

Habilidades y herramientas para los cuidadores

Margit Böehmker, Fisioterapeuta,
Reha-Zentrum Nittenau,
Nittenau, Alemania

Durante el transcurso de la enfermedad, los cuidadores de los pacientes con EM desarrollan una variedad de actividades de asistencia y apoyo. El resultado es que muchas veces los cuidadores desarrollan o aprenden habilidades necesarias para su función. Para muchos de ellos, esto significa un cambio paulatino para adaptarse a las necesidades que implica cuidar a un paciente con EM, y no a las necesidades súbitas y urgentes que son habituales en otras situaciones, por ejemplo después de una lesión en la cabeza o la columna vertebral.

Cuando una persona con EM experimenta dificultades tales como debilidad, espasticidad u otras pérdidas de la función de las extremidades superiores o inferiores, es posible que necesite ayuda para realizar las actividades de la vida diaria (también conocidas como AVD). Estas incluyen cualquier actividad necesaria para el cuidado personal (alimentarse, asearse, bañarse, vestirse), el trabajo, el cuidado de la casa y el esparcimiento. En función de las necesidades específicas de cada persona, el cuidador puede brindar asistencia para realizar las actividades de la vida diaria en distintos momentos del día y la noche.

Dada la naturaleza personal y a veces íntima que implica la asistencia para realizar las actividades de la

Un fisioterapeuta hace una demostración de ejercicios de movimiento para hacer en el hogar.

vida diaria, es necesario que haya confianza y respeto mutuos entre la persona que brinda el cuidado y el paciente con EM. Para que los cuidadores sean lo más eficientes posible, es útil que estén familiarizados con técnicas de movilización seguras e higiene personal, ejercicios básicos de movimiento que se puedan realizar en el hogar y que conozcan a algunos de los profesionales involucrados en la atención y el cuidado de los pacientes con EM.

Movilización

La movilización se refiere a la acción de trasladar a una persona de un lugar a otro, por ejemplo de una silla de ruedas a la cama, el inodoro o el automóvil. Muchas



Temas importantes relacionados con la movilización de los pacientes:

- El cuidador debe asegurarse de tener todo lo necesario preparado antes de iniciar la movilización; por ejemplo, debe tener la silla de ruedas ubicada en el lugar correcto.
- Es importante que durante la movilización el cuidador le vaya diciendo a la persona con EM qué acciones o movimientos tiene planeado realizar, para que el paciente sepa exactamente qué esperar a medida que se lo moviliza.
- Cuando se movilice a una persona de la posición de sentada a la posición de pie, los pies de la persona con EM siempre deben estar firmemente en contacto con el suelo.
- Cuando el cuidador ayuda al paciente a moverse debe pararse con los pies separados para tener una base de apoyo amplia y estable.

personas con EM son totalmente independientes al momento de moverse en forma segura dentro de sus hogares y en otros entornos; mientras que otros necesitan asistencia para moverse. Utilizar técnicas de movilización que no sean seguras puede ser perjudicial tanto para el paciente con EM como para el cuidador y derivar en caídas y lesiones en la espalda y otras partes del cuerpo. Un fisioterapeuta puede enseñar técnicas de movilización seguras al cuidador y al paciente con EM.

Para las personas que sufren de espasticidad (en especial al despertar por la mañana) y necesitan ayuda para levantarse de la cama y ponerse de pie o trasladarse hasta la silla de ruedas u otra clase de silla, la ayuda del cuidador puede hacer que la movilización sea menos incómoda. Mover las piernas, caderas y rodillas mediante ejercicios suaves de estiramiento que sean lentos y rítmicos puede aliviar la espasticidad y ayudar a conservar energía para el momento de moverse.

Higiene personal y ejercicios de movimiento

Es importante asesorarse acerca de las técnicas de

higiene personal con una enfermera especializada en EM u otro profesional de la salud. También es importante solicitar asesoramiento profesional a un fisioterapeuta en lo que refiere a los ejercicios de movimiento, ya que éstos son distintos para cada persona.

Trabajar junto al fisioterapeuta y el terapeuta ocupacional

Que el cuidador participe en las evaluaciones y visitas al fisioterapeuta y el terapeuta ocupacional es fundamental. Si bien aceptar o rechazar las sugerencias terapéuticas, adaptaciones y tecnología de asistencia es en última instancia responsabilidad del paciente con EM, el hecho de que el cuidador participe en este proceso logrará un mejor cumplimiento de las sugerencias señaladas por los profesionales, particularmente en el hogar. Esto es especialmente cierto cuando las sugerencias exigen que el cuidador asista al paciente o realice una tarea específica. Entre otros ejemplos podemos mencionar los programas de ejercicios para realizar en la casa o la instalación de equipos, como un ascensor.

Además, un terapeuta ocupacional u otro profesional pueden evaluar el entorno hogareño y hacer sugerencias para eliminar barreras arquitectónicas, agregar comodidades y hacer recomendaciones para mejorar las técnicas de cuidado. Todo esto exige una participación activa por parte de la persona con EM y su cuidador, ya que ambos podrán aportar al profesional información importante acerca del entorno hogareño, el uso de los electrodomésticos y la rutina de cuidados.

Comodidades en el hogar

Instalar ciertas comodidades en la casa puede ayudar a que el cuidado y la asistencia sean eficaces y seguros. Estas comodidades pueden incluir, entre muchas otras, ubicar estratégicamente pasamanos o barandas en el baño, la cocina y los pasillos, sillas en la ducha y la bañera, ascensores eléctricos, rampas, camas ajustables o ensanchar los marcos de las puertas.

Tecnología de asistencia

La tecnología de asistencia incluye cualquier producto,



Un fisioterapeuta puede asesorarlo acerca de cuestiones relacionadas con la movilización del paciente.

equipo o sistema de productos, ya sea comprados al por menor o personalizados, que se utilicen para mantener o mejorar la capacidad funcional de una persona con discapacidad. Existen muchos tipos de tecnologías de asistencia que aumentan la eficacia y seguridad a la hora de brindar cuidados a una persona con EM. Para más información consulte la edición 7 de MS in focus, que trata el tema de la rehabilitación.

Existen muchos factores que pueden influir en qué dispositivos se utilizan o no, como por ejemplo tener en cuenta la opinión del usuario cuando se eligen tecnologías de asistencia, los cambios en las necesidades del paciente con EM, la capacitación y tener la oportunidad de poner los equipos a prueba. La participación del paciente con EM y de su cuidador en el proceso de evaluación y selección de las

tecnologías de asistencia también ayuda a que se las utilice de forma adecuada y segura.

Además, dada la naturaleza cambiante de la EM, es posible que los dispositivos de asistencia no constituyan soluciones a largo plazo; invariablemente algunos tipos de dispositivos quedarán obsoletos. También es posible que cambien las preferencias o el estilo de vida de la persona con EM. Por todo lo anterior, es importante evaluar regularmente la necesidad de tecnologías de asistencia.

Cuando es necesaria una atención especial

Para las personas con EM que tienen una pérdida de la sensibilidad, es muy importante prestar atención a ciertas actividades relacionadas con el cuidado. La pérdida de la sensibilidad puede derivar en una falta de percepción o una percepción errónea de la temperatura, la presión y el dolor. Si no se la identifica y toma en consideración, la pérdida de la sensibilidad puede tener como consecuencia lesiones cutáneas, escaldaduras ocasionadas si el agua del baño está caliente y otras complicaciones.

Respecto de la falta de sensibilidad a la presión, las zonas de mayor riesgo son las nalgas, los talones y los codos. En el caso de las personas con EM que necesitan asistencia para cambiar de posición mientras están acostadas o sentadas, a menudo es necesario que el cuidador las rote y cambie de posición continuamente para evitar la aparición de lesiones cutáneas. Esta tarea puede ser particularmente agotadora para ambos, especialmente durante la noche. Un fisioterapeuta puede aconsejar acerca del uso de colchones antiescaras, la posición de las almohadas y el cronograma de rotación del paciente.

Conclusión

Mediante la colaboración con el fisioterapeuta y el terapeuta ocupacional es posible aprender destrezas y utilizar herramientas para un cuidado eficaz. Estos profesionales tienen una importante función en cuanto a evaluar la situación en la que se desarrollan los cuidados y hacer recomendaciones para optimizar las actividades del cuidado, y además brindan asistencia a los cuidadores ya que les acercan información, capacitación y los alientan.