consultas médicas (Médico Rehabilitador)
- Rehabilitación física adultos
- Rehabilitación física niños
- Psicología y Neuropsicología
- Psicología en grupo
- Terapia Ocupacional adultos y niños
- Terapia Ocupacional en grupo
- Logopedia adultos y niños
- Servicio de Terapia a domicilio
- Servicio de Fisioterapia en grupo
- Tratamiento Intensivo con Therasuit
- Servicio de Transporte adaptado
- Tareas administrativas
- Información y asesoramiento
- Charlas informativas
- Actividades de Ocio y Tiempo Libre

A continuación se explican los programas que se han llevado a cabo por cada servicio durante 2.019, así como su evaluación y resultados.

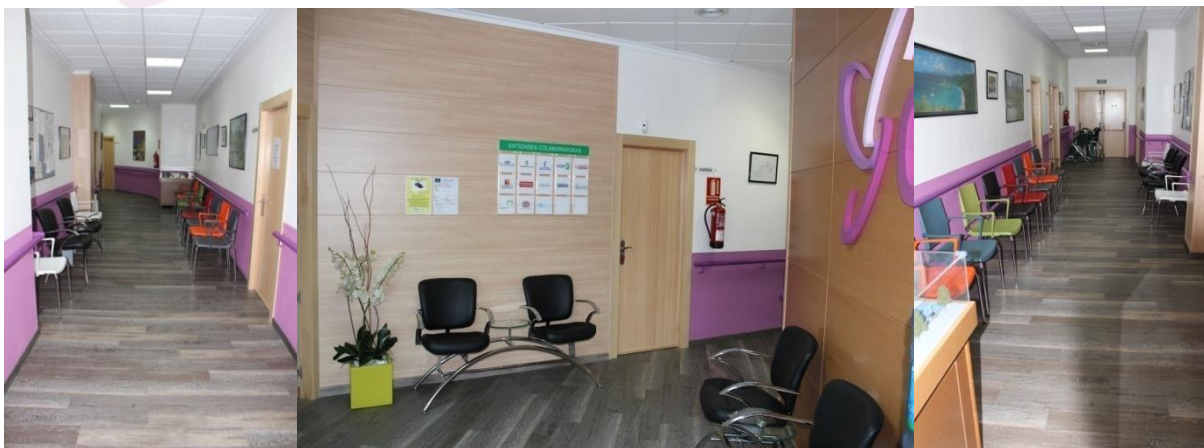
CENTRO INTEGRAL DE ENFERMEDADES NEUROLÓGICAS



La Asociación Española de Esclerosis Múltiple de Albacete, cuenta con un Centro Integral de Enfermedades Neurológicas, autorizado por la Consejería de Salud y Bienestar Social como **“Centro Polivalente”**, y con todas las licencias oportunas, tanto del Excmo. Ayuntamiento de Albacete como de la propia Consejería de Salud y Bienestar Social.

El espacio físico cuenta con más de 370 m² cedidos por el Excmo. Ayuntamiento de Albacete desde 1.998.

Este Centro se ha convertido en un **CENTRO DE REFERENCIA**, para la atención rehabilitadora continuada de pacientes con enfermedades neurológicas crónicas de Albacete y su provincia.

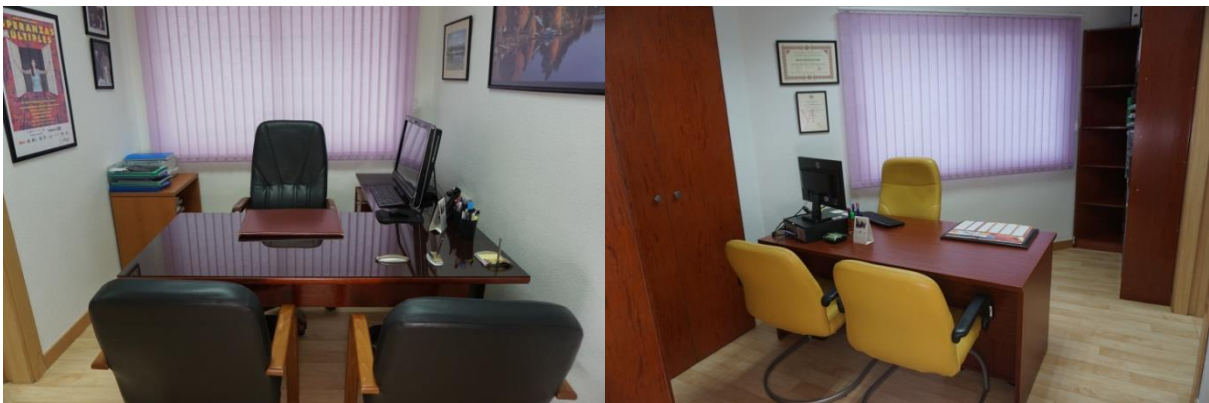


Consultas de Logopedia, Psicología, Neuropsicología y Médico Rehabilitador.

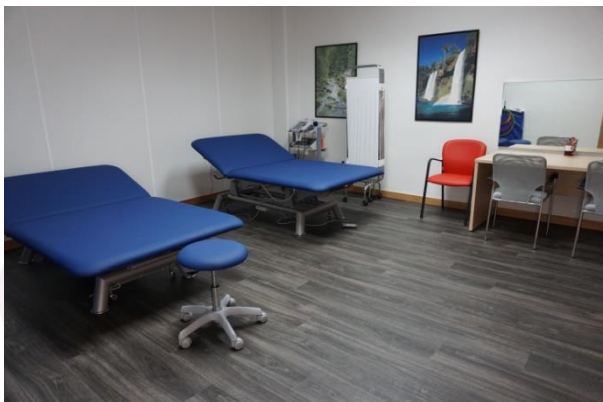
El Centro Integral de Enfermedades Neurológicas cuenta con consultas especializadas de Logopedia, Psicología, Neuropsicología y Médico Rehabilitador.



Asimismo, cuenta con un área de Administración compuesta por despacho de Administración, despacho de Dirección y despacho de Gerencia.



Salas de Fisioterapia



Cuenta con tres salas de rehabilitación, una dotada con todo tipo de material destinado a tratamientos para varias personas a la vez, otra para tratamientos individualizados y de rehabilitación virtual y otra para tratamiento individualizados de niños y tratamientos intensivos con Therasuit.

Sala de Terapia Ocupacional



La Sala de Terapia Ocupacional, está dotada de todo tipo de material para enseñar a los usuarios todas las técnicas posibles para hacer más fácil las actividades de la vida diaria.

El Centro Integral de Enfermedades Neurológicas de la Asociación Española de Esclerosis Múltiple de Albacete, ha contado en 2019 con un equipo de profesionales formado por:

- 1 Gerente
- 1 Directora de Centro
- 1 Médico Rehabilitador (Hospital General de Albacete)
- 1 Psicóloga y Neuropsicóloga
- 3 Logopedas
- 6 Terapeutas Ocupacionales
- 8 Fisioterapeutas
- 2 Auxiliar Administrativo
- 1 Personal de limpieza
- 1 Conductor

Durante 2019 se han estado tratando de forma continuada a **228** pacientes de distintas patologías tanto de Albacete como de su provincia y de provincias limítrofes.

Asimismo durante este año han sido **41.548** las sesiones realizadas por los distintos departamentos que componen nuestro Centro.

PATOLOGÍAS TRATADAS Y NÚMERO DE USUARIOS DURANTE 2019

Esclerosis Múltiple	45	Distrofia Muscular de Cintura	1
Hipotonía	1	Deterioro cognitivo	2
Parkinson	13	Anoxia Cerebral	1
Microinfartos	1	Glioma de Bajo Grado	1
Polineuropatía	1	Encefalopatía posthemorrágica	1
Parálisis Cerebral Infantil	15	Leucoencefalopatía	1
Esclerosis Lateral Amiotrófica	2	Heredoataxia	1
Lesión Medular	6	Secuelas de cavernoma	1
Hemiparesia derecha Espástica	1	Traumatismo Craneoencef.	3
Secuelas de polio	1	Mielitis Trasversa	2
ACV	60	Esclerosis Tuberosa	2
Ataxia de Fiedreich	2	Síndrome de West	1
Miopatía Mitocondrial MELAS	1	Trombosis Cerebral	1
Mielopatía Cervical	1	Artritis Reumatoide	2
Distrofias Musculares	4	Parálisis Supr. Progresiva	2
Sº de Dandy Walker	1	Linfoma de Hodking	1
Encefalomielitis	1	Carcinomatosis Leptomeningea	1
Neuropatía Charcoth M. Tooth	4	Agnesia Cubital	1
Distr. Facio Escapulo Humeral	1	Distrofia Muscular Sº. de Steiner	1
Paraparesia	1	Distrofia Oculo-faríngea	1
Angioma venoso de tronco	1	Ataxia Cerebelosa	1
Secuelas de Meningioma	1	Encefalopatía hipóxico-isquémica	1
Miopatía Mitocondrial	2	Distonía Coreo Atetósica	1
Guillain-Barré	4	Hemiplejía Izquierda	4
Enfermedad de Motoneurona	1	Neuropatía Distal Miyoshi	1
Encefalopatía Difusa	1	Hidrocefalia	1
Estenosis de Canal	1	Síndrome de Down	1
Hemiplejía Derecha	2	Sº de Wolfran	1
Infarto Mesencefálico	1	Hematoma subdural	1
Aneurisma	1	Vasculitis	1
Distonía de Parkinsonismo	1	Esclerodermia sistémica severa	1
Secuelas de tumor cerebral	6	Hematoma Cerebeloso Ventric.	1
Tetraparesia Espástica	1	Encefalopatía Mitocondrial.	1
TOTAL PACIENTES 2019	228		

POBLACIONES DE LOS PACIENTES ATENDIDOS EN CIEN

ALBACETE	183	POVEDILLA	1
ALMANSA	4	POZO CAÑADA	3
ALMEDINA	1	POZUELO	1
BALAZOTE	1	QUINTANAR DEL REY (CU)	2
BOGARRA	1	SAN PEDRO	1
CANALEJA – ALCARAZ	1	SANTA ANA	2
CENIZATE	1	SOCOVS	2
CHINCHILLA	2	TARAZONA DE LA MANCHA	1
EL BONILLO	1	TIRIEZ	1
EL ROBLEDO	1	TOBARRA	4
EL SALOBRAL	1	VARA DEL REY (CU)	1
HELLIN	2	VILLAGARCIA DEL LLANO (CU)	1
LA GINETA	1	VILLANUEVA DE LA JARA (CU)	1
LAS ANORIAS	1	VILLARROBLEDO	1
LIETOR	1	VIVEROS	1
MADRIGUERAS	1	LEDAÑA (CU)	1
MOTA DEL CUERVO (CU)	1		
		TOTAL	228



EDADES DE LOS PACIENTES

DE 2 A 5 AÑOS	3
DE 5 A 10 AÑOS	7
DE 10 A 15 AÑOS	4
DE 15 A 20 AÑOS	5
DE 20 A 25 AÑOS	6
DE 25 A 30 AÑOS	7
DE 30 A 35 AÑOS	6
DE 35 A 40 AÑOS	10
DE 40 A 45 AÑOS	16
DE 45 A 50 AÑOS	18
DE 50 A 55 AÑOS	21
DE 55 A 60 AÑOS	14
DE 60 A 65 AÑOS	25
DE 65 A 70 AÑOS	24
DE 70 A 75 AÑOS	23
DE 75 A 80 AÑOS	15
DE 80 A 85 AÑOS	13
DE 85 A 90 AÑOS	9
DE 90 A 95 AÑOS	2



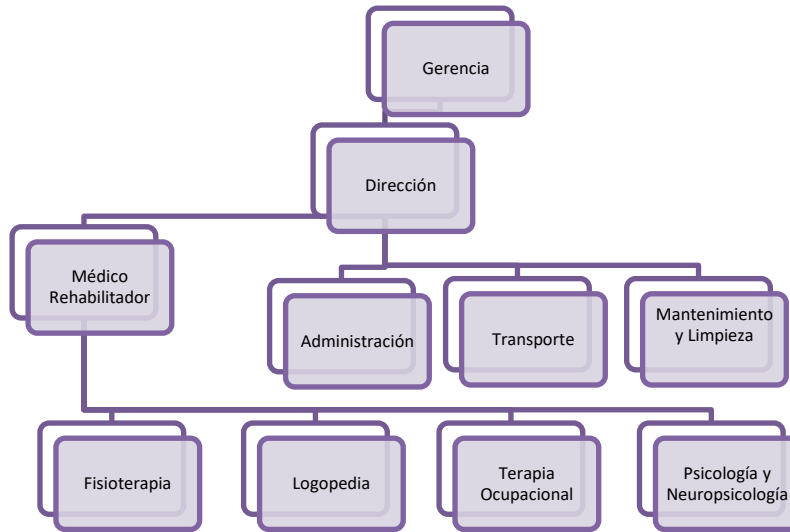
ENTIDADES COLABORADORAS

Desde la creación del Centro, son muchas las entidades que han colaborado o están colaborando, tanto en la creación, construcción y mantenimiento del mismo.

Cabe destacar la colaboración mediante Convenios o Subvenciones de: Consejería Sanidad y Bienestar Social de la Junta de Comunidades de Castilla-La Mancha, Excmo. Ayuntamiento de Albacete, Excmo. Diputación Provincial de Albacete, Fundación Globalcaja, Obra Social "La Caixa", BBVA, Fundación Antoni Serra, Laboratorios Biogen, Orona, etc. Asimismo destacamos al Sescam por su colaboración en el transporte de los pacientes a nuestro Centro con su servicio de ambulancias.



ORGANIGRAMA DE CIEN



EQUIPO MULTIDISCIPLINAR



CONSULTA MÉDICA ESPECIALIZADA

La consulta está coordinada por un médico rehabilitador, que a su vez coordina a todos los / las profesionales que prestan sus servicios en el Centros Integral de Enfermedades Neurológicas de la Asociación Española de Esclerosis Múltiple de Albacete.

Objetivo principal

Valoración y estudio médico de cada uno de los pacientes atendidos en el Centro Integral de Enfermedades Neurológicas.

El Médico Rehabilitador que coordina este servicio pertenece al Hospital General Universitario de Albacete. Sus consultas se alternan cada siete días en el Centro Integral de Enfermedades Neurológicas y el propio Hospital General Universitario de Albacete.



Recepción de pacientes:

La vía de admisión de las personas que demandan atención en el centro es a través del Hospital General Universitario de Albacete. Una vez evaluada la persona susceptible de recibir tratamiento y realizadas las pruebas oportunas en el propio Hospital, ésta es derivada al Centro Integral de Enfermedades Neurológicas, con el tratamiento marcado por el Médico y se empieza su tratamiento. Las siguientes consultas de seguimiento del paciente se realizan en las dependencias del Centro Integral de Enfermedades Neurológicas.



Pacientes Nuevos por patologías:

Los pacientes que acudieron durante **2019** por primera vez, siendo evaluados en consulta han sido **81**

Esclerosis Múltiple	12
Hipotonía	1
Parkinson	4
Polineuropatía	1

Parálisis Cerebral	8
Esclerosis Lateral Amiotrófica	4
Lesión Medular	1
ACV	16
Distrofia Muscular	1
Lesión Cervical	1
Encefalitis	1
Neuropatía Charcoth M. Toth	1
Atrofia Muscular Espinal	1
Retraso Psicomotor en el desarrollo	1
Estenosis de Canal Cervical	1
Hemiparesia Derecha	1
Distonía de Parkinsonismo	1
Secuelas de Tumor cerebral	2
Deterioro Cognitivo	3
Glioma de bajo grado	2
Deterioro funcional	1
Traumatismo Craneoencefálico	2
Mielitis trasversa	1
Esclerosis Tuberosa	2
Parálisis Supranuclear progresiva	1
Carcinomatosis Leptomeningea	1
Daño Cerebral Adquirido	2
Encefalopatía Hipoxico-isquémica	1
Distonía Coreo Atetósica	1
Hemiplejía Izquierda	2
Infarto Medular	1
Síndrome de Wolfram	1
Vasculitis	1
Síndrome Dismórfico	1

Se han realizado **187** revisiones a los distintos pacientes tratados en el Centro Integral de Enfermedades Neurológicas.

Todos los pacientes tienen abierta historia clínica y programa personalizado de plan terapéutico a seguir bien en las instalaciones de CIEN o en su domicilio.

Disfunciones vesicales: abordando las primeras pautas de terapia y orientando al servicio de Urología correspondiente de manera precoz evitando complicaciones que pueden amenazar seriamente la calidad de vida a corto y medio plazo.

Abordaje y tratamiento de disfunciones sexuales.

Evaluación continua que permite detectar precozmente cualquier cambio en el estado clínico del paciente e intervenir de manera rápida.

Evaluación y atención precoz de cualquier manifestación o síntoma negativo, programando el tratamiento oportuno o derivándolo al servicio hospitalario correspondiente.

Valoración de ortesis que mejoran la función de los pacientes, especialmente en marcha y manipulación.

Valoración de ayudas técnicas que permiten mantener determinadas funciones en unos casos y en otros facilitar la vida diaria del paciente y su familia.

Adaptación del tratamiento rehabilitador (fisioterapia, pautas, etc.) según la fase en que se encuentre el paciente.

- ✓ Orientación en la eliminación de barreras.
- ✓ Desequilibrios nutricionales.
- ✓ Tutela en la administración de fármacos.

Actividades complementarias:

Como coadyuvantes de la atención, y para optimizar la asistencia y mejorar la coordinación entre secciones del centro se mantienen las siguientes actividades:

1.- Sesiones clínicas.

Participa todo el equipo multidisciplinar (Gerencia, Dirección, Administración, Logopedas, Psicóloga, Terapeutas Ocupacionales, Fisioterapeutas y Médico Rehabilitador)

En dicha sesión se dan a conocer, a través de las historias clínicas, los pacientes nuevos que se han valorado.

Se fijan los planes terapéuticos de cada área, se concretan valoraciones puntuales, seguimiento a corto y medio plazo así como los objetivos a cubrir por cada paciente y área.



2.- Evaluaciones ortopédicas.

Sesiones sin periodicidad fija, se realizan según surge la necesidad.

Se llevan a cabo en conjunto: médico rehabilitador, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales y técnico ortopédico.

3.- Evaluación de ayudas técnicas y eliminación de barreras.

Sesiones sin periodicidad fija, se realizan según surge la necesidad.
Se realizan en conjunto: médico rehabilitador y terapeuta ocupacional.
Se evalúa al paciente en el centro, domicilio y puesto de trabajo.

Una vez hecha la evaluación se prescriben las ayudas técnicas que correspondan y se remiten al CRMF cuando es preciso hacer un proyecto de eliminación de barreras.

Objetivos conseguidos:

- Creación de la 1ª Sala de Rehabilitación Virtual de Castilla La Mancha.
- Puesta en marcha del primer sistema de tratamiento cognitivo en Castilla La Mancha mediante ordenadores táctiles con el programa NEURONUP.
- Primera Asociación a nivel nacional en la implantación del sistema de rehabilitación Meditouch. Está compuesto por cuatro sistemas ArmTutor, HandTutor, LegTutor y 3D Tutor, con la posibilidad de evaluar y tratar cualquier parte del cuerpo.
- Consolidar el Centro Integral de Enfermedades Neurológicas de la Asociación Española de Esclerosis Múltiple de Albacete como centro de referencia para la atención continuada y multidisciplinar tanto en Esclerosis Múltiple como otras patologías neurológicas crónicas, referidas anteriormente, así como ampliar nuestra oferta de servicios en dos turnos de mañana y tarde, de 09:00 a 14:30 horas y de 16:00 a 20:00 horas.
- Ser la primera entidad en ofrecer el tratamiento intensivo para niños Therasuit, para distintas patologías de Albacete, su provincia y provincias limítrofes.

MATERIAL DE EMERGENCIA

Desfibrilador semiautomático

Maleta de emergencia

Tensiómetro Digital

Medidor de glucosa, triglicéridos, colesterol

FISIOTERAPIA

Según la Asociación Española de Fisioterapeutas, la Fisioterapia:

“Es el conjunto de métodos, actuaciones y técnicas que, mediante la aplicación de medios físicos, curan, previenen y adaptan a personas discapacitadas o afectadas de disfunciones psicósomáticas, somáticas y orgánicas o a las que desean mantener un nivel adecuado de salud”

El papel del fisioterapeuta en neurología está englobado dentro de un tratamiento multidisciplinar, dado la complejidad de este campo. Nuestro tratamiento irá dirigido a conseguir una mejoría en la calidad de vida del afectado y a mantener la máxima funcionalidad posible. Para ello, en función del estado del paciente, abordaremos los síntomas ya existentes y trataremos de evitar posibles complicaciones.

Desde el servicio de fisioterapia se atienden tanto a niños como a adultos. Una de las principales características en las que difiere el tratamiento de personas adultas al de niños, es que los niños están en fase de desarrollo madurativo. Hay que saber acompañar y potenciar este desarrollo de una forma específica y adecuada.

Cada caso es distinto, por lo tanto, para cada paciente se establece un protocolo de tratamiento específico y concreto dependiendo de las alteraciones que presente, por lo que a la hora de llevar a cabo el tratamiento será necesario combinar distintas técnicas para que éste sea óptimo. Dado que no hay dos pacientes iguales no puede haber dos tratamientos iguales.

1.- Metodología de intervención

Antes de pautar el tratamiento necesitamos saber cuál es el estado físico del paciente. Para ello realizaremos la valoración del paciente. Esta valoración consta de dos partes, la entrevista personal y la exploración física. Con la entrevista buscamos datos personales, antecedentes de interés y datos sobre la enfermedad actual como pueden ser si tiene algún tipo de alteración sensorial que pueda influir a la hora de la valoración, que suelen ser de tipo visual principalmente o el tipo de tratamiento que sigue.

A continuación se pasará a la exploración física en la que valoraremos: el balance articular en busca de limitaciones y restricciones, el balance muscular para saber si existe debilidad en algún grupo, el tipo de tono muscular, el patrón postural, el equilibrio y las transferencias desde diferentes posiciones, el patrón de marcha, la fatiga, la sensibilidad, tanto superficial como profunda, la

coordinación, los síntomas cerebelosos como la ataxia, los vestibulares como los vértigos, las posibles alteraciones vesico-intestinales y el patrón respiratorio.

Para valorar algunos de los síntomas haremos uso de diferentes escalas:

- la escala de Daniels que valora de forma analítica de 0 a 5 la fuerza del paciente,
- la de Asworth modificada que valora el tono muscular en función de la capacidad de movilización pasiva
- la de la fatiga que valora de 0 a 10 el grado subjetivo de fatiga que presenta el paciente
- la de síntomas cerebelosos que valora ataxia, disimetría y temblor principalmente
- y diferentes escalas para valorar el equilibrio, como la escala de Berg que valora el riesgo de caídas en alto medio y bajo.

Para llevar a cabo la valoración hemos desarrollado guiones para algunas de las patologías más frecuentes: Esclerosis Múltiple, Parkinson, ELA, Distrofia de cinturas y ACV.

Con la valoración obtendremos una serie de déficits con los que definiremos los problemas a partir de los cuales plantearemos los objetivos del tratamiento con el paciente.

TABLA VALORACIÓN EM				
Paciente:		Fecha:		
INFORMACIÓN GENERAL				
• Tipo de esclerosis:	Remitente recurrente	Primaria progresiva	Secundaria progresiva	
• Número de brotes	• Bolos	No	Si	Nº
• Medicación actual				
• IF	Si	No	Tipo:	
• Patologías asociadas, alergias, operaciones...				
EXPLORACIÓN				
• Balance articular				
- Miembro superior	normal	Observaciones:	restricción	
- Miembro inferior	normal	Observaciones:	restricción	
- Tronco	normal	Observaciones:	restricción	
- Cuello	normal	Observaciones:	restricción	
• Balance muscular				
	0	1	2	3
Miembro superior	Observaciones:			
	0	1	2	3
Miembro inferior	Observaciones:			
	0	1	2	3
Cuello	Observaciones:			
	0	1	2	3
Tronco	Observaciones:			

Patrón postural									
• Fatiga									
- Graduación	0	1	2	3	4	5	6	7	8
- Que actividades la desencadenan									
- A qué horas del día se acentúa.									
- Pautas de ahorro de energía	¿Cuáles?								
Si	No								
• Dolor									
- Neuralgia del trigémino	- lumbalgia			- Lermite doloroso					
Disestesias dolorosas									
	Cara		Miembros superiores		Miembros inferiores		Tronco		
	D	I	D	I	D	I	D	I	
• Alteraciones de la sensibilidad superficial									
- TACTO	Anestesia		Hipoestesia		Hiperestesia				
- Cara	Miembros superiores		Miembros inferiores		Tronco				
	D	I	D	I	D	I	D	I	
- TEMPERATURA	Anestesia		Hipoestesia		Hiperestesia				
- Cara	Miembros superiores		Miembros inferiores		Tronco				
	D	I	D	I	D	I	D	I	
- DOLOR	Anestesia		Hipoestesia		Hiperestesia				
- Cara	Miembros superiores		Miembros inferiores		Tronco				
	D	I	D	I	D	I	D	I	
• Síntomas cerebelosos:									
Hipotonía cerebelosa	Si	No	Observaciones:						
Disinergia	Si	No	Observaciones:						
Disimetría									
	dedo-nariz		talón-muslo						
	Si	No	Si	No	Observaciones:				
Discronometría	Si	No	Observaciones:						
Adiaddocinesis	Si	No	Observaciones:						
Temblor intencional	Si	No	Observaciones:						
Marcha festinante	Si	No	Observaciones:						
Test de Romberg	Si	No	Observaciones:						

• Alteraciones de la sensibilidad profunda o propioceptiva			
Reconocimiento de la situación en el espacio de los distintos segmentos corporales.	Si	No	Observaciones
Marcha taloneante, oscilante con base de sustentación aumentada.	Si	No	Observaciones
Test de Romberg + (el desequilibrio aumenta con los ojos cerrados).	Si	No	Observaciones
• Síntomas vestibulares			
Nistago horizontal	Si	No	Observaciones:
Estado vertiginoso (que aumenta al cerrar los ojos, en la oscuridad o con los cambios de posición).	Si	No	Observaciones:
Desequilibrio lateralizado en BPD hacia el lado del laberinto afectado.	Si	No	Observaciones:
Test Romberg + pero no por falta de sensibilidad profunda sin porque el estado vertiginoso se acentúa al cerrar los ojos.	Si	No	Observaciones:
• Alteraciones visuales			
Diplopia	Si	No	Observaciones:
Nistago	Horizontal	Vertical	No
Observaciones:			
Neuritis óptica	Si	No	Observaciones:
• Alteraciones urinarias			
Urgencia miccional	Si	No	Observaciones:
Retención vesical	Si	No	Observaciones:
Incontinencia	Si	No	Observaciones:
Estreñimiento	Si	No	Observaciones:

• Espasticidad		Si	No			
Localización						
Predominio	flexor		extensor			
Severidad	leve	moderada	grave			
• Transferencias						
Silla - camilla.	independiente	pequeña ayuda	gran ayuda	dependiente		
Volteos.	independiente	pequeña ayuda	gran ayuda	dependiente		
DS ↔ SDT	independiente	pequeña ayuda	gran ayuda	dependiente		
SDT ↔ BPD	independiente	pequeña ayuda	gran ayuda	dependiente		
• Equilibrio						
SDT	Estático		Dinámico	Desestabilizaciones		
	Estable	Inestable	Estable	Inestable	Estable	Inestable
Cuadrupedia	Estático		Dinámico	Desestabilizaciones		
	Estable	Inestable	Estable	Inestable	Estable	Inestable
Arrodillado	Estático		Dinámico	Desestabilizaciones		
	Estable	Inestable	Estable	Inestable	Estable	Inestable
Caballero	Estático		Dinámico	Desestabilizaciones		
	Estable	Inestable	Estable	Inestable	Estable	Inestable
BPD	Estático		Dinámico	Desestabilizaciones		
	Estable	Inestable	Estable	Inestable	Estable	Inestable
Unipodal	Estático		Dinámico	Desestabilizaciones		
	Estable	Inestable	Estable	Inestable	Estable	Inestable
Marcha	Estático		Dinámico	Desestabilizaciones		
	Estable	Inestable	Estable	Inestable	Estable	Inestable
• BPD y Marcha						
Requiere ayuda	No	Si	Un bastón Dos bastones Andador Una persona No realiza marcha			

2.-Objetivo Principal

- Mantener y/o mejorar la capacidad funcional del paciente y mejorar su calidad de vida en la medida de lo posible.



3.- Objetivos Secundarios

- Reeducar y mantener mecanismos posturales normales.
- Evitar movimientos anormales (ineficaces y agotadores).
- Mantener una amplitud completa de todas las articulaciones y tejidos blandos.
- Evitar la atrofia muscular y desarrollar las suplencias musculares.
- Normalizar el tono.
- Estimular toda experiencia sensitiva y perceptual y mantener la experiencia del movimiento normal.
- Mantener la marcha, la bipedestación y la capacidad de realizar transferencias en lo posible.
- Facilitar, con el tiempo y con la evolución de las distintas enfermedades, la autonomía, la vida confortable y la adaptación a la silla de ruedas.
- Mantener la troficidad de los tejidos y cuidar el mantenimiento de las grandes funciones vitales.
- Conseguir que el paciente economice su esfuerzo evitando así la fatiga.
- Mejorar la función respiratoria.
- Cooperar en lo posible con los objetivos del resto de servicios del Centro.

4.- Tratamiento fisioterapéutico

Para la consecución de dichos objetivos, se utilizan diferentes técnicas fisioterápicas tales como: Cinesiterapia, Kabat, Bobath, Frenkel, Vojta, Técnicas Propioceptivas, Masoterapia, Electroestimulación...



Además del tratamiento de las secuelas derivadas directamente de las distintas enfermedades, los pacientes también lo reciben de aquellos problemas puntuales que puedan surgir como lumbalgias, tendinitis, cervicalgias, ...



5.- Instalaciones y material utilizado en el servicio de fisioterapia

En agosto de 2018 se realizaron obras en el centro para ampliar la sala de fisioterapia. Ahora contamos con más espacio para trabajar más cómodamente, además de incorporar otra pequeña sala anexa, donde encontramos 2 camillas, la zona virtual y un pequeño despacho. El antiguo gimnasio pequeño se ha convertido en una sala exclusivamente dedicada al tratamiento de niños.

- 1 Aparato de rehabilitación Mercury® med con Robowalk.
- 4 Camillas neurológicas eléctricas. Mod. M-230. Medidas: 200 X 100 cm. Marca: CARIN.
- 2 Camillas eléctricas neurológicas 200 x 135
- 1 Camilla 200 x 67
- 1 Mesa de mano universal. Mod. M-006. Medidas: 102 X 62 X 82. Marca: CARIN.
- 2 Sistemas Likorall 200
- 1 Plano inclinado eléctrico. Mod. M-001. Medidas: 210 X 70. 2 motores. Verticalización y ascenso. Marca: CARIN
- 6 Ejercitador terapéutico antiespasmos MOTOMED. Marca: RECK
- 2 Espalderas.
- 1 Paralelas.
- 1 Paralelas con peldaños y rampa
- 2 Aparatos de corriente excitomotora.
- 1 Aparato de Presoterapia
- 1 Espejo fijo.
- 1 Espejo móvil.
- 5 Balones de Bobath de diferentes tamaños.
- Cuñas y rulos.
- Pesas y lastres.
- 5 Colchonetas.
- Material para el trabajo del equilibrio y de la psicomotricidad (conos, discos, diferentes superficies inestables, platos de Freeman, etc).
- Diferentes juguetes (puzles, muñecos, bolos, cuentas, etc), y material exclusivo para niños (trona, pupitre...)
- Bipedestador Bobath
- Andadores de diferentes tipos
- Dos televisiones y dos ordenadores con sistemas de rehabilitación Meditutor y sus exoesqueletos, la plataforma de juegos WII con la wii balance board y 2 juegos.
- Cinta andadora infantil
- Jaula y trajes del método therasuit

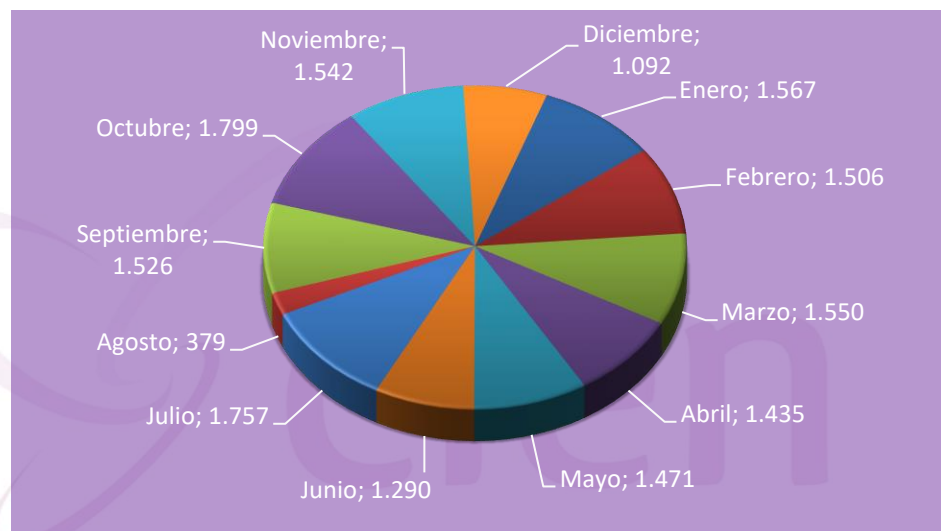
6.- N.º de Personas Evaluadas

Durante **2019**, se han valorado **73** pacientes nuevos, de los cuales **10** han sido niños y **63** adultos.

Las personas atendidas en el Centro Integral de Enfermedades Neurológicas, reciben servicios 1, 2 o 3 veces por semana, o incluso, una vez cada quince días.

Durante **2019** se han estado atendiendo en este servicio **265** pacientes, de forma continuada o esporádica con **16.914** sesiones ofrecidas a pacientes con distintas patologías.

NÚMERO DE SESIONES POR MES



6.1.- N.º de personas evaluadas según patologías

De los **63** pacientes adultos valorados, **11** son afectados de Esclerosis Múltiple, **16** de Accidente Cerebrovascular, **3** de Parkinson, **4** de ELA, **1** de Distrofia muscular, **5** de Secuela de tumor cerebral, **1** de Ataxia espinocerebelosa, **1** PCI, **1** por parkinsonismo, **1** por mielitis, **2** lesionado medular, **1** por carcinomatosis, **4** por PCI, **1** por Charcot Marie Tooth, **1** por coreoatetosis, **1** deterioro cognitivo, **2** por deterioro funcional, **1** por encefalomielitis, **1** por estenosis del canal, **1** por parálisis supranuclear, **5** por secuela de tumor, **1** por síndrome de Wolfram, **3** por TCE, **1** por vasculitis.

6.2.- N.º de personas por sexo

De los **265** pacientes atendidos a lo largo del año son **116** mujeres y **149** hombres.

FISIOTERAPIA PEDIÁTRICA

La fisioterapia pediátrica es la disciplina de la fisioterapia que engloba todas aquellas estrategias terapéuticas encaminadas a obtener el mayor nivel funcional posible en niños entre los 0 y los 18 años, con deficiencias motoras, tanto congénitas como adquiridas.

El papel del fisioterapeuta en neurología pediátrica engloba las siguientes competencias:

- Neonatología (0-28 días)
- Atención Temprana (0-6 años)
- Educación Especial (3-18 años)
- Fisioterapia en patología ortopédica infantil (0-18 años)
- Fisioterapia respiratoria infantil (0-2 años)

*Incluye el tratamiento de escoliosis infanto-juvenil.

Cada niño es diferente, por lo que para cada uno de ellos se establece un protocolo de tratamiento específico y concreto dependiendo de las alteraciones que presente, por lo que a la hora de llevar a cabo el tratamiento será necesario combinar distintas técnicas para que éste sea óptimo. Dado que no hay dos pacientes iguales no puede haber dos tratamientos iguales.

1.- Objetivo principal:

- Mantener y/o mejorar la capacidad funcional del niño y mejorar su calidad de vida en la medida de lo posible.



2.- Objetivos secundarios:

- Los objetivos dependerán, en cada caso, del diagnóstico clínico del niño y de sus características individuales, entre otros factores.
- Lograr los ítems y funciones motoras correspondientes a la edad del niño.
- Conseguir mecanismos posturales normales.
- Estimular toda experiencia sensitiva/perceptual y mantener la experiencia del movimiento normal.
- Evitar movimientos anormales y estereotipias.
- Mantener amplitud completa de todas las articulaciones y tejidos blandos.
- Evitar la atrofia muscular.
- Normalizar el tono.
- Facilitar la autonomía, la vida confortable y la adaptación a las distintas ayudas técnicas que pueda necesitar el niño.
- Mejorar la función respiratoria.
- Cooperar en lo posible con los objetivos del resto de servicios del Centro.

3.- Metodología e intervención:

- a) **Evaluación:** Valorar la situación global del niño, a través de un examen motor complementado con las escalas específicas de pediatría que se consideren convenientes en cada caso.
- b) **Análisis de datos:** Examinar la evaluación previa para poder establecer los objetivos del tratamiento, según el criterio del fisioterapeuta y las prioridades y necesidades del niño.
- c) **Planificación de la intervención:** Establecer un tratamiento de fisioterapia específico y adecuado, adaptándolo en función del estado anímico del niño y, trabajando en coordinación y colaboración con el resto de equipo de profesionales.
- d) **Intervención:** Ejecutar el tratamiento de fisioterapia, a través de las técnicas y métodos específicos requeridos e indicados en cada caso.
- e) **Seguimiento:** Evaluar de forma continuada la evolución del niño, revisando los objetivos y el tratamiento establecido al comienzo del mismo, con el fin de realizar las modificaciones oportunas según se considere necesario.

f) Tratamiento: En el centro se realiza un tratamiento individualizado, en el que un fisioterapeuta trabaja exclusivamente con cada niño, para poder ofrecer mayor calidad y rendimiento en la sesión de rehabilitación.

Se trabaja según los objetivos planteados tras la valoración, basándonos en conseguir dichos objetivos a través de actividades lúdicas y orientadas al juego. Es importante tener siempre en cuenta que el juego es un medio importante para motivar al niño a trabajar en las sesiones.

Las diferentes técnicas y métodos utilizados en nuestro centro para realizar las sesiones de fisioterapia pediátrica son:

- **Psicomotricidad:** Según Berruazo (1995) la psicomotricidad es un enfoque de la intervención terapéutica cuyo objetivo es el desarrollo de las posibilidades motrices, expresivas y creativas a partir del cuerpo, lo que le lleva a centrar su actividad e interés en el movimiento y el acto, incluyendo todo lo que se deriva de ello: disfunciones, patologías, estimulación, aprendizaje, etc.
- **Terapia Vojta:** Es un principio activador del Sistema Nervioso Central que consiste en evocar los patrones de postura y movimiento normales activados a través de los dos patrones de la Locomoción Refleja: reptación refleja (decúbito prono) y volteo reflejo (decúbito supino y lateral). El tratamiento se centra en colocar al niño en diferentes posturas, estimulando puntos específicos y oponiendo resistencia al movimiento que se desencadena. Esta resistencia facilita la aparición de funciones innatas que se desarrollan a lo largo del primer año de vida como son el gateo, el volteo y la marcha.
- **Concepto Bobath:** El concepto Bobath valora los problemas de movimiento del individuo y a través del tratamiento permitimos hacerlo más eficiente, a la vez que mejoramos las habilidades funcionales. El objetivo es la optimización de todas las funciones, a través de la mejora del control postural y de los movimientos selectivos, mediante la facilitación del movimiento normal.
- **Método Le Metayer:** Es un método terapéutico de reeducación cerebromotriz cuyo objetivo principal es conseguir modificar



la organización motriz patológica y proporcionar al niño patrones de postura y movimiento más normalizados.

g) Evolución y seguimiento.

Se realizarán evaluaciones periódicas a cada niño para observar los logros de los objetivos pautados al comienzo del tratamiento, y así, poder plantear nuevos objetivos e ir adaptando las sesiones según la evolución y necesidad de cada paciente.

h) Beneficiarios.

- 6 PCI
- 1 Síndrome de West
- 1 Mano zamba cubital
- 2 Esclerosis tuberosa
- 1 Distonía
- 1 Infarto Medular
- 1 Retraso psicomotor
- 1 Síndrome de Down
- 1 Síndrome X-FRAGIL

De los cuales, 4 PCI, 1 distonía, 1 síndrome X-FRAGIL, 1 infarto medular, 1 retraso psicomotor, 1 síndrome de Down y 1 esclerosis tuberosa han sido evaluados por primera vez en 2019.

REHABILITACIÓN VIRTUAL

La sala de rehabilitación virtual es un nuevo sistema incorporado desde octubre de 2012. Una serie de técnicas innovadoras para la mejora de la calidad de vida de los pacientes mediante la rehabilitación física que combina diferentes ejercicios con modernas técnicas de captura de movimientos para trabajar diferentes objetivos como la mejora del equilibrio, la coordinación, debilidad, fatiga y espasticidad. Apto, siempre bajo la supervisión y control del profesional, para la rehabilitación de enfermedades como Esclerosis Múltiple, Parkinson, Daño Cerebral u otras enfermedades neurológicas crónicas. Asimismo es recomendable para el mantenimiento del tono físico para la tercera edad.

Objetivos como:

- Mejorar la calidad de vida de los usuarios.
- Mantener y/o mejorar los rangos articulares.
- Evitar rigideces y contracturas.
- Mejorar las reacciones de equilibrio.
- Mejorar la coordinación motriz.
- Mantener y/o mejorar las funciones cognitivas de los usuarios.

Se conseguirá a través de un seguimiento riguroso de los resultados recogidos y procesados por el propio programa, que el profesional analiza para el diseño y adaptación de nuevas terapias.

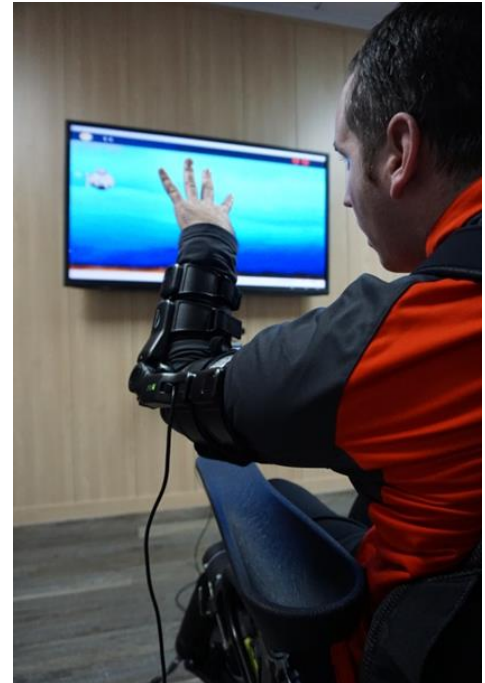
VENTAJAS:

Para el paciente:

- Motivación y diversión
- Adherencia al tratamiento.
- Muy fácil de usar.
- Válido para silla de ruedas.
- Válido para todos los grados de discapacidad
- Reto/Competición.
- Posibilidad de realizar sesiones en casa

Para el Fisioterapeuta:

- Análisis objetivo de la evolución por usuario.
- Seguimiento de todas las sesiones.
- Editor de terapias muy flexible.
- Se va adaptando de acuerdo a la evolución



Para el Centro:

- Posibilidad de dar más servicios a los pacientes.
- Liberar espacio en las consultas.
- Dar servicio a más pacientes a la vez.
- Control objetivo de la evolución

SISTEMAS UTILIZADOS:

Durante este año se han utilizado tres sistemas distintos:

- **Meditator:** consta de dos exoesqueletos de brazos y piernas mediante los cuales podemos ejercitar cualquiera de los miembros afectados. Disponemos de diferentes actividades que deben ser dirigidas con movimientos precisos que capta el sistema.



- **Wii (con los juegos Wii fit y Wii Sports):** Gracias a ella trabajamos diferentes ejercicios de tonificación, equilibrio y coordinación en diferentes posturas. Además, disponemos de la plataforma “wii balance board”, para trabajar las transferencias de cargas.



GRUPO MULTIDISCIPLINAR DE PACIENTES NEUROLÓGICOS

El grupo neurológico está en funcionamiento desde Octubre de 2012 y debido a la demanda de éste, se continúa realizando hasta la fecha. Lo han llevado a cabo los departamentos de Fisioterapia y Terapia Ocupacional.

Está dirigido a pacientes con diversas patologías neurológicas: Esclerosis Múltiple, Parkinson, ACV..., que cuenten con un nivel óptimo de independencia en las actividades básicas de la vida diaria, así como unas capacidades cognitivas más o menos conservadas.

La sesión se divide en varias partes: introducción, donde realizamos un calentamiento previo de la musculatura y las articulaciones, así como ejercicios de fortalecimiento y mejora de la elasticidad; actividades varias, donde se trabaja el equilibrio, la coordinación, las praxias, la atención, la memoria...; y un fin de sesión, donde el usuario lleva a cabo una relajación.

Los objetivos planteados son:

- Mejorar la calidad de vida de los usuarios, así como la realización de las AVDs tanto básicas como instrumentales por parte del usuario.
- Mantener y/o mejorar los rangos articulares, así como la fuerza y la elasticidad muscular.
- Evitar rigideces y contracturas.
- Mejorar las reacciones de equilibrio y la coordinación motriz.
- Reeducar la marcha.
- Mejorar la función respiratoria y cardio-vascular.
- Mantener y/o mejorar las funciones cognitivas de los usuarios.
- Mantener y/o mejorar la atención y memoria.
- Trabajar y/o mejorar las relaciones sociales de los usuarios, tanto dentro como fuera del centro.
Este año hemos contado con 4 pacientes.
Lo llevamos a cabo una vez por semana con una duración de sesión de 60 minutos y es llevada a cabo por una terapeuta ocupacional y una fisioterapeuta.

OTRAS ACTIVIDADES

- Sesiones clínicas, donde se reúne todo el equipo multidisciplinar (médico rehabilitador, fisioterapeutas, logopeda, terapeuta ocupacional y psicóloga) y donde se dan a conocer los casos nuevos y se hace un seguimiento de los que ya se encuentran en tratamiento, revisando objetivos a corto y medio plazo.
- Coordinación con el servicio de Terapia Ocupacional para la elección de ayudas técnicas que algunos pacientes han precisado y asistencia a charlas en el Centro y fuera de él sobre nuevas ayudas técnicas que surgen en el mercado.

- Coordinación con el servicio de Terapia ocupacional para la realización del Grupo Multidisciplinar de patologías neurológicas. Este año se ha trabajado en estrecha colaboración desde ambos servicios para la elaboración de los objetivos y las sesiones.
- Coordinación con el servicio de Terapia Ocupacional para la realización de sesiones en piscina.
- Elaboración de artículos para la página web del centro.
- Realización de diversos cursos para actualizar los conocimientos de los profesionales.

COLABORACIÓN UNIVERSITARIA

Durante este año 2019, el centro CIEN y el departamento de fisioterapia han colaborado con la Universidad de Valencia, recibiendo a dos alumnas en prácticas universitarias tanto de grado (de carácter voluntario) como de máster (obligatorio). También se ha establecido relación con la Universidad Católica de Murcia, siendo tutorizado un alumno de grado.

Durante estas prácticas, se transmiten a los alumnos los conocimientos y habilidades necesarias para desempeñar la función del fisioterapeuta en un centro de rehabilitación neurológica. Para ello se aborda, tanto de forma teórica como práctica, las diversas patologías tratadas en el centro y las diferentes técnicas de fisioterapia empleadas en cada caso.

ROBOWALK

Es un nuevo sistema de rehabilitación instaurado en el Centro Integral de Enfermedades Neurológicas de la Asociación de Esclerosis Múltiple en Julio de 2019, que se utiliza principalmente para rehabilitar la marcha.

Robowalk lleva implantado:

- Reposabrazos: El cual permite ajustarse tanto en altura como en anchura, adaptándose a cada paciente. Incluso, se puede girar para trabajar la marcha hacia atrás.
- Un sistema de fijaciones elásticas: Colocados en la parte delantera y posterior de la cinta rodante. Gracias a unas cinchas para muslo y tobillo, permiten asistir o resistir el movimiento de las caderas y rodillas. Además, puede ajustarse la

resistencia/asistencia de cada fijación, desde varios puntos e incluso desde diferentes ángulos de forma independiente en cada extremidad.

- Cincha para asistir la flexión dorsal de tobillo.
- Arnés: Dos arnés torácicos (M y L) que disponen de un sistema de seguridad que frena la cinta rodante en caso de necesidad.
- Arnés con likoral: Dos arnés torácicos (M y L) enganchados al sistema de grúa Likorall que permiten descargar parcialmente el peso del paciente.
- Reguladores de parámetros: Se puede ajustar la velocidad, la inclinación e incluso el sentido de la marcha.
- Medidores de frecuencia cardiaca, distancia recorrida, velocidad, calorías consumidas.

Puede ser utilizado tanto por niños como adultos y se pretende reproducir de forma automática los movimientos de la marcha gracias a la repetición continua del movimiento, aunque el paciente colabore muy poco.

El objetivo general del sistema es restablecer o reentrenar el patrón de la marcha, lo que proporcionará al paciente una mayor independencia y calidad de vida.

Además de la marcha se pueden entrenar:

- Control postural, esquema corporal y enderezamiento.
- Marcha lateral y de espaldas.
- Ejercicios de equilibrio dinámico durante la marcha.
- Ejercicios de coordinación óculo-manual



TERAPIA OCUPACIONAL

Definición:

El Comité Europeo de Terapeutas Ocupacionales define esta disciplina como “Profesión de la salud que se fundamenta en el conocimiento y la investigación de la relación que existe entre la salud, la ocupación y ambiente en el bienestar de la persona ante la presencia de limitaciones físicas, cognitivas, sociales, afectivas y/o ambientales que alteran su potencial de desarrollo y su desempeño



ocupacional; que utiliza actividades significativas para la persona teniendo como objetivo final restaurar, mantener y/o desarrollar habilidades necesarias para integrarse y participar en su esfera biopsicosocial”.

En CIEN el terapeuta ocupacional persigue que el paciente mantenga y/o incremente la independencia en sus actividades de la vida diaria a pesar de las limitaciones. El profesional valora todas las áreas (motora, sensitiva/propioceptiva, cognitiva, actividades básicas e instrumentales de la vida diaria) para determinar las capacidades y dificultades. De este modo, se podrá trabajar para adquirir nuevas destrezas y mantener las conservadas. Para ello se realiza un plan de tratamiento individualizado y estructurado en sesiones de 30 minutos o 1 hora dependiendo de la persona.

Objetivos generales:

- Prevenir y reducir el impacto de la incapacidad sobre la autonomía funcional, habilitando/rehabilitando las funciones perdidas o deterioradas y potenciando aquellas que se conserven para lograr la máxima independencia en las actividades de la vida diaria.



- Analizar las potencialidades y limitaciones de la persona con afectación neurológica, valorando su funcionalidad dentro del medio donde se desenvuelve, con el objetivo de optimizar su capacidad funcional y poderla llevar a cabo de una forma integral e integradora dentro de su entorno.

METODOLOGÍA E INTERVENCIÓN:

1. Evaluación: valorar la situación global del individuo, con todos los datos objetivos y subjetivos con el fin de identificar las áreas de disfunción y las capacidades residuales.
2. Análisis de datos: recoger los problemas y necesidad del paciente para poder establecer los objetivos según el criterio del profesional y las prioridades y necesidades de la persona.
3. Planificación de la intervención: fijar y ajustar un programa de Terapia Ocupacional específico y adecuado. Trabajando en coordinación y colaboración con el resto del equipo de profesionales.
4. Intervención: ejecutar los programas de Terapia Ocupacional, a través de las técnicas y métodos específicos requeridos e indicados en cada caso.
5. Seguimiento: evaluar de forma continuada, dirigiendo y supervisando el programa de Terapia Ocupacional, a fin de aplicar en cada caso las modificaciones oportunas y dejando constancia escrita del programa seguido y su evolución.

TRATAMIENTO DE AVDS

- Reentrenar las Actividades Básicas de la Vida Diaria Básicas como son: la comida, el vestido, el aseo, el arreglo, el uso correcto del retrete, las transferencias, etc.
- Reentrenar las A.V.D. Instrumentales: cuidado del hogar, preparación de la comida, realización de las compras, lavado de la ropa, utilización de los medios de transporte, correcta administración de la medicación, capacidad del manejo del dinero, etc.
- Reeducar, reorientar y adaptar las actividades de la vida diaria avanzadas (trabajo, educación, ocio y tiempo libre).
- Informar a los usuarios del centro de los distintos recursos disponibles en la comunidad: Cursos, Subvenciones, Viviendas Adaptadas, otros centros asistenciales, etc,

TRATAMIENTO MOTOR

Los objetivos generales de esta área son:

1. Conseguir una buena higiene postural (sedestación y bipedestación).
2. Desarrollar patrones de movimiento normalizados.
3. Realizar la evaluación y tratamiento integral del miembro superior y la mano (destreza, fuerza, coordinación, control del temblor).



Circuito de destreza manipulativa: fuerza, motricidad fina, interóseos y motricidad gruesa.

Para trabajar los déficits motores nos basamos en diferentes principios como son: Bobath, Perfetti, Affolter, Rood o Terapia HABIT.

Por otro lado, contamos con tecnología aplicada a la rehabilitación:

- **ONE HAND.** Es una aplicación con tecnología de realidad virtual en la cual con feedback visual y auditivo conseguimos un proceso de rehabilitación global de la mano. Consta de ocho ejercicios:



- Cuerdas mágicas.
- Atrapa la estrella.
- Pincha globos.
- Cohetes.
- Echar caramelos.
- Pajarito.
- Rana saltarina.
- Camaleón hambriento.

Los objetivos que se trabajan a nivel motor son: el movimiento y fortalecimiento principalmente de la musculatura de la flexión y extensión de dedos, aproximación y separación de dedos (lumbricales e interóseos), flexión superficial y profunda de dedos, combinando la extensión de estos, desviación radial y cubital de la mano, prono-supinación de la mano, oposición del pulgar al resto de los dedos. Al mismo tiempo se trabajan una serie de objetivos neuromusculares y cognitivos como son; la coordinación óculo manual, reeducación del tiempo de reacción y atención. Con todo ellos nos proporciona un tratamiento integral en nuestros usuarios.

Sus efectos pueden ser: analgésicos, exteroceptivos (disminución-aumento de tono), como soporte articular, circulatorio y neuroreflejo.

- **MediTutor.** Este sistema cuenta con varios dispositivos de mano, brazo, piernas y otro que permite ponerlo en diferentes partes del cuerpo y funciona por bluetooth que conectados a un ordenador nos permiten valorar y trabajar objetivos en rehabilitación.

Desde el departamento de Terapia Ocupacional la utilización del MediTutor tiene muchos beneficios. Además de aumentar el rango de movimiento selectivo de diversos músculos y articulaciones, precisa de unos prerrequisitos cognitivos en los usuarios: necesitamos mantener la atención durante el desarrollo de todas las actividades, interiorizar y memorizar el objetivo final de cada ejercicio y controlar en todo momento el movimiento que queremos ejecutar.

Por otro lado, resulta gratificante para los usuarios que tienen poco rango de movimiento, porque con muy pocos grados se pueden realizar una gran variedad de actividades. Estos rangos, los pacientes pueden visualizar más claramente y amplificado.

Mantenemos la colocación de vendaje neuromuscular en Miembros Superiores, analgésicos, exteroceptivos (disminución-aumento de tono), como soporte articular, circulatorio y neuroreflejo.

TRATAMIENTO COGNITIVO

Para trabajar esta área, utilizamos (entre otros sistemas) la plataforma web NEURON-UP, la cual sirve de apoyo a los profesionales para las sesiones de rehabilitación y estimulación cognitiva ya que dispone de multitud de material y recursos, así como gestor de pacientes para obtener un registro de las actividades.

Su finalidad consiste en la rehabilitación neuropsicológica (entendida como recuperación, sustitución y/o mantenimiento), focalizada en los déficits cognitivos y funcionales que surgen como consecuencia de la enfermedad. Dicha plataforma se encuentra definida por un marco teórico consistente, supervisado por un comité científico de expertos con ello NeuronUP pretende convertirse en una herramienta nueva y completa para que los profesionales trabajen en los procesos de rehabilitación y estimulación cognitivas.

Permite personalizar lo máximo posible el tratamiento, a través de miles de ejercicios, juegos y simuladores que ejercitan tanto funciones cognitivas básicas, como actividades de la vida diaria. El múltiple formato (ordenador, lápiz y papel, táctil) permite al terapeuta adaptar las características de dichas actividades al nivel del usuario concreto. Las áreas de intervención: funciones cognitivas, orientación, memoria, praxias, gnosias, habilidades visoespaciales, funciones ejecutivas, cognición social, AVDs y habilidades sociales.

La nivelación de las actividades, basadas en parámetros técnicos, permite asimismo la adaptación al nivel de ejecución funcional del paciente. Además, se añaden contenidos extra, como imágenes, aplicaciones (generadores) y herramientas que conceden al terapeuta ocupacional la posibilidad de diseñar sus propias actividades. Todo ello proporciona como resultado, una intervención intensiva y personalizada. La tecnología, una vez más, se pone al servicio del usuario (terapeuta y paciente) para hacerle la vida más fácil y real.

De esta manera, poseemos diversos modos de trabajar el área cognitiva. Dado que además de la utilización de este sistema, llevamos a cabo actividades diferentes como:



Este tipo de tratamiento se realiza en conjunto con el tratamiento motórico y como apoyo al tratamiento neuropsicológico llevado a cabo por la psicóloga del centro.

Nuestros objetivos como terapeutas es estimular las funciones cognitivas afectadas, entre las cuales se encuentran la orientación temporal, personal, espacial, la atención-concentración, memoria, gnosias, praxias, etc.

Además de plataforma electrónica, contamos con nuevos utensilios para trabajar el componente cognitivo

TRATAMIENTO PERCEPTIVO

- Potenciar la estimulación visual teniendo en cuenta ángulos de visión, posiciones, formas, colores, etc.
- Fomentar el reconocimiento de objetos, percepción espacial y de figura fondo
- Reconocer el esquema corporal, las partes del cuerpo y su relación con el espacio.
- Trabajar nociones básicas como son la diferenciación de izquierda-derecha, arriba-abajo o derecho y revés.
- Entrenamiento de los componentes perceptivos: estereognosia, relaciones del espacio, integración visomotora, etc.

TRATAMIENTO SENSITIVO

Los objetivos buscados en este tipo de tratamiento son:

1. Mejorar la integración de las sensaciones superficiales o exteroceptivas: tacto, toque ligero, presión.
2. Favorecer el aporte de sensaciones profundas o propioceptivas: sentido de la posición y del movimiento.
3. Fomentar las sensaciones corticales: localización táctil, estereognosia, estimulación bilateral.
4. Tomar conciencia del estado tónico.



Kit de estimulación sensitiva: vibradores variados para diferentes zonas , cepillos y masajeadores, pinchos y texturas.

TRATAMIENTO EN LA EDUCACIÓN PARA LA FAMILIA Y/O CUIDADOR

En el departamento hacemos que los cuidadores y familiares estén implicados en el tratamiento de una manera directa para lograr la generalización de los objetivos en el hogar.

Se les enseña las pautas que deben seguir en:

- Transferencias
- AVDs
- Ergonomía, educación postural y ahorro de energía.
- Manejo adecuado de los diferentes dispositivos para la movilidad

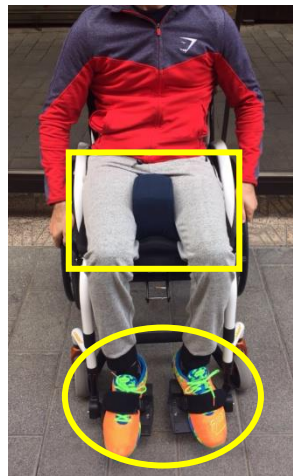
ADAPTACIÓN DEL ENTORNO Y/O PRODUCTOS DE APOYO

Nos encargamos de valorar los productos de apoyo que necesita el paciente para facilitarle el manejo y el logro de su independencia de las AVDs en su entorno. Realizando las siguientes actividades:

- Asesorar y entrenar en el manejo de productos de apoyos para la alimentación, aseo personal, tareas domésticas y laborales, etc.
- Recomendar en adaptaciones del equipamiento y/o mobiliario del hogar, en la escuela, en el puesto de trabajo, etc.
- Realizar informes para la adquisición de productos de apoyo y reformas del entorno.
- Orientar en la sedestación de sillas de ruedas.
- Informar y derivar a otros recursos para la obtención de las productos de apoyo y adaptaciones del entorno (Ceapat).

EJEMPLOS DE UN CAMBIO DE SILLA:





Lugar: La valoración se realizará en el departamento de terapia ocupacional y/o ortopedias

Duración: Durante todo el año 2019

Descripción: En primer lugar el médico realizó la preinscripción de los Productos de Apoyo que necesitó el paciente, seguidamente el terapeuta valora y/o recomienda cual es el más indicado. Por último el paciente lo adquiere en una ortopedia. Una vez comprado se entrena su uso en el departamento.

Objetivos:

- ✓ Conseguir buena higiene postural.
- ✓ Evitar deformaciones articulares y musculares.
- ✓ Facilitar y/o recuperar la funcionalidad e independencia en las actividades de la vida diaria básicas, instrumentales y avanzadas.
- ✓ Disminuir gasto energético.
- ✓ Evitar y aliviar úlceras por presión.
- ✓ Descargar a cuidadores y familiares.
- ✓ Conseguir la movilidad dentro de su entorno físico y social.
- ✓ Garantizar la seguridad de la persona.

TERAPIA OCUPACIONAL INFANTIL O PEDIÁTRICA ABORDAJE TERAPÉUTICO

El objetivo general es maximizar el potencial individual de cada niño/a facilitando su desarrollo en su domicilio, en la escuela, en sus actividades de la vida diaria y en el juego mediante el uso de actividades terapéuticas.

Por otro lado, los objetivos específicos podríamos resumirlos de la siguiente manera:

- Mejorar la función de la extremidad superior: alcance de diferentes objetos, desarrollar la preferencia manual, la coordinación oculomanual y bimanual.
- Mejorar los componentes de ejecución en el agarre, la manipulación, la coordinación y la integración bilateral, entre otros.
- Aumentar la autoestima del niño modificando y/o adaptando sus actividades y contextos de ejecución.
- Favorecer un adecuado posicionamiento e higiene postural.
- Asesoramiento en productos de apoyo.
- Fomentar la independencia en actividades básicas de la vida diaria acorde a su edad.

Todos ellos se trabajan por medio del juego ya que es la ocupación principal del niño.

ESTRATEGIAS DE INTERVENCIÓN

El equipo de trabajo hemos seguido las siguientes estrategias de intervención:

1. Entrenamiento y asesoramiento a la familia.
2. Valoración, asesoramiento y entrenamiento en productos de apoyo para la adaptación del domicilio y del entorno escolar: adaptaciones de juguetes, materiales escolares, cubiertos y otros materiales.
3. Selección del equipamiento postural más adecuado para evitar deformidades y favorecer el proceso de rehabilitación: sistemas de posicionamiento y sedestación (bipedestadores, planos inclinados, sillas de ruedas).
4. Mejoramiento del desempeño funcional del niño para que participe en las ocupaciones significativas: juego, colegio.
5. Prescripción, elaboración y entrenamiento en órtesis y prótesis
6. Evaluación y entrenamiento en las ABVD.
7. Mejoramiento y/o mantenimiento de las habilidades funcionales para la mayor autonomía posible.



METODOLOGÍA DE INTERVENCIÓN

Evaluación. El propósito de la evaluación en Terapia Ocupacional se puede resumir en tres grandes objetivos:

1. Analizar el desempeño del niño en sus ocupaciones diarias, a través de las tres áreas: cuidado personal, productividad (actividades relacionadas con la escuela, y pre-laborales) y juego.
2. Valorar los componentes del desempeño ocupacional.
3. Evaluar el contexto del desempeño: la relación recíproca entre el niño y su ambiente.

Análisis de datos- Identificación de las áreas de disfunción

Tras la valoración, se planifica y organiza con antelación el programa de Terapia Ocupacional a seguir, trazando sus objetivos, contando con los recursos disponibles y la opinión del familiar ya que son quienes mejor conocen al niño.

Es importante evaluar de forma continuada, dirigiendo y supervisando el programa de Terapia Ocupacional a fin de aplicar en cada caso las modificaciones oportunas y dejando constancia escrita de las mismas y su evolución.

Planificación de la intervención

Dependiendo de las necesidades del usuario, las sesiones han sido de media hora o de una hora. Acudido al centro una o más veces por semana.

Los objetivos anteriormente marcados se alcanzan mediante juegos, ya que así como el niño descubre su entorno y a sí mismo, aprende a interactuar con su medio ambiente, a desarrollar sus actividades y a expresar sus emociones.

En el juego, el niño desarrolla el saber hacer y aprender sobre sí mismo, sus habilidades y actitudes que seguramente utilizará en su vida cotidiana.

Por otro lado, se ha trabajado en coordinación con el resto del equipo (médico, fisioterapeutas, logopedas y psicóloga).

INTERVENCIÓN Y TRATAMIENTO

Nuestra intervención y tratamiento más específicamente se han concretado en:

- Favorecer la adquisición de **habilidades y destrezas** motoras, perceptivo-cognitivas y socio-afectivas del niño/a a través del juego para lograr un desarrollo armonioso y equilibrado. Concebimos al niño/a como un ser global donde los siguientes aspectos están íntimamente interrelacionados entre sí.
- Aspectos motores: coordinación dinámica general, coordinación visomanual y visopedal, equilibrio, tono muscular, postura, fuerza muscular, manipulación gruesa y fina... imprescindibles para un buen desarrollo motor (volteo, arrastre, gateo, marcha, carrera,...)

- Aspectos cognitivos: sensaciones propioceptivas, exteroceptivas, percepciones auditivas, visuales, táctiles, asociar, discriminar y nombrar conceptos espaciales, temporales, formas, colores, tamaños, atención, memoria, lenguaje (gestual, verbal, gráfico o plástico; comprensión y expresión), imaginación, creatividad, capacidad de resolver problemas, anticipación... presentes desde la exploración más básica hasta la representación.
- Aspectos socio-afectivos: interés por el entorno físico y humano, requisitos básicos de comunicación (contacto ocular, contacto corporal, postura correcta, intención comunicativa, establecimiento de turnos...), conocimiento de sus posibilidades y limitaciones, miedos e inseguridades, iniciativa, tolerancia a la frustración, comprensión de reglas básicas,...
- Potenciar, en lo posible, la autonomía e independencia de los niños/as en la realización de las **tareas de la vida diaria** como el vestido-desvestido, aseo-higiene, alimentación y manejo de útiles escolares con el objeto de que el desarrollo personal sea lo más satisfactorio y funcional posible.



- Realización de las **adaptaciones** en el aseo, vestido, alimentación, deambulación, juego y material escolar que favorezca la integración del niño/a en el entorno que le rodea, de manera que pueda vivenciar sus acciones y sentirse autor de las mismas.
- Asesoramiento a la **familia** y a su **entorno** (escuela infantil) sobre el manejo ante determinadas circunstancias y de las ayudas técnicas y adaptaciones necesarias eliminando o minimizando las barreras existentes que han podido dificultar o imposibilitar la autonomía del niño/a en su hogar.



Las estrategias de intervención están orientadas a realizar actividades como:

- Expresión corporal
- Actividades sensoriomotrices
- Psicomotricidad
- Actividades de construcción
- Actividades plásticas
- Juegos
- Actividades donde se desarrollan habilidades sociales
- Teatro/marionetas
- Cuentos y narración de historias entre otras

SEGUIMIENTO

Se ha realizado seguimientos periódicos del niño/a para observar la posible evolución y se han valorado los logros en la autonomía de las actividades de la vida diaria y asesorado a los padres de las posibles modificaciones en los hábitos y en las adaptaciones realizadas.

BENEFICIARIOS

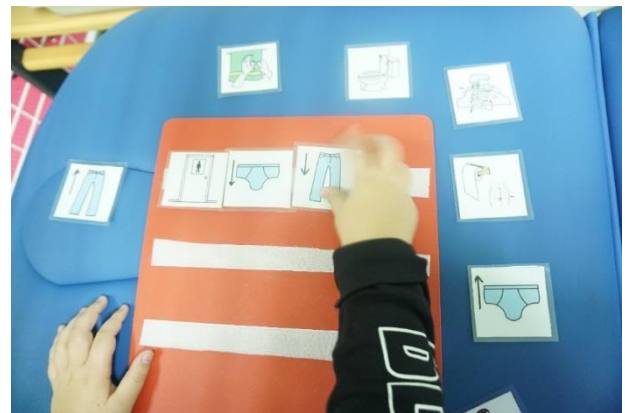
Se han beneficiado de este servicio 9 niños con edades comprendidas entre 3 y 16 con las siguientes patologías;

- 1 Síndrome de down
- 2 ACV
- 1 Mano zamba cubital
- 1 Encefalopatía
- 1 síndrome de West
- 1 Esclerosis tuberosa
- 1 Coredistonia parkinsoniana generalizada DYT-12 por mutación en ATPIA3.
- 1 PCI diparesia espástica.

Dos de los niños, además de su diagnóstico neurológico poseen Trastorno generalizado del desarrollo tipo TDAH y Asperger

Diseñándose un programa y abordaje de intervención más específico mediante el uso de técnicas y actividades, tales como:

- Estructuración de hábitos
- Simplificación de tareas
- Autocontrol
- Relajación
- Diseño de pictogramas adaptados
- Desarrollo de habilidades adaptativas en Actividades básicas, instrumentales, educativas, juegos y participación social
- Integración sensorial
- Estructuración de un entorno facilitador
- Trabajo con los padres para mejorar la interacción con el niño y crear habilidades para el juego y habilidades para estructurar y adaptar las actividades al niño



TALLER DE ENTRENAMIENTO DEL DESEMPEÑO OCUPACIONAL.

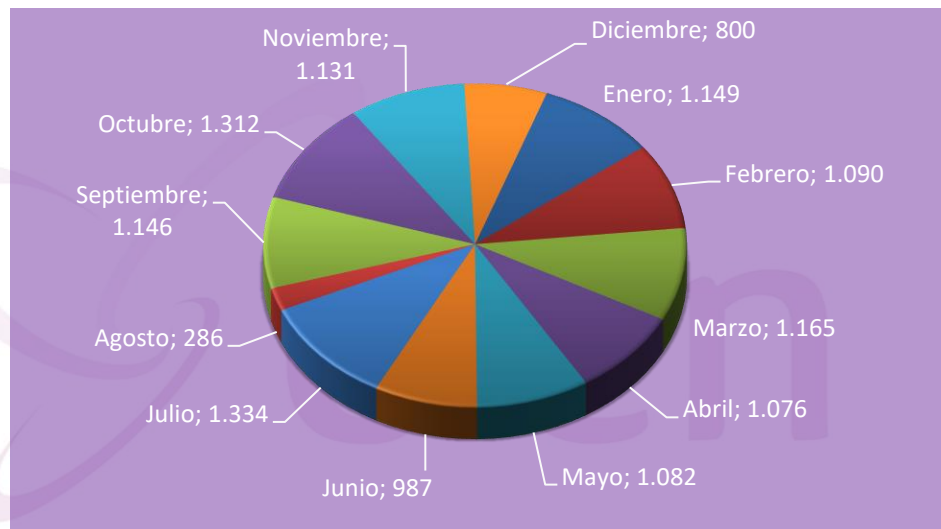
Beneficiarios: 3 mujeres con deterioro cognitivos leve- moderado con edades comprendidas entre los 50 y los 73 años, con diferentes enfermedades de origen neurológico.

Duración: Un día a la semana, con sesiones de 50 minutos (viernes de 17:00-17.50)

Descripción: Sesiones grupales donde se realizan dinámicas de grupo, así como actividades en las que se estimulan los procesos cognitivos de atención, percepción, lenguaje y organización lógica. El objetivo final es trabajar las habilidades ocupacionales, mentales y ejecutivas necesarias para el desempeño de las actividades de la vida diaria. Además, se les informa e incentiva a efectuar salidas a exposiciones, centros socioculturales y otras actividades recreativas.

El hecho de ser un grupo sólo formado por mujeres de unas edades similares hace que se hayan formado lazos de unión entre las usuarias, lo que hace de las sesiones un momento de confidencias y buen ambiente de trabajo.

NÚMERO DE SESIONES POR MES



NÚMERO DE PACIENTES NUEVOS VALORADOS/ PATOLOGÍAS Y ALTAS DEL SERVICIO.

- Valoraciones iniciales **2019: 64** Total Altas en el servicio **2019: 50**

El departamento de Terapia Ocupacional cuenta a día de hoy con 6 Terapeutas Ocupacionales, 4 a jornada completa y 2 a jornada parcial.

La asistencia de los usuarios depende del tipo de tratamiento a seguir y de las sesiones establecidas por el Médico Rehabilitador, y/o Terapeuta Ocupacional.

Todos los usuarios que acuden al centro son evaluados desde el servicio de Terapia Ocupacional con el objetivo de valorar las necesidades en las diferentes **áreas autonomía-laboral-ocio** recibiendo tratamiento en caso de ser necesario, desde el centro, casa y/o ambos a la vez.

Según los objetivos establecidos, el paciente asistirá con una frecuencia que se ajuste a sus necesidades (3, 2 ó 1 sesión semanal). Asimismo, se le pautará un tratamiento que deberá seguir en su domicilio.

Por otro lado, a lo largo del año se ha atendido a pacientes de Mutuas, con los que se han llevado a cabo intervenciones precoces en agudos, por lo que las sesiones a lo largo de las semanas han sido diarias, duplicando incluso el número de sesiones.

Han sido **221** pacientes atendidos, de los cuales **129** son **hombres** y **92** son **mujeres**.

- 84 ACV
- 5 Ataxia
- 1 Distonia
- 1 Mielitis
- 2 Charcot Marie- Tooth.
- 1 Parálisis supranuclear progresiva
- 3 Lesión medular
- 2 Esclerosis tuberosa
- 1 Esclerodermia
- 9 Distrofia Muscular.
- 1 distrofia muscular espinal infantil
- 6 ELA.
- 35 EM.
- 8 Encefalopatía.
- 1 Enfermedad Devic.
- 1 Esclerodermia.
- 2 Estenosis del canal.



- 4 Guillain Barré.
- 1 Hidrocefalia
- 1 Mano Zamba Cubital.
- 1 Miopatía mitocondrial.
- 16 Parkinson.
- 9 PCI.
- 1 Síndrome de Down.
- 1 Síndrome de Steinert.
- 3 Síndrome de West.
- 14 Tumor.
- 7 TCE.

Las sesiones realizadas durante este año han sido **12.558**.

Formación y docencia.

“Anatomía palpatoria” 19, 20 de octubre de 2019.

“Rehabilitación del miembro superior neurológico” 26, 27 de octubre 2019.

PROGRAMA DE ATENCIÓN A DOMICILIO

Desde el departamento de Terapia Ocupacional se ha llevado a cabo un Programa de Atención a Domicilio (PAD) dirigido a 10 pacientes diagnosticados de Esclerosis Múltiple. Dicho programa se ha realizado de marzo a diciembre, coordinado desde la Asociación Española de Esclerosis Múltiple.

Evaluación general y conclusiones:

La Terapia Ocupacional consiste en un proceso de rehabilitación mediante la ocupación, desde un enfoque holístico. Tiene como base, dentro de dicho centro, una serie de objetivos a cumplir dependiendo de las demandas y/o necesidades de los usuarios.

Como objetivo principal intentamos que los usuarios, teniendo en cuenta que estamos tratando con patologías neurológicas y en mayor medida degenerativas, mantengan su nivel de independencia durante el mayor tiempo posible.

De no ser posible, desde la amplitud de dicho objetivo, lo que se pretende es hacer partícipe al usuario potenciando y/o manteniendo la independencia de los usuarios, sirviendo esto como actividad rehabilitadora.

Dependiendo de las demandas y/o objetivos de cada persona, estas se ponen en marcha desde el Centro Integral de Enfermedades Neurológicas de la Asociación de Esclerosis Múltiple en el departamento de Terapia Ocupacional, en domicilio y en el caso de precisar algún producto de apoyo desde las diferentes ortopedias que solicitan los usuarios y desde el CEAPAT.

Otro de los puntos a destacar ha sido la demanda que se ha podido observar desde T.O en relación al número de usuarios viéndose la necesidad de contar con otra Terapeuta a media jornada y llegando a alcanzar en este momento lista de espera. Se ha visto incrementado el porcentaje de estos para trabajar la autonomía personal, es decir, Actividades de la Vida Diaria básicas – instrumentales y avanzadas, área motórico-funcional, área sensitiva y cognitiva.

SISTEMA DE REHABILITACIÓN CON THERASUIT

¿Qué es el Método Therasuit?

El método TheraSuit es un programa intensivo de ejercicios diseñado para pacientes con parálisis cerebral y trastornos neuromusculares, con la finalidad de mejorar el crecimiento y desarrollo de la persona.

Los objetivos que se persiguen son los siguientes:

- Normalizar el tono muscular.
- Incrementar la movilidad articular activa.
- Aumentar la fuerza y resistencia.
- Mejorar las habilidades funcionales para ganar independencia.

El traje Therasuit

Therasuit es el primer traje de EEUU diseñado para tratar desórdenes neuromotores. Se trata de una órtesis blanda, dinámica y propioceptiva que consta de un gorro, un chaleco, unos pantalones, unas rodilleras, unas coderas, unas muñequeras y unos zapatos, todo ello unido por un sistema de gomas elásticas. Se trata de una herramienta efectiva que combinado con un programa de ejercicios intensivos incrementa las habilidades funcionales del paciente, tanto en niños como adultos. Además, ayuda en el aumento de la densidad ósea proporcionando de esta forma mayor estabilidad.

Patologías en las que puede aplicarse THERASUIT

- Parálisis Cerebral.
- ACV.
- Derrame cerebral.
- Inmadurez del desarrollo.
- Disquinesias: Ataxia, Atetosis y Distonías.
- TGD (Trastorno Generalizado del Desarrollo).
- Daños Cerebrales provocados por traumatismos.
- Otros desórdenes neurológicos no progresivos: Lesiones medulares, Espina bífida, Síndrome de Down, etc
- Hipertonías.
- Hipotonías.

Desarrollo del método

El programa intensivo consta de 4 semanas, 3 horas al día durante 5 días de la semana. La distribución típica del tratamiento sería:

- Primera semana: trabajar para reducir el tono muscular, disminuir los patrones de movimiento patológicos, incrementar los patrones de movimiento activo normal y el desarrollo general de la fuerza.
- Segunda semana: reforzar los grupos musculares específicos responsables del movimiento.
- Tercera semana: utilizar la ganancia en fuerza y resistencia para mejorar el nivel de funcionalidad del niño (sentarse, gatear, andar).
- Cuarta semana: reforzar lo adquirido las semanas anteriores.

Beneficios del Método Therasuit:

- Mejora la propiocepción.
- Normalización del tono muscular.
- Reduce los reflejos patológicos.
- Recupera los patrones posturales y de movimiento típicos.
- Proporciona estabilidad y refuerza la musculatura debilitada.
- Corrige la alineación del cuerpo.
- Potencia el sistema vestibular.
- Estimula el cerebro para reeducar el sistema nervioso central.
- Proporciona estimulación táctil y sensorial.
- Acelera el progreso de los movimientos y las habilidades funcionales adquiridas.

¿Por qué funciona Therasuit?

Los resultados corroboran que una apropiada osificación, calcificación y fuerza en los huesos es solo posible a través de fuerzas mecánicas que actúen sobre estos. Cuando existe una limitación de la movilidad, aparecen descalcificaciones o desmineralización (caderas, huesos calcáneos y espinales) dado que se soporta mucho peso. Perjudicando así los huesos del paciente.

Existen estudios que demuestran mejoras en la densidad ósea cuando se usa el TheraSuit. Además, ayuda a disminuir luxaciones de las articulaciones de las caderas.

El éxito del tratamiento se alcanza al combinar varios aspectos: estimulación sensitiva, repetición de actividades (programa de actividades intensivo), descanso y nutrición.

La efectividad está comprobada por cientos de niños y adultos. En varios centros se realizan investigaciones que evalúan y documentan los beneficios del método.

Los beneficios comentados anteriormente se logran, en gran parte, debido a que es un tratamiento que conduce el estímulo desde los músculos al cerebro y no al contrario, como ocurre con otras terapias.

El éxito varía según las características del paciente. Por ello, hasta que no se lleva a cabo el método, no se puede precisar la repercusión que puede tener en dicha persona.

Una vez finalizado el tratamiento, se le otorga al paciente una tabla de ejercicios, elaborada según su trayectoria. Con la finalidad de que mantenga y/o mejore los objetivos funcionales obtenidos. Pasado un tiempo, que dependerá de las características del usuario, el paciente puede solicitar volver a recibir este tratamiento (pasados seis meses mínimos). El nuevo intensivo irá enfocado a la adquisición de nuevos logros para continuar, en medida de lo posible, con su evolución.

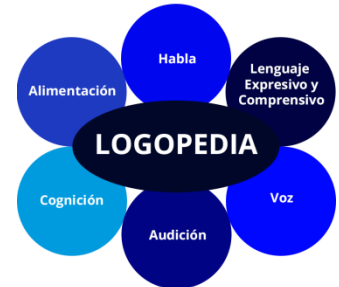
Durante este año, se han beneficiado de este tratamiento un total de 10 niños.



LOGOPEDIA

Introducción:

La logopedia es una profesión sanitaria que se ocupa de la prevención, detección, evaluación, diagnóstico y rehabilitación de los trastornos de la comunicación, del lenguaje, del habla, de la voz, de la audición y de la deglución, abarcando desde atención temprana en la población infantil, hasta adolescentes, adultos y tercera edad.



Etimológicamente hablando, el término “logopedia”, proviene del griego y está compuesto por dos palabras: *logos*, palabra, y *paideia*, educación. Por tanto, en conjunto, logopedia quiere decir, educación de la palabra.

El logopeda, por tanto, tiene como objetivo primordial con los pacientes con enfermedades neurológicas **mejorar y /o mantener su calidad de vida**, siempre con un tratamiento realizado de manera individualizada.

Como funciones secundarias, pero no menos importantes, estarían:

- Informar, asesorar y dar pautas y orientaciones a las personas que rodean al paciente y que mantienen con una relación directa centrada en el cuidado de éste, ya sea un familiar, un cuidador exclusivamente o incluso a ambos. Ofrecemos la información necesaria para que el cuidador sepa en cada momento qué le está pasando al enfermo (por qué no les entienden, cuál es el motivo de sus dificultades deglutorias...) y cómo deben de actuar ante determinados síntomas. Cuando sea necesario, se enseñarán una serie de ejercicios o maniobras que le resultarán útiles para trabajar o compensar los déficits y que deberán realizar en casa junto con el paciente, de esta forma también hacemos partícipe a la familia en el tratamiento.
- Detectar tempranamente el problema.
- Examinar y valorar los déficits que presente el paciente en ese momento.
- Establecer un programa de tratamiento adecuado a las necesidades específicas del paciente.
- Intervenir sobre los déficits detectados y estimular las capacidades que se encuentran intactas.

- Prevenir la aparición de posibles nuevos síntomas y así aumentar la calidad de vida del paciente el máximo tiempo posible.
- Proporcionar sistemas alternativos o aumentativos de comunicación (SAACs) en pacientes que lo requieran, para así mejorar la comunicación con las personas de su alrededor.

Para ello es necesario realizar una correcta y exhaustiva evaluación y posteriormente participar de manera activa en la rehabilitación global del paciente. Para realizar esta intervención hay que tener en cuenta que:

- El tratamiento no se basará en todos los casos en la rehabilitación como tal, sino que será en unos casos preventivos, en otros rehabilitadores y, en otros, compensatorio.
- El tipo de tratamiento dependerá del grado de afectación en el que se encuentre el paciente.
- Debido a la diversidad de los síntomas, la función del logopeda es detectar las dificultades que presenta cada paciente y establecer un plan de tratamiento individualizado que se ajuste a sus necesidades específicas.



Síntomas más frecuentes en Enfermedades Neurológicas

Algunos de los síntomas que se pueden dar tras una lesión pueden ser los siguientes:

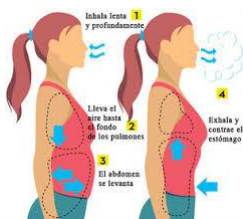
- Imposibilidad de establecer comunicación.
- Incapacidad para comprender el lenguaje oral y/o escrito.
- Dificultades para expresar y comprender el lenguaje no verbal.
- Tener poca o nula intención comunicativa.
- Problemas en los procesos de lectura y escritura.
- Disminución de la correcta funcionalidad de la musculatura orofacial.
- Dificultades en el proceso deglutorio.
- Alteraciones respiratorias.
- Afectaciones sensitivas.
- Alteraciones cognitivas.

El papel del logopeda será restablecer de la mejor manera posible las funciones afectadas y de esta manera intentar asegurar la funcionalidad expresiva-comunicativa mediante el uso de sistemas y/o medios de comunicación alternativos en caso de imposibilidad de un lenguaje oral, para así evitar el aislamiento comunicativo.

Objetivos generales en la intervención logopédica:

Resumiremos los **objetivos generales** de intervención logopédica (a medio y largo plazo), en pacientes con enfermedades de carácter neurológico, de la siguiente forma:

I. Adquirir y generalizar respiración diafragmática. Con el objetivo de aumentar la capacidad vital del paciente para así disminuir la fatiga, aumentar el tiempo de fonación e intensidad de voz y prevenir o tratar la patología vocal.



Para trabajar dicho objetivo se explica al paciente el proceso de la respiración y a partir de éste se realiza la enseñanza del patrón correcto respiratorio. En función de la dificultad se realizará en distintas posiciones tumbado; sentado y de pie, variando la intensidad y el tiempo tanto de la inspiración como de la espiración.



En ocasiones, será necesario el trabajo previo de relajación de hombros y cuello, mediante ejercicios pasivos y activos, puesto que esta musculatura puede verse alterada por el tipo de patrón respiratorio y dado que compromete a la musculatura laríngea y a la correcta movilidad de ésta.

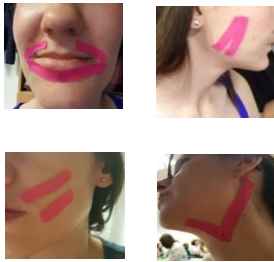


Se realizan ejercicios con diferentes materiales que permiten regular la fuerza del aire espirado o sople.

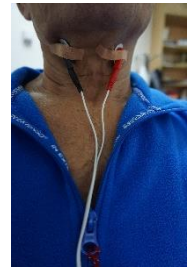


II. Estimular y tonificar musculatura orofacial. Se trabaja toda la musculatura orofacial afectada, como el frontal, orbicular de labios, lengua, velo del paladar, etc..., tanto de manera pasiva, mediante maniobras de estimulación en las que el objetivo principal es activar la musculatura, aumentar o relajar el tono..., y de manera activa, mediante el trabajo de los puntos motores, donde buscamos una respuesta motora ante un determinado estímulo para compensar las posibles asimetrías faciales. También se trabajará mediante ejercicios logocinéticos o praxias buco-orofaciales, utilizados para fortalecer la musculatura y disminuir la pereza articulatoria.





Se han introducido **nuevos métodos** de tratamiento para trabajar dicho objetivo, además de las terapias mencionadas, tras la formación precisa por parte de los profesionales, hemos incorporado el uso de la estimulación eléctrica transcutánea como nueva metodología en la tonificación y relajación de la musculatura oro- facial y la aplicación de vendaje neuromuscular.



III. Mejorar coordinación fono-respiratoria. El tratamiento en este punto comenzará enseñando cuál es la técnica correcta de respiración (respiración diafragmática) para llegar a coordinar la fonación con la respiración. Para ello es necesario, como ya hemos mencionado, que el paciente tenga adquirido el patrón respiratorio y que, posteriormente, lo generalice a su vida cotidiana; durante el habla, al realizar ejercicio físico, etc. Así también, es necesario el entrenamiento de las praxias buco-oro-faciales que intervienen en la articulación y el habla.

Para trabajar este objetivo se utilizan lecturas de palabras, frases, textos, lenguaje espontáneo o dirigido. Empezaremos proporcionando al paciente las distintas pautas a seguir (dónde tiene que tomar el aire, cómo debe dosificarlo...), luego esta ayuda se irá retirando conforme avancemos en el tratamiento, para que el propio paciente sea consciente de dónde debe inspirar y, poco a poco, lo lleve o generalice en su lenguaje espontáneo en todas las situaciones de su vida diaria.

IV. Mejorar habla y articulación. Para el trabajo de dicho objetivo realizamos ejercicios de estimulación y tonificación de la musculatura implicada en el habla, estos ejercicios nos permitirán alcanzar el tono muscular óptimo para mejorar el nivel de inteligibilidad del paciente. Además se realizan ejercicios propios de coarticulación donde trabajamos la articulación de cada uno de los fonemas, mediante moldes vocálicos, palabras de menor a mayor complejidad articulatoria, frases, trabalenguas, poemas, textos...

Dentro de este punto, otro objetivo será **ajustar los aspectos que interfieran en el habla (como el ritmo, la entonación...)**, para así mejorar el nivel de inteligibilidad de ésta, es decir, mediante el trabajo de dichas áreas mejoraremos la inteligibilidad del discurso. Se utilizan materiales que ayudan a marcar la velocidad del habla como puede ser el metrónomo y distintos ejercicios como series automáticas, canciones, ejercicios de silabear, etc.

V. Ajustar parámetros acústicos de voz (intensidad, tono y timbre). Se realizan ejercicios para trabajar los niveles inapropiados de intensidad y tono, aumentar las extensiones tonales y de intensidad, mejorar la modulación de voz, adecuar el timbre de voz, etc...



Como método alternativo a estos ejercicios hemos incorporado el uso



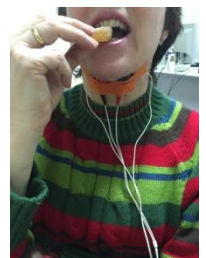
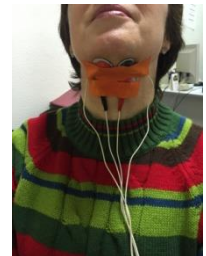
del electroestimulador en la terapia vocal, con el fin de obtener una recuperación más rápida en las cualidades acústicas del paciente.

Para el trabajo de dicho objetivo es necesario que el paciente tenga adquirido y haga un buen uso del patrón respiratorio correcto para evitar lesiones en las cuerdas vocales.

Si éste presenta problemas de voz, el logopeda lo derivará al otorrinolaringólogo, para descartar o saber con exactitud la patología vocal existente. De esta forma se llevará a cabo un programa de tratamiento que incluirá el trabajo de los aspectos vocales alterados.

VI. Prevenir y tratar dificultades deglutorias.

Cuando existe dificultad para la formación del bolo o en el desplazamiento del alimento de la boca hasta el estómago, presencia de frecuentes atragantamientos, babeo, ausencia del reflejo tusígeno, deglución o masticación muy lentas, presencia de residuos después de la deglución, etc..., el paciente corre el riesgo de malnutrición, deshidratación, aspiraciones e incluso de neumonías. Ante estos síntomas el logopeda debe de intervenir lo más pronto posible evaluando y proporcionando al paciente una serie de pautas que le ayuden a la hora de realizar una ingesta segura y sin riesgo. Para el trabajo de dicho objetivo se hacen ejercicios que estimulan la musculatura implicada en la deglución, ya sea mediante masajes, tapping, ejercicios logocinéticos, etc., además se realizan una serie de maniobras y posturas compensatorias cuyo objetivo principal es la facilitación del paso del alimento de la boca hasta el estómago, en función del déficit que presente el paciente. En el trabajo de dicha área se le asesora al paciente sobre qué tipo de alimentos debe ingerir, así como orientar a la familia y/o cuidador/es sobre este trastorno, dando pautas sobre la textura y viscosidad más indicada para que tenga una deglución segura, e indicaciones a tener en cuenta mientras dure la ingesta (postura, evitar distracciones...).



Como técnica no invasiva e innovadora utilizamos estimulación eléctrica transcutánea aplicada en la rehabilitación de la disfagia orofaríngea con la finalidad de promover el movimiento suprahiodeo y laríngeo y favorecer la contracción de los grupos musculares implicados directamente en la deglución.

Actualmente, además de las técnicas ya citadas, existen distintos texturizantes que hacen posible una nueva forma de nutrición para las personas con dificultades para masticar y tragar. En CIEN hemos incorporado a nuestros tratamientos cuatro diferentes texturizantes que abarcan desde espumas aireadas o estables hasta geles, mouse o espesantes, lo cuales permiten a las personas afectadas estar provistas de una dieta equilibrada y adaptada a sus necesidades aumentando su calidad de vida.



VII. Estimular el lenguaje a nivel de expresión y comprensión. Pueden aparecer problemas o alteraciones del lenguaje, dependiendo del paciente y de la patología que presente. De esta manera, se llevará a cabo un proceso de evaluación de la comprensión y/o expresión del lenguaje. Según los datos obtenidos, se establecerá un plan de tratamiento de dichos aspectos; se realizarán, por ejemplo, ejercicios de evocación, léxico (vocabulario), ejercicios de composición lingüística, secuenciaciones espacio-temporales, comprensión de absurdos, abstracción, órdenes simples y complejas, comprensión de oraciones, frases y textos tanto orales como escritos, etc... Nuestro objetivo es devolverle al paciente la capacidad para comunicarse con su entorno. También es importante informar a las personas que están con el afectado sobre cómo comunicarse.

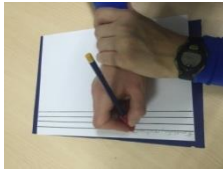
VIII. Mejorar y/o mantener el funcionamiento de las capacidades cognitivas que intervienen en la comprensión y expresión del lenguaje. Para superar o minimizar los problemas que muchos pacientes presentan en el área cognitiva, y que influyen de alguna manera en la realización de otras actividades logopédicas, se intervendrá especialmente sobre aquellas alteraciones directamente relacionadas con el lenguaje. Para el trabajo de dichos aspectos se llevarán a cabo ejercicios de memoria, atención, percepción,...



IX. Trabajar las alteraciones lecto-escritoras. Debido a los problemas motóricos que presentan muchos pacientes, se observan alteraciones de la escritura. Por ello, se hará hincapié en la realización de actividades para desarrollar la destreza grafomotriz. En otros casos, debido a las posibles alteraciones cognitivas, aparece una escritura con omisiones, sustituciones, adiciones,

errores ortográficos..., de esta forma la rehabilitación logopédica en la escritura irá encaminada a disminuir estos errores.

Se trabaja con distintos tipos de adaptadores que ayudan a realizar un mejor agarre y una mejor destreza grafomotriz.



También pueden aparecer problemas lectores causados, por ejemplo, por alteraciones visuales, por la dificultad en la comprensión del texto, falta de fluidez en la lectura... Así también, se llevará a cabo un plan de tratamiento para su rehabilitación.

En ocasiones, cuando el logopeda lo considere necesario, se complementarán los objetivos trabajados en las sesiones con ejercicios realizados en casa; de esta forma el paciente se implicará más en el tratamiento y repercutirá directamente en la consecución de los objetivos planteados.

X. Ofrecer sistemas alternativos y/o aumentativos de comunicación.



Dependiendo de las necesidades del paciente y tras un estudio detallado, se establece el nuevo sistema de comunicación introduciendo, por ejemplo, un vocabulario específico, gestos, pictogramas... que hay que corresponder o acompañar con el lenguaje oral. Si el paciente conserva la capacidad lectora, se valoraría un SAC silábico o alfabético.

Para aquellos casos en los que la comunicación a través de la voz no sea posible se vería la posibilidad de crear un sistema alternativo (un tablero de comunicación, pulsadores, etc.).



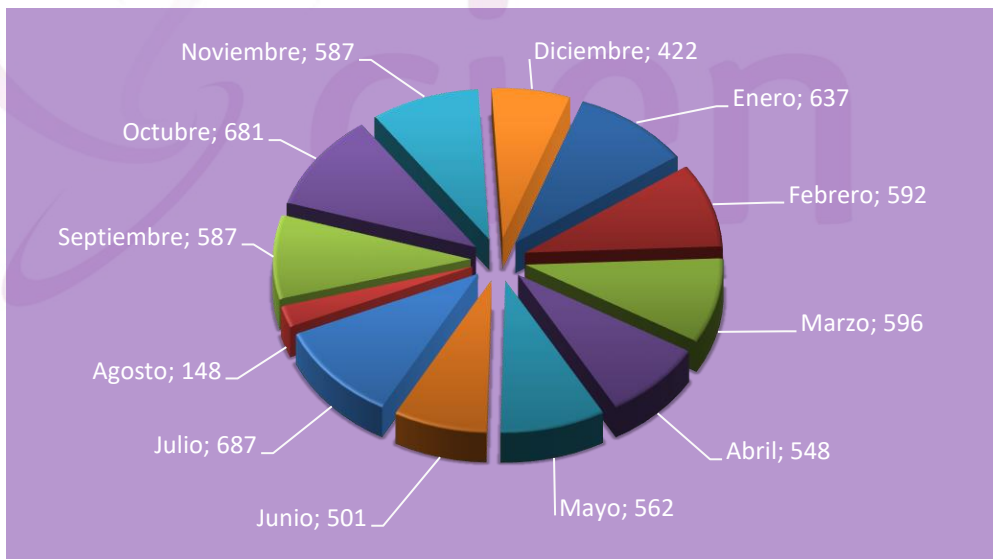
XI. Mejorar la calidad de vida del paciente, con el fin de conseguir el mayor grado de autonomía e independencia posible en su entorno; así, en logopedia, todos los objetivos persiguen un bien común: la mejora de la comunicación y la interacción social de los pacientes, evitando el aislamiento con los demás.




Desarrollo de la intervención logopédica.

El número de valoraciones realizadas durante el año **2019** en el departamento han sido 30, siendo un total de **120** pacientes atendidos en el servicio de logopedia, de los cuales 44 son mujeres, **66** hombres y **10** niños. Realizando un total de **6.548** sesiones, donde se han atendido las siguientes patologías: ACV 47, Parkinson **10**, Esclerosis Múltiple **15**, Parálisis Cerebral Infantil **6**, Traumatismo Cráneo Encefálico **1**, Cadasil **1**, Distrofia Fascio Escapulo Humeral **1**, Encefalopatía Difusa **1**, ELA **5**, Tumor Cerebral **6**, Parada Cardiorespiratoria **1**, Hidrocefalia **2**, Parkinsonismo **1**, Coreodistonia parkinsoniana generalizada **1**, Steinert **1**, Angioma Venoso de tronco **1**, Leucoencefalopatía Mitocondrial Tipo Melas **1**, Aneurisma **1**, Ataxia de friederich **1**, Síndrome de west **2**, Degeneración espino-cerebelosa **2**, Síndrome de Antón **1**, Comorbilidad de proceso degenerativo cerebral **1**, Linfoma de Hodking **1**, Parálisis Supranuclear Progresiva **1**, Glioma Talámico **1**, Esclerosis Tuberosa **1**, Síndrome dismórfico **1**, Encefalopatía vasculodegenerativa **1**, Multiinfarto **1**, síndrome x-frágil **1**, Hidrocefalia tetraventricular **1**, Comorbilidad de proceso degenerativo cerebral **1**, Encefalopatía difusa **1**.

NÚMERO DE SESIONES POR MES



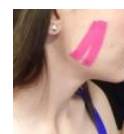
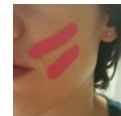
Actividades complementarias y conclusiones:

- Se realizan más actividades con la Tablet con todos los grupos de edad debido a su facilidad de uso, además de que los programas con los que contamos tienen mucha variación en los niveles de dificultad y los podemos adaptar a cada paciente, y además les resulta muy motivante.
 - El departamento de logopedia cuenta con un espirómetro, portátil con pantalla de alta resolución a colores, graba más de 1.500 exámenes, contiene impresora térmica, muestra 8 resultados por pantalla, graba automáticamente los 3 mejores resultados realizados y permite una conexión directa para PC e impresora externa.
- 
- En todo el proceso de tratamiento, el Servicio de Logopedia está coordinado con el resto del equipo multidisciplinar del centro y que en ese momento ofrecen también sus servicios al paciente.
 - El tipo de tratamiento ofrecido es “rehabilitador” principalmente y dependiente de los déficits neurológicos de cada paciente. En algunos casos el tratamiento es preventivo, así como de mantenimiento de las funciones que se conservan.
 - El éxito depende de la adhesión del paciente al tratamiento, así como de su deseo de participación. Las dificultades en el desarrollo de esta terapia derivan de la falta de asistencia continuada por parte de algunos pacientes debido a la enfermedad.
 - La valoración de la intervención logopédica a lo largo del presente año, ha sido efectiva. La mayoría de los pacientes han sido constantes con el tratamiento y han estado implicados en él, así como sus familiares o cuidadores, parte esencial para que un tratamiento se desarrolle de forma correcta, consiguiendo así mejorar en la medida de lo posible sus trastornos de comunicación, los cuales tienen una importancia primordial que no debemos subestimar.
 - La valoración y el tratamiento de posibles alteraciones o problemas deglutorios es uno de los aspectos más importantes dentro de la rehabilitación logopédica. Para ello el Departamento

de Logopedia ahora cuenta con dos pulsioxímetros y dos fonendoscopios, ya que la evidencia clínica avala su uso en la valoración de trastornos de la deglución. Con este material podemos:



- ✓ Realizar la evaluación de las dificultades en la deglución de forma segura y eficaz (junto con el uso del fonendoscopio, con el que comprobaremos la coordinación fono-deglutoria), permitiéndonos identificar una aspiración de alimento en el proceso deglutorio.
 - ✓ Medir la presión de oxígeno y la frecuencia cardíaca en pacientes con algún grado potencial o real de insuficiencia respiratoria. Además de permitirnos llevar un control sobre ello, lo usaremos también para asegurarnos de que el trabajo, a nivel respiratorio, está siendo efectivo, pudiendo ser, en ciertas ocasiones, un elemento motivador.
- El uso de vendajes neuromusculares es una técnica que se utiliza en el día a día del tratamiento rehabilitador en enfermedades neurológicas. En función de las necesidades del paciente y bajo la supervisión de los fisioterapeutas, se utilizan diferentes tipos de vendajes según el objetivo a conseguir.



Concretamente se están usando en el tratamiento de:

- ✓ Sialorrea
- ✓ Disfagia
- ✓ Disartria
- ✓ Estimulación facial
- ✓ Dificultades respiratorias

Desde que se incluyeron en el plan de tratamiento logopédico, se ha podido comprobar, a nivel objetivo y subjetivo, mejoras notables como tratamiento complementario.

Gracias a la incorporación de nuevas técnicas de tratamiento, electroestimulación transcutánea, podemos trabajar de manera distinta y bajo otro enfoque las siguientes áreas:

- ✓ Musculatura oro-facial.
- ✓ Parálisis o paresias faciales.
- ✓ Disfagia
- ✓ Voz

- **Método Bobath.** En este último año el departamento de logopedia ha comenzado a formarse en un nuevo método, dirigido especialmente a los niños, el cual está orientado a buscar soluciones a los problemas que se nos presentan, a través de la función, el movimiento y el control postural.
- Debido a la variedad de patologías con las que tenemos que trabajar día a día, se requiere un reciclaje constante de los profesionales para estar a la altura cuando hay que realizar la revisión de objetivos y, en su caso, las modificaciones de los tratamientos logopédicos.
- El 24 de mayo del presente año, el Departamento de Logopedia estuvo presente en las *X Jornadas sobre tratamiento de la Esclerosis Múltiple y otras Enfermedades Neurológicas*. Durante la Ponencia se abordó el tema de la Disfagia neurógena, centrándonos, de una manera general, en el entorno de la persona afectada por esta patología, así como la indicación de pautas para orientar a las familias y/o cuidadores.

Nuevas tecnologías en la rehabilitación logopédica:

- Las nuevas tecnologías empleadas, como el uso de la tablet y los ordenadores, nos permiten trabajar los objetivos que desde el departamento se están llevando a cabo, permitiendo una mayor accesibilidad, estimulación, adaptación a las necesidades del paciente (déficit visual, temblor, disimetría) y aprendizaje.
- Supone una herramienta más de trabajo que proporciona una gran variedad de recursos, donde los objetivos se trabajan de una manera más motivante y los pacientes pueden estar en contacto con las nuevas tecnologías.
- Nos ofrece una manera más cómoda de trabajo, puesto que se puede llevar a cualquier parte del centro.
- A través de este material se organizan sesiones en las que la música juega un papel importante, a través de ella conseguimos relajar, motivar y animar a los pacientes.
- La plataforma web NeuronUP se convierte en un apoyo fundamental para los profesionales implicados en los procesos de rehabilitación y estimulación cognitiva.
- Las áreas que actualmente se están llevando a cabo a través del programa Neuronup son las siguientes:

- ✓ Estimulación del lenguaje tanto a nivel de comprensión como de expresión, el programa ofrece variedad de recursos para el trabajo del mismo, fichas, imágenes, juegos... además de la posibilidad de crear material nuevo y adaptado a las dificultades e intereses del paciente
 - ✓ Repetición: mediante ejercicios que trabajan la discriminación y memoria auditiva.
 - ✓ Discriminación visual.
 - ✓ Vocabulario, denominación y fluidez verbal: Neuronup cuenta con numerosas imágenes reales que ayudan a evocar y trabajar vocabulario
 - ✓ Lectura: existen numerosos textos en función del nivel elegido, al trabajar a través de la tablet podemos adaptar el tamaño de la letra en función de las necesidades del paciente
 - ✓ Escritura: mediante el uso de dictado de números, palabras, frases...
 - ✓ Memoria y atención: trabajándolas de manera lúdica mediante diversos juegos que trabajan dichas áreas.
- El sistema se encuentra activo y continuamente se van incorporando nuevas actividades proporcionando más recursos para el trabajo de los objetivos propuestos.



MATERIAL UTILIZADO EN EL SERVICIO DE LOGOPEDIA

Espirómetro Mod. SPIROLAB II
Software complementario
Sonómetro Digital
CAT. No. 93411
Pulsioxímetro
Fonendoscopio
Gelea
Espesante
Etc.

Test y pruebas de valoración
Material manipulativo
Tablet Pc
Electroestimulador transcutáneo
Programa NEURONUP
Air-set
Espuma
Sifón

Durante este nuevo año hemos introducido nuevo material miofuncional para la estimulación en casos de trastornos de deglución y afectación de la musculatura bucofacial:



participación de orbiculares.

- **Dediles**, nos facilitan el trabajo de propiocepción y de deshabitación de la succión u otros hábitos lesivos (morder pieles, onicofagia...).
- **Boquillas de plástico** facilitan la sorbición-deglución de líquido con caña o pajita evitando que esta sea mordida, ayuda a la retracción lingual y a la participación de orbiculares.
- **Goma tubular de látex** para trabajar diferentes aspectos, tales como: tonificar la musculatura masticatoria, elongar labio superior...
- **Vaso para disfagia** diseñado cuidadosamente para facilitar la ingesta de líquidos en personas que presenten dificultades o riesgo de aspiración en el proceso deglutorio.



PSICOLOGÍA Y NEUROPSICOLOGÍA

Todas las patologías tratadas en la Asociación de Esclerosis Múltiple son enfermedades neurológicas y neurodegenerativas que se pueden definir como un tipo de enfermedades que como hemos dicho afectan al sistema nervioso de una forma peculiar (Esclerosis Múltiple, Enfermedad de Parkinson, Enfermedad de Huntington, ICTUS etc. Estas enfermedades **provocan la muerte de neuronas y ello conlleva a la degeneración del tejido nervioso y deterioro cognitivo**, acompañado de cambios de conducta y al potencial físico de las personas, limitando o mermando su autonomía e independencia y en consecuencia se presentan repercusiones psicológicas, tales como dificultades en la aceptación de la enfermedad, cuadros depresivos, cuadros ansiosos o mixtos, etc. Esto da lugar a la presencia de distintas manifestaciones neuropsicológicas que se expresan de forma diferente según la enfermedad con la que se esté tratando.



En general los pacientes con enfermedades neurodegenerativas conocen cuando comenzaron los síntomas, pero no cuando empezó la enfermedad, es decir cuando empezó a sufrir lesiones el cerebro. Muchos sistemas funcionales en el sistema nervioso central son redundantes y todos ellos tienen una mayor o menor reserva funcional. Por ello los síntomas comienzan cuando las neuronas restantes no son capaces de compensar a las que han desaparecido. Esto quiere decir que para cuando se inician los síntomas de la enfermedad ésta (la muerte de las neuronas) lleva ya un tiempo de evolución (meses o años). Desafortunadamente hoy en día no se dispone de ningún marcador de enfermedad presintomática y por ello no podemos conocer cuando debuta dicha enfermedad, a excepción de los ictus que se presenta de forma radical e inesperada.

La aparición de este tipo de enfermedades de manera habitual repercute de manera considerable en su vida laboral, personal y social, dependiendo de la evolución y secuelas de la enfermedad, la persona deberá adaptarse de manera obligada a modificar o abandonar actividad laboral, pérdida de actividades lúdicas, pérdida de contactos sociales, dificultad en la convivencia familiar como consecuencia de la no aceptación de la misma y desestabilización emocional.

La persona se enfrenta a una enfermedad crónica de la que en la actualidad no tiene curación, únicamente existen tratamientos paliativos y debe de forma obligada adaptarse a un nuevo estilo de vida impuesto por la progresión de la enfermedad. Por consiguiente, han de empezar a vivir de forma diferente modificando y adaptando su vida en todos los ámbitos a su enfermedad y a la

evolución de la misma, aceptando y utilizando adaptaciones físicas y psicológicas para poder tener una calidad de vida tanto de los pacientes como la de sus familias.

Es importante comprender las situaciones tan particulares que plantea una enfermedad crónica y que están relacionadas con cuestiones de desestabilización emocionales y de adaptación que no solo se producen con el diagnóstico de la enfermedad, sino que cada brote o proceso degenerativo provoca un nuevo proceso de estabilización emocional que debe realizar la persona que padece este tipo de enfermedades neurodegenerativas.

Todas sus expectativas y planes de futuro se ven de repente modificados o partidos. Tiene que enfrentarse a una enfermedad que le sorprende y cuyo carácter imprevisible produce una gran carga de angustia y tensión difícil de superar.

Todos estos cambios, pérdidas y la aparición de esta nueva situación psicosocial dan lugar a cambios emocionales y trastornos psicológicos concretados en cuadros depresivos moderados o graves, cuadros de ansiedad que exceden el nivel normal, aparición de patrones rígidos de personalidad, cuadros de fobia social secundarios, alteraciones neuropsicológicas que requieren, en muchos casos, una intervención psicológica continuada como consecuencia de la evolución de la enfermedad.



Desde psicología se trabaja con las personas afectadas con el objetivo de enseñarles estrategias psicológicas que les ayuden a intentar aceptar el diagnóstico y la evolución de la enfermedad, así como las limitaciones físicas, psicológicas y cognitivas que pueden ir apareciendo con el desarrollo de este tipo de enfermedades, y orientarles junto al equipo multiprofesional de todas las adaptaciones, recursos, ayudas, que faciliten a estas personas tener mayor calidad de vida.

La intervención del psicólogo clínico nos sitúa en esta perspectiva común que debe ir encaminada a favorecer las respuestas adaptativas de la persona ante las distintas situaciones relacionadas con la enfermedad y proporcionar asesoramiento y tratamiento psicológico en todos aquellos casos en los que aparezcan problemas psicológicos. Cuando se diagnostica una enfermedad neurodegenerativa es preciso realizar cambios de adaptación graduales en todos los ámbitos de la

vida de la persona afectada, la adaptación a una enfermedad crónica es un proceso de crecimiento, cambio individual en el que cada persona aporta sus propias cualidades emocionales.

La adaptación social a una enfermedad necesita un reajuste del estilo de vida de las expectativas del rol de cada uno y de sus objetivos. Esta adaptación es el resultado de una combinación de factores que incluyen las características de la enfermedad, el individuo y el contexto social y cultural. Es un proceso largo que está en estado de continua oscilación. Las variables que afectan a la adaptación psicológica son: el estilo de vida personal (forma con la que cada persona asume su enfermedad, tipo de personalidad, estado cognitivo y mecanismos de defensa psicológicos) y los recursos interpersonales (familia, amigos...) ETC...

Las estrategias que se pretende conseguir que manejen las personas afectadas de enfermedades neurodegenerativas son:

1. Informarse de las características de la enfermedad y de las limitaciones que conlleva.
2. Simplificar las actividades que haya que llevar a cabo y planificar el tiempo de descanso necesario, así como asimilar que ya no van a poder realizar. Hay que tener en cuenta que la fatiga en el caso de la EM será un síntoma presente, con lo cual se deberán tener previstos los períodos de descanso necesarios.
3. No precipitarse a la hora de evaluar el propio estado ni anticiparse al futuro, vivir el momento actual. Hay que recordar que las enfermedades evolucionan de forma diferente en cada caso. Lo que haya sucedido a un paciente no tiene por qué suceder a todos.
4. Tener presente que habrá momentos de desánimo y de recaídas. Hay que pedir ayuda al entorno más próximo siempre que sea necesario. Las emociones negativas estarán presentes en muchas personas, por tanto, deben estar preparados para afrontarlas.
5. Buscar apoyo en la familia y los amigos, y tratar de no pasar los momentos difíciles en soledad. En situaciones como el momento del diagnóstico o los brotes de la enfermedad, el apoyo de las personas del entorno inmediato del afectado es fundamental.



6. Adoptar hábitos de vida saludables, si las circunstancias lo permiten. Puede resultar una buena ayuda tener una dieta saludable y hacer ejercicio físico moderado. Está comprobado que mantener una vida activa ayuda al paciente a sentirse mejor.
7. Compartir los conocimientos de la enfermedad con el entorno más inmediato.
8. Comprender bien la conducta y la evolución de las enfermedades ayuda a todos, incluso a las personas que conviven con la persona que tiene la enfermedad. Está demostrado que la comunicación fluida y sin barreras ayuda a una gran mayoría de pacientes.

Este año se han incrementado los casos de niños con pluridiscapacidad. Se ha intervenido con niños, familiares, centros escolares etc...

Los daños cerebrales infantiles pueden producirse en diferentes momentos, con lo que sus repercusiones también pueden ser muy diferentes: durante el embarazo, en el periodo perinatal, o en el transcurso de la infancia:

- Malformaciones cerebrales infantiles por alteraciones en el desarrollo cerebral embrionario: hidrocefaleas, defectos de tubo neural (espina bífida, anencefalia etc...,) anomalías cromosómicas, trastornos metabólicos hereditarios.
- Trastornos con base neurológica con o sin daño cerebral constatable: dificultades neuropsicológicas del aprendizaje, trastornos psicomotores, niños del bajo peso al nacer etc..
- Trastornos con base neurológicas debido a daño cerebral constatable: traumatismos cráneo – encefálicos, accidentes cerebro – vasculares de tipo anóxico – isquémico perinatales o adquiridos, epilepsias sintomáticas.
- Trastornos del desarrollo: En este caso patologías neurológicas con trastornos de Asperger, trabajando a los niños, dando pautas a familiares e incluso al centro escolar, para desarrollar una coordinación sistema de todo el entorno del niño.



Lo más importante a tener en cuenta cuando se habla de rehabilitación de daño o la disfunción cerebral en la infancia, es que en el cerebro es un sistema en constante desarrollo y que puede llegar a presentar unas capacidades de adaptación espectaculares. Para ello, el papel del neuropsicólogo infantil es fundamental, ya que sus conocimientos del desarrollo encefálico y de las manifestaciones

del daño o la disfunción cerebral proporcionan a estos niños la oportunidad de beneficiarse de un programa de rehabilitación que puede conducir a la adquisición de habilidades cognitivas, manipulativas, lingüísticas, visoespaciales, que no llegaría a admitir sin ayuda especializada.

Por otro lado, se trabaja con niños de familiares afectados por estas enfermedades, donde la intervención de un psicólogo en el trabajo del centro es facilitar la ayuda a las familias a resolver las dificultades con las que se encuentran en el día a día, dificultades que cuando se resuelven permiten sentirnos mejor y ser más eficaces.

Existen varias opciones de intervención:

- Evaluación y diagnóstico de patologías neurológicas en niños y la determinación de unos objetivos en ambas parcelas (psicológica y neuropsicológica si así lo requiriera).
- Cuando aparece una patología neurológica en el niño y se deben proporcionar pautas de actuación a los papás y al niño para poder realizar la convivencia y facilitar la aceptación de la misma.
- Cuando hay dificultades en la vida cotidiana, que de solucionarse harían la vida más fácil y el ambiente familiar más apropiado.
- Orientaciones en el ámbito escolar y familiar de cómo gestionar a los niños con patologías neurológicas.
- Trabajar la aceptación del niño en el caso del que el progenitor sufra un ACV, donde la figura paterna o materna desaparece como tal, y en ocasiones se puede producir alteraciones conductuales del niño.



Otra intervención que trabajamos en el departamento de psicología – neuropsicología en la Asociación de Esclerosis Múltiple la Práctica de **PNL (Programación Neurolinguística)**.

La **PNL** es la práctica de codificar los patrones que las personas utilizan para organizar sus pensamientos, sentimientos, lenguaje y comportamientos con el fin de conseguir los resultados que desean. De esta manera, se puede dotar a las personas de una metodología eficiente para modelar patrones de excelencia desarrollados por los genios y líderes en determinadas áreas.

Lo primero que se hace, es crear un modelo de cómo funciona la mente de la persona y como con el paso de tiempo la vas programando a través de las experiencias vividas.

Gracias a este modelo, podemos identificar qué patrones, programaciones y representaciones de la realidad nos están sirviendo para alcanzar ciertos objetivos y por otra parte, cuales nos están limitando y lastrando que se identifican como patrones limitantes y esta programación nos permite modificarlos para tener estados y conductas que nos acerquen a las metas concretas en los contextos de trabajo. Desde esta toma de conciencia, solo se de ben cambiar las programaciones que no sirven, por otras más productivas.

Además, la PNL propone un patrón para observar las programaciones de aquellas personas que consiguen esas metas que tú persigues. Mediante unas pautas de observación y a través del modelado posterior, se puede extraer los patrones de comportamiento que le llevan a la excelencia (personal o profesional), para que una vez codificados, poderlos aprender, asimilar e integrar para alcanzar los objetivos deseados

Resumiendo, el entrenamiento en **PNL** que está utilizando con los usuarios del centro son:

- Un modelo para entender el funcionamiento de tu mente.
- Herramientas para identificar patrones mentales que te llevan a resultados no deseados para cambiarlos por otros patrones más eficientes.
- Herramientas para codificar comportamientos y estados de éxito de las personas que destacan en diferentes áreas.
- Herramientas para modificar las representaciones internas que te limitan y bloquean.
- Herramientas para la gestión del estado.
- Herramientas para la regulación emocional.
- Herramientas para dotarte de más opciones en determinados contextos.
- Herramientas para dotarte de más recursos para sobrellevar mejor determinadas situaciones.
- Herramientas para tener un mayor autoconocimiento.
- Herramientas para aumentar tu grado de responsabilidad y proactividad ante determinadas circunstancias.
- Herramientas para comunicarte de manera eficiente.
- Herramientas de calibrado para entender mejor el proceso comunicativo de los demás.
- Y así, un largo etcétera.

En el centro se está trabajando tanto con niños como con adultos utilizando esta técnica complementaria a las ya utilizadas, teniendo en cuenta que no puede ser aplicada a todos los casos depende de la patología y personalidad de la persona a tratar.

Objetivo Principal

- Facilitar el proceso de adaptación individual y familiar a la enfermedad con la consiguiente mejora de la calidad de vida de las personas afectadas tanto adultas como en niños y las familias.

Objetivos Secundarios

- Paliar el impacto emocional derivado del conocimiento del diagnóstico médico.
- Enseñar estrategias para el manejo del control del estrés derivado del diagnóstico y evolución de una enfermedad neurológica con carácter crónico.
- Evaluar, diagnosticar y tratar los trastornos psicológicos y sus manifestaciones cognitivas - conductuales derivados de la presencia de la enfermedad en todos los tramos de edad.
- Intervenir directamente en trastornos psicológicos ya diagnosticados con anterioridad a la enfermedad neurológica, en enfermos/a agudizados por el diagnóstico o evolución de la enfermedad.
- Evaluar, diagnosticar y realizar una estimulación cognitiva individualizada teniendo en cuenta los déficits cognitivos ocasionados por las enfermedades neurológicas tanto en adultos como en niños.
- Informar, orientar y asesorar a las familias sobre la evolución de la persona afectada, así como tratarla en momentos críticos determinados.
- Enseñar a afrontar los conflictos familiares ocasionados o agudizados como consecuencia de la evolución de la enfermedad.



- Reorientar a la persona con la enfermedad para activar su vida social en cursos ocupacionales en centros de amas de casa, centros socioculturales, UP etc...
- Realizar reciclaje formativo para nuevas posibilidades laborales compatibles con la discapacidad y compatibles con las pensiones contributivas.
- Fomentar su autonomía personal en todas las parcelas de la persona.
- Enseñar pautas a los padres de niños afectados por enfermedades neurológicas para controlar alteraciones conductuales.
- Realizar modificaciones de conducta en niños de familiares con estas patologías, así como enseñarles a normalizar la discapacidad.
- La intervención psicológica es única y específica para cada familia. Proporcionar los recursos tanto a los niños, los adolescentes como a los padres para poder ir solucionando sus dificultades.

Durante 2019 se han llevado a cabo las siguientes **funciones y/o actividades** desde el servicio de tratamiento psicológico:

- Entrevistas de valoración psicológica adultos y niños.
- Intervención individual y familiar para la mejora de calidad de la persona afectada y del ambiente familiar.
- Valoraciones neuropsicológicas adultos y niños.
- Estimulaciones cognitivas de las áreas detectadas con déficits adultos y niños.
- Preparación de actividades cognitivas para casa, para que el trabajo de estimulación se desarrolle de forma diaria.
- Apoyo terapéutico fuera del centro: Intervención multidisciplinar a nivel de actividades para casa desde todos los departamentos para desarrollar tareas de rehabilitación complementarias al centro para conseguir los objetivos planteados de forma más rápida.

- 1 Grupo de Esclerosis Múltiple y ACV donde se han introducido nuevos usuarios, introduciendo nueva metodología de funcionamiento: videos terapéuticos, debates, conclusiones para aplicación diaria para cada caso determinado PNL, terapia icónica etc.
- Sesiones de usuarios afectados de Esclerosis Múltiple, ACV, patologías varias, con familiares para facilitar mediación, aprendizaje de discapacidad desde los dos puntos de vista, desarrollo de habilidades de la comunicación a nivel de convivencia, etc., así como terapia de pareja debido a las dificultades que han aparecido en la relación por el diagnóstico de la enfermedad, no aceptación de la misma por el usuario, por la pareja o por ambos etc.
- Introducción de terapia complementaria PNL tanto para adultos, niños como familiares.

Criteria que se valoran en entrevista psicológica y neuropsicológica:

- **Historia clínica**-explorando las siguientes áreas-historia de la enfermedad, datos familiares, datos sociales, datos laborales, ocio y tiempo libre, autoconcepto, actitud ante la enfermedad, sintomatología actual ocasionada por la enfermedad, estrategias de afrontamiento, objetivos de futuro etc....
- **Funciones cognitivas** (atención, velocidad de procesamiento, memoria de trabajo, memoria a corto plazo, memoria episódica, memoria semántica, funciones ejecutivas, praxias, gnosias, lenguaje, cálculo).

El primer paso a realizar es la revisión de los informes clínicos previos, que nos darán información sobre la gravedad y naturaleza de la lesión.

A continuación, se realizarán entrevistas con el paciente y con su familia, preferiblemente de manera independiente. En estas entrevistas, se recogerán datos relativos a la historia del paciente (edad, nivel de estudios, vida laboral, entorno social...), personalidad, patrones de conducta previos y la descripción de la situación actual, los problemas específicos, la importancia que se concede a los mismos y la valoración que realizan sobre las consecuencias psicosociales que está ocasionándola enfermedad neurológica. De este modo, podremos conocer el nivel de autoconciencia del paciente con respecto a sus déficits y las consecuencias de los mismos y contrarrestar la información con la familia.

El tercer paso de la valoración será la administración de pruebas específicas para conocer el funcionamiento cognitivo, conductual, emocional y funcional del paciente, una vez evaluado se establecer un programa de rehabilitación individualizado y determinar de forma objetiva los progresos del paciente y valorar la eficacia de los diferentes tratamientos, así como la reevaluación del mismo.

Por último, es necesario recoger información relativa a la familia y a los cambios que ha sufrido el entorno familiar y social tras la lesión. Se prestará especial interés en la figura del cuidador principal.

Pruebas valoración psicológica y neuropsicológica:

- Personalidad. Por medio de pruebas estandarizadas, Millón, MMPI
- Nivel de ansiedad y estrés, evaluado mediante cuestionarios como STAL, SCL-90-R.
- Estado de ánimo. Cuestionario Beck.
- Área social (refuerzos y habilidades sociales).
- Evaluación neuropsicológica, con las siguientes pruebas –Test Barcelona Revisado, Matrices Progresivas de Raven, Test Frostig de desarrollo de la percepción visual, Test Stroop de colores y palabras, Luria diagnostico neuropsicológico de adultos, WAIS Escala de inteligencia para adultos, Tarjetas de Wisconsin, K- BIT
- Evaluación neuropsicología infantil NEPSY II

Intervención de área de psicología de manera individualizada:

- Terapias individuales adaptadas a las necesidades específicas de cada afectado/a nivel cognitivo-conductual: depresión, miedos, baja autoestima, ansiedad, no aceptación de la discapacidad, problemas de convivencia familiar, problemas de pareja por la discapacidad, aislamiento social, etc... Las intervenciones utilizadas han sido relajación, meditación, técnicas de reestructuración cognitiva, inoculación de estrés, entrenamiento asertivo, rechazo de ideas irracionales, terapia icónica, PNL etc

- Gestión burocrática de la discapacidad de cara a entidades públicas (certificado de minusvalía, dependencia, incapacitaciones de la seguridad social, pensiones no contributivas, beneficios por tener la discapacidad etc...)
- Programas individuales de actuación en base a los resultados obtenidos en la evaluación neuropsicológica realizada y en función de las características y habilidades de cada afectado/a. Tras dicha valoración, se llevará a cabo un programa de estimulación cognitiva, con distintas actividades encaminadas a mantener las funciones preservadas y/o a fomentar las residuales. Las actividades serán organizadas para trabajar tanto en la sesión de psicología como las actividades que se le organizarán semanalmente para que las realice en casa.
- Apoyo a familiares (parejas, padres, hijos Etc...). En muchas ocasiones, los familiares de los afectados/as necesitan tratamiento psicológico para paliar el impacto emocional, aceptar la situación, para aprendizaje de habilidades de comunicación con el afectado/a, o para su propia sintomatología ansiosa o depresiva, así como la facilitación de la convivencia familiar.

Intervención grupos de autoayuda de Esclerosis Múltiple e Ictus:

- Hablar de la enfermedad, asimilación de la misma, repercusión en su vida, como la afrontan de forma diaria.
- Como se está afrontando en el ambiente familiar tanto el usuario como los familiares (cuidadores primarios).
- Desarrollar un programa de terapia icónica, de forma que consoliden estrategias teniendo en cuenta los déficits cognitivos que todos los componentes padecen.
- Tener una actitud positiva de cara a la superación de los síntomas.
- No rechazar la ayuda de personas cercanas ni de profesionales.
- Llevar una vida disciplinada y tranquila.



- Establecer prioridades, estrategias para desarrollar una vida social y pensar en situaciones que hagan sentirse mejor.
- Determinar objetivos terapéuticos tanto físicos y hacer planes de futuro normalizando la discapacidad.
- Tomar la iniciativa en todo aquello que afecta a uno directamente.
- Evitar que la enfermedad sea el centro de la vida del enfermo y de su familia.
- No buscar culpables de la enfermedad ni de lo que no salga bien.
- Aprender técnicas de relajación para superar las situaciones críticas.
- Realización de un programa de mildfunes, atención plena para entrenamiento de autocontrol emocional.
- Introducción de videos de aprendizaje de inteligencia emocional para tratar temas varios, creando debates y dinamizando al grupo con unos objetivos planteados teniendo en cuenta el grupo.

Actividades complementarias

- Sesiones clínicas. En estas sesiones con el equipo multidisciplinar, se realizan valoraciones de la evolución de los pacientes, valoración de los casos nuevos y revisión de los objetivos de intervención en cada paciente y en cada área.
- Sesiones de estudio. El equipo multidisciplinar realiza en estas sesiones actualizaciones bibliográficas de textos de consulta, escalas de valoración, áreas de evaluación, pautas de tratamiento, actualización de en ayudas técnicas y ortopédicas.

Resultados cuantitativos de Psicología

Nº de personas atendidas actualmente en el servicio

Durante el año **2019** han sido atendidos desde el servicio de psicología **80** personas usuarios del centro, **35** han sido mujeres y **45** hombres. De estas **80** personas que han pasado por psicología,

actualmente están de alta **57**, de las que están en psicología exclusivamente **42**, en neuropsicología recibiendo estimulación cognitiva **10** y recibiendo psicología y estimulación cognitiva a la vez **9**.

Este año de manera sorprendente se ha aumentado de forma considerable las altas en psicología con hombres que con mujeres. Se ha producido un cambio inverso, ya que normalmente se decantaban a pedir más el servicio de psicología las mujeres que los hombres.

Actualmente se trabaja de forma coordinada con las familias, ya que, en casi todos los casos tratados, es de prioridad intervenir en el funcionamiento que se lleva de forma diaria en el hogar, tratando temas de dependencia, autonomía en las actividades de la vida diaria, aceptación emocional por parte del usuario como del familiar, que a veces puede provocar la mala gestión de las emociones duros enfrentamientos entre los mismo. Estando coordinados en todo momento con el equipo multidisciplinar de CIEN que trabajar con estas familias.

Durante este año hemos utilizado la sesión del usuario para trabajar a los familiares, o la sesión de una hora que el departamento de psicología tiene para evaluación, utilizando este tiempo de forma comodín dependiendo de las necesidades que requiera el departamento.

Nº de casos nuevos

Los casos nuevos en el año 2019 que se han incorporado al tratamiento psicológico han sido **28, 14 son mujeres y 14 hombres.**

Altas del servicio de Psicología

Las altas del servicio de psicología han sido: 23 personas con patologías varias: esclerosis múltiple, ictus, ataxia, traumatismos craneoencefálicos etc...

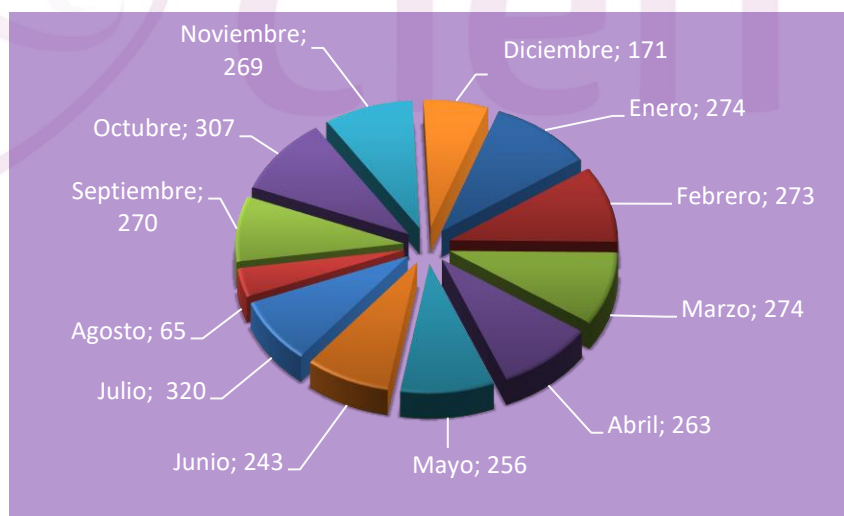
Patologías de personas tratadas en el servicio de psicología:

Actualmente se están atendiendo desde el servicio de psicología 57 personas:

20	Esclerosis Múltiple
1	Demencia Vasculare
1	Neuromielitis
5	Tumor
1	Ataxia Espino Degeneración Espino Cerebelosa

- 10 ICTUS
- 1 Ictus hemiplejia izquierda, problema cardiaco (endocarditis) , ataques epilépticos.
- 1 Síndrome Parkinsoniano y Trastorno Bipolar.
- 1 Angenesia de ambas manos.
- 1 Traumatismo Craneoencefálico
- 1 Hematoma Cerebeloso Ventricular
- 1 Encefalopatía Mitocondrial tipo MELAS
- 1 Síndrome Medular Trasverso
- 1 Encefalopatía Inespecífica
- 1 Afectación encefálica difusa con tetraparesia espástica.
- 1 Demencia vascular o Alzheimer.
- 2 Esclerosis Tuberosas.
- 1 Encefalopatía vasculodegenerativa , metástasis cerebral.
- 1 Atrofia predominio cortical.
- 1 Demencia fronto temporal izquierda.
- 1 Distonía parkinsoniana inicio rápido.
- 1 Diplejía espástica asociado con trastorno Asperger.
- 1 ELA
- 1 Ataxia Friedreich

NÚMERO DE SESIONES POR MES



Evaluación General y Conclusiones

El servicio de Psicología ha aumentado la atención a usuarios, así como a familiares, estableciéndose sesiones después del proceso evaluativo tanto semanales, quincenales, como de seguimiento. El número total de sesiones en 2019 han sido **2.985**.

Una de las consideraciones que se han detectado desde el departamento de psicología ha sido la importancia de la intervención de las familias en la terapia de los usuarios, donde hemos contacto de forma protocolaria con casi todos los familiares que se han trabajado o se trabajan desde el departamento. Se han desarrollado mediaciones familiares, con el objetivo prioritario de mejorar la convivencia familiar de las familias, factor muy importante en la mejoría de actitud y aceptación de la discapacidad del usuario del centro.

Este año se ha realizado un Grupo de ayuda Psicológica para afectados de enfermedades crónicas (Esclerosis Múltiple e Ictus) con una gran aceptación, que está formado por 5 personas, reuniéndonos una tarde a la semana con una duración de una hora, donde cada año se van introduciendo terapias novedosas (terapia icónica, PNL, cognitivo - conductual, metáforas etc..) para incentivar, motivar y mejoras la actitud de los usuarios.



SERVICIO DE TRANSPORTE ADAPTADO

Durante 2.019, se ha continuado ofreciendo a los socios y usuarios los servicios ofertados por nuestra Asociación con problemas de movilidad reducida, un servicio de transporte adaptado para facilitarles sus desplazamientos a nuestro Centro Integral de Enfermedades Neurológicas, en jornada de mañana y tarde.

Este servicio está siendo ofrecido solamente en la ciudad de Albacete, ya que para las personas tratadas de la provincia contamos con la colaboración del servicio de transporte del Sescam. Durante este año han sido de **2.276** los servicios de transporte adaptado que se han ofrecido por parte de nuestra entidad.

Así mismo se cuenta con un vehículo para el desplazamiento de los profesionales a los distintos domicilios de las personas que se están tratando, por no poder ser tratados en el Centro Integral de Enfermedades Neurológicas por su grave discapacidad.





ACTIVIDADES

DÍA NACIONAL DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

La Asociación Española de Esclerosis Múltiple de Albacete celebró el pasado 14 de mayo el Día de la Esclerosis Múltiple, se instalaron varias mesas informativas y de postulación en las que colaboraron más de 100 voluntarios.

Se instalaron mesas informativas y de postulación en Plaza de Gabriel Lodares, Tesifonte Gallego, Plaza del Altozano, Ayuntamiento de Albacete, Plaza de la Constitución, C/ Albarderos, C/ La Caba, Tesorería de la Seguridad Social, Zona de "Los Invasores", etc.

Durante la jornada los medios de comunicación realizaron varias entrevistas, entre ellas, a D. Francisco Delgado Valcárcel, Presidente de la Asociación Española de Esclerosis Múltiple de Albacete, a afectados de esclerosis múltiple así como a usuarios del Centro Integral de Enfermedades Neurológicas.

En este día se cumplieron dos objetivos muy importantes para nuestra causa, una la de informar a una gran cantidad de personas que nos pidieron saber algo más sobre la esclerosis múltiple y sobre los servicios que ofrecemos diariamente en nuestro Centro Integral de Enfermedades Neurológicas y otra la de captar fondos destinados a cofinanciar dicho centro, recaudando la cantidad aproximada de 7.200 €.

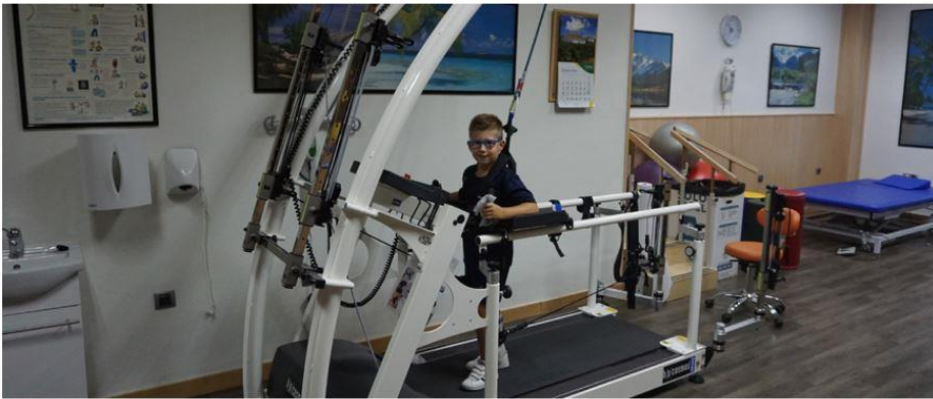


Durante 2019, la Asociación Española de Esclerosis Múltiple de Albacete ha aumentado nuevas secciones, e incorporando novedades.



El nuevo sistema de rehabilitación Mercury Med con Robowalk también para niñ@s

por Administrador | Sep 10, 2019 | general, Noticias de CIEN | 0 Comentarios



Nuestros pacientes más pequeños también pueden beneficiarse del nuevo sistema de rehabilitación Mercury Med con Robowalk, desde el Centro Integral de Enfermedades Neurológicas contamos con los accesorios en diferentes tallas para que el tratamiento se ajuste a la edad de cada paciente.

Buscar

EL CONSEJERO DE SANIDAD DE LA JCCM VISITA LAS INSTALACIONES DEL CENTRO INTEGRAL DE ENFERMEDADES NEUROLÓGICAS DE LA ASOCIACIÓN DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE DE ALBACETE



El Gobierno de Castilla-La Mancha ha destacado la calidad y la innovación tecnológica que ofrece el Centro Integral de Enfermedades Neurológicas (CIEN) de la Asociación de Esclerosis Múltiple de Albacete.





CONVENIO CON FUNDACIÓN GLOBALCAJA DE ALBACETE

La Asociación Española de Esclerosis Múltiple de Albacete ha firmado un convenio de colaboración con Fundación Globalcaja.

La firma del convenio fue a cargo de Francisco Javier Martínez Ortuño, en su calidad de Director General de la Fundación y D. Francisco Delgado Valcárcel, como Presidente de la Asociación.

El presente Convenio tiene por objeto el desarrollo del proyecto Servicio de Logopedia para personas afectadas de Esclerosis Múltiple y otras patologías.

Desde nuestra Asociación damos nuevamente las gracias a La Fundación Globalcaja de Albacete por su continua colaboración con nuestra entidad.



EL DIRECTOR DE AGUAS DE ALBACETE VISITA EL CENTRO DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE



El director gerente de Aguas de Albacete, Pepe Belda, junto a personal del equipo directivo de la entidad mixta, visitaron el Centro Integral de Enfermedades Neurológicas de Albacete, CIEN, acompañados por el presidente de la Asociación de Esclerosis Múltiple, Francisco Delgado.



X JORNADAS SOBRE TRATAMIENTO DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE Y OTRAS ENFERMEDADES NEUROLÓGICAS.



ENTREGA DE PREMIOS DE LA ASOCIACIÓN DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE DE ALBACETE POR SU 25 ANIVERSARIO.

La Asociación de Esclerosis Múltiple ha celebrado una entrega de premios y cena conmemorativa con motivo de su 25 Aniversario. Con estos premios ha querido reconocer a entidades públicas, privadas y personas que han colaborado durante estos 25 años con la entidad y han apoyado al Centro Integral de Enfermedades Neurológicas.





MERCK RECOGE EL PREMIO ENTREGADO POR LA ASOCIACIÓN DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE DE ALBACETE

Con motivo del 25 Aniversario de la entidad, la Asociación de Esclerosis Múltiple celebró una entrega de premios en la que quiso reconocer a entidades públicas, privadas y personas que han colaborado con nosotros durante todos estos años.

En el acto no pudieron estar presentes representantes de Merck pero se comprometieron a visitarnos en nuestras instalaciones del Centro Integral de Enfermedades Neurológicas y a recoger el premio como entidad colaboradora.



LA CONSEJERA DE BIENESTAR SOCIAL CONOCE EL MÉTODO THERASUIT Y EL ROBOWALK



D. Francisco Delgado, Presidente de la Asociación Española de Esclerosis Múltiple de Albacete ha mostrado a la Consejera de Bienestar Social, Dña. Aurelia Sánchez, la ampliación del centro y los últimos sistemas de rehabilitación con los que están trabajando los profesionales del Centro Integral de Enfermedades Neurológicas.





La Consejera de Bienestar Social, que ha estado acompañada de Dña. Antonia Coloma, Delegada de Bienestar Social en Albacete, han felicitado a D. Francisco Delgado por todo el trabajo que se realiza en CIEN y por convertirse en un centro de referencia dentro y fuera de la región.

LA ASOCIACIÓN DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE RECIBE UNA PLACA DE RECONOCIMIENTO DE COCEMFE ALBACETE



Durante la Gala celebrada ayer en el Stand de la federación, COCEMFE ALBACETE quiso reconocer la trayectoria y el trabajo realizado por la entidad durante estos 25 años a través de la entrega de una placa que recogieron D. Francisco Delgado y Dña. Cristina Gómez, Presidente y Vicepresidenta 1ª de ADEM-AB.



EL ALCALDE DE ALBACETE RECIBE A LA ASOCIACIÓN DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE DE ALBACETE



La Asociación Española de Esclerosis Múltiple de Albacete ha expuesto al Equipo de Gobierno el trabajo que llevan a cabo para la atención integral de pacientes con enfermedades neurológicas crónicas, con el propósito de mejorar su calidad de vida.

Su presidente, Francisco Delgado, y la directora del Centro Integral de Enfermedades Neurológicas, Esther Delgado, han detallado ante el alcalde, Vicente Casañ, y la concejal de Atención a las Personas, Juani García, el trabajo que realizan en este centro que se ha convertido en referencia nacional para la atención rehabilitadora continuada de pacientes con enfermedades neurológicas crónicas, gracias en buena medida a las novedosas tecnologías que incorpora.

El Ayuntamiento de Albacete colabora en la incorporación de estas nuevas técnicas, de hecho a través de la convocatoria de ayudas a infraestructuras, ha acordado conceder una ayuda de 9.000 euros para la instalación de un sistema de rehabilitación denominado RoboWalk.