

MS *in focus*

Issue 5 • 2005

● **Vida saludable**



multiple sclerosis
international federation

Junta editorial

Multiple Sclerosis International Federation

Fundada en 1967, la Federación Internacional de la Esclerosis Múltiple es el nexo de unión de las sociedades nacionales de la EM en todo el mundo.

Nos hemos comprometido a trabajar juntos y con la comunidad de investigación internacional para erradicar la EM y sus efectos devastadores. Asimismo, hablamos en nombre de todos los afectados por la EM en el mundo.

Nuestras prioridades son:

- Estimular la investigación mundial
- Estimular el intercambio activo de información
- Ofrecer apoyo para el desarrollo de nuevas sociedades de EM y de las ya existentes
- Apoyo jurídico

Todo nuestro trabajo se realiza implicando por completo a las personas que viven con la EM.

Diseño y producción

Cambridge Publishers Ltd

275 Newmarket Road

Cambridge

CB5 8JE

01223 477411

info@cpl.biz

www.cpl.biz

issn1478467x

© MSIF

Foto de la portada: Eddie Safarik. MS Victoria SWEAT AQUA Program, The Mercury, Hobart, Tasmania (Australia)

Editora ejecutiva, Nancy Holland, EdD (doctora en educación), RN (enfermera colegiada), MSCN (master en enfermería), vicepresidenta, Centro de programas clínicos e investigación profesional, Asociación Nacional de Esclerosis Múltiple de EE.UU.

Editora y directora de proyecto, Michele Messmer Uccelli, BA (licenciada en letras), Máster en Ciencias, Departamento de investigación social y sanitaria, Asociación Italiana de Esclerosis Múltiple, Génova (Italia).

Editora administrativa, Jennifer Eades, BA (licenciada en letras), y Helle Elisabeth Lyngborg, MA (master en letras), Gestora de información y comunicaciones, MSIF (Federación Internacional de Esclerosis Múltiple).

Editora auxiliar, Chiara Provasi, MA (master en letras), coordinadora de proyectos, Departamento de investigación social y sanitaria, Asociación Italiana de Esclerosis Múltiple, Génova (Italia).

Asistente de producción, Leila Terry, BA, Administradora de investigación, MSIF.

Miembro de la Junta responsable de la MSIF

Prof. Dr. Jürg Kesselring, presidente del Consejo internacional científico-médico de la MSIF, jefe del Departamento de neurología del Centro de rehabilitación de Valens (Suiza).

Miembros de la Junta editorial

Guy Ganty, jefe del Departamento de patologías del habla y del lenguaje, Centro Nacional de Esclerosis Múltiple, Melsbroek (Bélgica).

Katrin Gross-Paju, PhD (doctora), Centro Estonio de Esclerosis Múltiple, Hospital central de Tallin occidental, Tallin (Estonia).

Marco Heerings, RN, MA (master en letras), MSCN, enfermero especialista, Hospital universitario de Groningen, Groningen (Países Bajos).

Kaye Hooper, BA, RN, RM (comadrona colegiada), MPH (master en salud pública), MSCN, asesora en enfermería, EE.UU./Australia.

Martha King, directora de publicaciones, Asociación Nacional de Esclerosis Múltiple de EE.UU.

Elizabeth McDonald, MBBS (licenciada en medicina y cirugía), FAFRM, RACP (Real Colegio Australiano de Médicos), directora médica, Asociación de EM de Victoria (Australia).

Elsa Teilimo, RN, lingüista de la ONU, representante finlandesa, Comité Internacional de personas con EM.

Chloe Neild, Coordinadora de gestión de la información, Asociación de EM de Gran Bretaña e Irlanda del Norte.

Correctora

Emma Mason, BA, Essex (Reino Unido).

Supervisión de la traducción al español: Pablo Villoslada, MD (Neurólogo), Unidad de Esclerosis Múltiple, Clínica Universitaria de Navarra (España)

Carta de la editora



Este número de *MS in Focus* está dedicado a estilos de vida saludables. Para una persona con EM, la expresión "vida sana" puede tener distintos significados: para algunos significa únicamente abandonar hábitos nocivos como el tabaco o el alcohol; para otros, incluye un abanico de

actividades que contribuyen al buen estado físico y, sobre todo, al bienestar general. La auténtica vida saludable es aquella que incluye todo lo beneficioso para la salud y que, al mismo tiempo, excluye todo lo nocivo.

Numerosos aspectos, además del bienestar físico, contribuyen a una vida saludable: el bienestar mental y espiritual. El ejercicio, la meditación, los hobbies, los deportes, viajar o el voluntariado son ejemplos de actividades que ayudan a una persona con EM a participar en la vida social y familiar y que pueden ser buenos sustitutos de otras actividades que deben dejar de lado a causa de la EM. Todo esto puede contribuir decisivamente a disfrutar de una vida sana, además de tener un buen nivel de autoestima.

Las intervenciones beneficiosas para la salud pueden ser formas rentables de reducir la carga que supone la EM, especialmente cuando son compatibles con el estilo de vida de la persona. Los profesionales de la salud desempeñan un papel muy importante a la hora de favorecer el interés, el inicio y el mantenimiento de comportamientos saludables, por ejemplo, estrategias que impulsen la actividad física, la socialización, la alimentación sana y el control del estrés.

En este número de *MS in Focus* tratamos distintos aspectos de una vida saludable que creemos que son del interés tanto de una persona con EM como de un profesional de ese campo. En nombre de la Junta Editorial esperamos que los aspectos sobre la vida saludable les resulten de interés y de ayuda. Estaremos encantados de recibir sus comentarios.

Michele Messmer Uccelli, editora

Índice

Carta de la editora	3
Vida sana con esclerosis múltiple	4
Cómo tomar decisiones nutricionales	6
La importancia de estar en forma: ejercicio y EM	9
Los beneficios de la terapia con mascotas	12
Viajar al alcance de todos	13
Permanecer activos: actividades para el tiempo libre y deportes	16
Salud preventiva	18
Respuesta a sus preguntas	20
Entrevista: Vida sana con EM: Jorge Rosquillas	21
Resultados de la encuesta en línea	22
Picnics familiares de la Slovak MS Union	24
Reseñas	26
Información de suscripción	28
El próximo número de <i>MS in Focus</i> estará dedicado a las relaciones humanas y la sexualidad. Envíen sus preguntas y cartas a michele@aism.it o a la atención de Michele Messmer Uccelli a la Asociación italiana de EM, Vico chiuso Paggi 3, Génova, 16128 (Italia).	

Declaración editorial

El contenido de *MS in Focus* está basado en el conocimiento y la experiencia profesionales. La editora y los autores desean ofrecer información pertinente y actualizada. La información que aporta *MS in Focus* no debe considerarse como sustitutiva del consejo, la prescripción o las recomendaciones de un médico u otro profesional sanitario. Si desea obtener información específica y personalizada, consulte a su proveedor de atención sanitaria. La MSIF no aprueba, avala ni recomienda productos o servicios específicos, pero ofrece información para ayudar a las personas a que tomen sus propias decisiones.

Vida sana con esclerosis múltiple

Linda A. Morgante, Auxiliar primera de enfermería, Corinne Goldsmith Dickinson Center for MS, Mount Sinai School of Medicine, Nueva York (EE.UU.)

La esclerosis múltiple es una enfermedad neurológica crónica que provoca cambios e incertidumbre en el día a día de aquéllos que la padecen. Es muy importante contar con un programa de bienestar completo para sacar el máximo partido a la salud espiritual, física, emocional y social. Aunque no existe cura para la EM, tenemos la esperanza de que cada uno puede renovarse día a día y lograr una vida equilibrada que favorezca la armonía.

La decisión de llevar un estilo de vida sano y mantener hábitos saludables es absolutamente personal. Esta elección cobra una especial importancia en el caso de personas con EM que a menudo se sienten poco dueñas de su enfermedad. La alimentación, el ejercicio, el control del estrés, viajar, las actividades de ocio y las actividades saludables son aspectos de una vida sana de los que, hasta cierto punto, cada persona lleva las riendas.

Aunque no se haya demostrado que ninguna dieta incida en el proceso de la enfermedad, sí está claro que la alimentación es el carburante del cuerpo y, por lo tanto, la que le suministra energía. Una dieta equilibrada, con un bajo contenido en grasas y con un aporte alto de fibra, puede contribuir a estabilizar el peso y a mejorar la salud intestinal. Los complementos dietéticos como las multivitaminas con minerales, calcio y vitamina D, si bien son útiles, no deben sustituir a las comidas. Las personas con EM que deseen tomar complementos minerales, vitamínicos o

naturales deberían consultarlo antes con su médico o enfermera para asegurarse de que no existe ninguna incompatibilidad con los medicamentos tradicionales que toman.

Es muy importante realizar ejercicio frecuente por diferentes motivos y tendría que formar parte de la rutina de todos. El ejercicio no sólo mejora la salud cardiovascular, sino que también es esencial para mejorar la fuerza, la resistencia y el estado de ánimo. El ejercicio puede ayudar a aliviar el cansancio relacionado con la EM y a controlar la espasticidad. La hidroterapia puede ser de gran ayuda para las personas con EM, ya que se realiza un ejercicio aeróbico sin aumentar la temperatura corporal. Otros ejercicios útiles son los estiramientos, ejercicios aeróbicos de bajo impacto combinados con ejercicios de fuerza en los que se utilizan pesas ligeras. Antes de iniciar un programa de ejercicios, las personas con EM, deberían acudir a su médico o enfermera, e incluso a un fisioterapeuta, para pedir consejo.

Convivir con el estrés puede ser difícil en estos tiempos que corren. A la mayoría de las personas, el estrés les provoca malestar, pero a aquéllas con EM les provoca un empeoramiento de sus síntomas. El estrés puede aumentar la temperatura corporal, lo que provoca fatiga y un empeoramiento temporal de los síntomas relacionados con la enfermedad a los pacientes de EM. Para aliviar el estrés basta con respirar profundamente, sonreír o visualizar una imagen o un recuerdo agradable. Otras estrategias más estrictas pueden conducir a la práctica progresiva de técnicas de relajación como el yoga, la meditación, el tai chi o la oración. Algunas personas se relajan con la naturaleza, el arte, la música, etc. En conclusión, todos deberíamos incluir en nuestra rutina diaria una válvula de escape que nos permita sentirnos tranquilos y serenos.

Viajar es muy divertido, pero para una persona con EM puede ser muy estresante. Existe un gran número de agencias que organizan viajes para personas con discapacidades: el éxito está garantizado. Antes de elegir un destino hay que tener en cuenta diferentes factores: el clima y las temperaturas medias (un lugar caluroso o húmedo no es lo más aconsejable), la accesibilidad, la proximidad a un centro de salud o un médico y si dispondremos de un frigorífico para conservar los medicamentos que se administran mediante inyecciones. Lo primordial para disfrutar de cualquier viaje es planearlo con antelación.

Algunas personas con EM centran todos sus cuidados en esta enfermedad y olvidan que el resto del cuerpo precisa atenciones. Las revisiones periódicas con el médico de cabecera pueden incluir un electrocardiograma y el control de nuestro nivel de colesterol, triglicéridos y glucosa en sangre. Las mujeres deben acudir al ginecólogo periódicamente para realizarse mamografías, pruebas de frotis cervical y densitometrías óseas. Esta última prueba es muy importante si la paciente ha recibido grandes dosis de corticoides o si sufre de movilidad limitada a consecuencia de la EM. Cada uno debería acudir a su médico de cabecera para que le aconsejara qué pruebas debe realizarse y con qué frecuencia.

Tener esperanza y ser optimista puede ayudar a sentirse mejor, además de ser una ayuda en el proceso de curación de la enfermedad. Cuando les preguntan a las personas con EM qué es lo que desean, suelen contestar que una cura o un alivio de los molestos síntomas que sufren. A pesar de que asistimos a avances prometedores en el campo de la EM, aún no se ha logrado una cura. Sin embargo, existen ciertas intervenciones que pueden reducir la recidiva, aminorar la progresión de la enfermedad y ayudar a aliviar algunos de los síntomas, como el dolor y la fatiga. La mayor preocupación de los enfermos es poder acceder a unos buenos cuidados. Por eso, es muy importante encontrar un lugar que ofrezca todos los cuidados que uno necesita para mantenerse sano. Los buenos cuidados que ofrecen los proveedores de asistencia sanitaria, que tienen una visión global de la EM, pueden ser el mejor modo de mantener la esperanza de los pacientes, a pesar de los altibajos que ocasiona esta impredecible enfermedad.



Cómo tomar decisiones nutricionales

Dra. Anne Payne, profesora de nutrición clínica y dietética, Glasgow Caledonian University, Glasgow (Reino Unido)



Sabemos que nuestra salud y felicidad están estrechamente relacionadas con lo que comemos y bebemos. También somos conscientes de que controlando la dieta podemos mejorar nuestra sensación de bienestar. Es normal que los enfermos de esclerosis múltiple pregunten tan a menudo: “¿Qué tipo de comida debería comer para estar sano?”

La respuesta clásica, es decir, “una dieta baja en grasas animales”, es correcta para la esclerosis múltiple recurrente-remitente, y es un buen consejo. Sin embargo, la verdadera respuesta es en realidad algo compleja, puesto que las necesidades de cada persona en lo que concierne la EM son tan variadas e impredecibles como sus propios síntomas.

Al principio

Cuando se diagnostica la EM, la mayoría de los

pacientes puede seguir una dieta variada. Puesto que la mayoría de los enfermos de EM está muy motivada para realizar cambios positivos, es un buen momento para fomentar los principios de una dieta saludable, indicados en la Tabla 1. Los que padezcan EM desde hace algún tiempo ya estarán familiarizados con el concepto de dieta saludable, baja en grasas animales como la mantequilla y la carne grasa pero rica en grasas vegetales y pescados grasos. Durante muchos años, asociaciones de EM de todo el mundo han aconsejado este tipo de dieta.

El evidente efecto beneficioso de este tipo de dieta sugiere que los aceites omega-3 presentes en pescados grasos como la caballa, la sardina, el arenque y el atún, podrían tener un efecto antiinflamatorio en muchas situaciones, incluida la EM. El ácido linoleico, un tipo de ácido graso poliinsaturado omega-6 presente en algunos aceites vegetales, se ha descrito como un tratamiento que podría ayudar a frenar los efectos discapacitantes de la EM. No existe una opinión unánime relativa a esta cuestión entre los profesionales de salud, pero no cabe ninguna duda de que el ácido linoleico constituye una parte muy importante de una dieta saludable. Con una dieta equilibrada asimilaremos la cantidad diaria recomendada de estas sustancias, con lo cual, si la dieta es adecuada, no será necesario tomar ningún complemento alimenticio. Dosis mayores de las recomendadas no aumentan los posibles efectos beneficiosos.

Puesto que muchas personas con EM realizan poca actividad y su necesidad energética es baja, la mejor forma de asimilar las cantidades de ácido linoleico necesarias es a partir de aceites omega-6 concentrados, como el aceite de girasol, alazor o soja. Estos aceites también constituyen una fuente de vitamina E. Se cree que su función es proteger la mielina y otros tejidos de procesos oxidativos. La vitamina E también está presente en grandes cantidades en cereales integrales.

Ingesta de aceites omega-6

Los aceites pueden consumirse como aliño de ensaladas, junto con especias para aromatizar, como salsa para el pan o espolvoreados en salsas y sopas. Puesto que, si se calientan a altas temperaturas, disminuye su beneficio nutricional, sólo se puede freír con ellos si se utilizan pocas cantidades y para revueltos rápidos. En la práctica, para asimilar aproximadamente el 10% de la energía total necesaria, los enfermos de EM deberían tomar con moderación una variedad de aceites y salsas omega-6.

Cuando evolucionan los síntomas

Cuando aparecen síntomas de discapacidad, la dieta resulta especialmente beneficiosa como tratamiento de la EM. Gracias a un cuidado nutricional y a un control de los alimentos y de los líquidos que ingerimos, podemos evitar problemas como estreñimiento, aumento de peso, infecciones de las vías urinarias, dificultad a la hora de ingerir, desnutrición, úlcera por presión y cansancio.

Aviso previo

Puesto que en la EM, los cambios de peso y bienestar nutricional se dan lentamente, y por lo tanto, el comienzo del aumento de peso o de la malnutrición a menudo no está bien definido, cuando se empieza a tratar la enfermedad, el individuo ya tiene un patrón alimentario inadecuado. Esto puede evitarse registrando el peso y la altura en el momento del diagnóstico y el peso en cada visita médica. De esta forma, la enfermera, el nutricionista o el dietista podrán controlar el "índice de masa corporal" (IMC), una medida del peso en relación con la altura.

Movilidad restringida

Los pacientes con EM que utilizan silla de ruedas, suelen sufrir estreñimiento, aumento de peso e infecciones de las vías urinarias simultáneamente, debido a su movilidad limitada. En su dieta debe incluirse una cantidad importante de alimentos consistentes, bajos en calorías y con mucha fibra, y también frutas suaves como plátanos, ciruelas y melocotones, una amplia gama de vegetales, cereales integrales y una ingesta diaria de un mínimo de dos litros de bebida sin azúcar. Son ampliamente conocidas las propiedades del zumo de arándanos en la prevención de infecciones de las vías urinarias. Sin embargo, las bebidas derivadas de los arándanos contienen mucho azúcar, y por lo tanto, deben tomarse

con moderación. Las cápsulas de arándanos constituyen una alternativa.

Modificar con cuidado

Cuando se altera la capacidad de ingerir comida o bebida, la elección de la dieta resulta de máxima importancia. La disfagia, nombre que recibe este trastorno, hace que el enfermo tosa y se ahogue durante las comidas, con lo que, generalmente, la ingesta resulta insuficiente. Esto puede conllevar una importante disminución de peso, posible deshidratación, y, en el caso de que la persona aspire partículas de alimento mientras tose o se ahoga, una neumonía. Por lo tanto, la dieta deberá modificarse con cuidado.

Para preparar comida ligera pero nutritiva, puede ser necesario picar con un tenedor trozos de pescado o de carne junto con una salsa espesa o con la misma salsa de la carne. Si un profesional de la salud, formado para valorar la capacidad para tragar, recomienda una dieta a base de purés, entonces se necesitará una trituradora. En

Tabla 1. Consejos para una alimentación saludable

Elija productos lácteos desnatados, como yogures desnatados y leche semidesnatada.

Coma pescado graso como salmón y caballos dos o tres veces a la semana.

Elija pollo, pavo y partes magras de carne roja.

Cocine los alimentos en la parrilla, al vapor o escálfelos y

evite freírlos.

Utilice aceite vegetal omega-6 o salsas en cantidades moderadas. Aquí se incluyen productos derivados del girasol, el alazor o la soja.

Evite las grasas animales presentes en repostería, pasteles, tartas, chocolate y nata.

Coma pan y cereales integrales.

Coma diariamente cinco raciones de fruta y verdura.

Beba como mínimo dos litros de bebida sin azúcar cada día.

Evite tomar preparaciones con dosis muy elevadas de una única vitamina.

ocasiones resulta más fácil ingerir bebidas cuando se espesan un poco con almidón especial para alimentos. El hecho de espesar puede evitar la entrada de líquido en los pulmones.

Cuándo la desnutrición se convierte en un problema Algunos síntomas de la EM pueden contribuir a la desnutrición y deberían identificarse rápidamente. El temblor severo y la dificultad postural pueden complicar físicamente la tarea de comer. El temblor también puede aumentar las necesidades energéticas y nutritivas. Existen muchos utensilios de adaptación que pueden ayudar a las personas con dificultades físicas a la hora de comer o de beber. Algunos ejemplos son bandejas con borde y superficie no deslizante, cubertería con empuñadura especial, utensilios con contrapeso, tazas con asas, superficies o pesos de agarre especial, etc.

La vista reducida afecta a la capacidad para hacer compras, preparar la comida y comer. La compra en línea mediante una pantalla de ordenador adaptada puede resultar de gran utilidad para algunas personas con dificultades de visión. Un terapeuta de reeducación puede hacer sugerencias para facilitar la preparación de la comida y la tarea de comer.

A medida que se ingieren cantidades más pequeñas de alimento y con menos frecuencia, el cansancio y la falta de apetito provocan pérdidas de peso. El cansancio puede constituir un problema para los enfermos de EM, especialmente para aquellos que tienen la responsabilidad de preparar la comida en su casa. En la Tabla 2 se muestran algunas estrategias para conservar energía, que pueden resultar útiles a la hora de preparar la comida.

La pérdida de memoria o la depresión pueden reducir la motivación para comer. Debería animarse a la gente con este tipo de problemas a hablar de estos temas con sus profesionales de atención sanitaria.

En último lugar, algunos medicamentos contra la EM pueden provocar una pérdida del apetito o sequedad de boca, lo que dificulta la masticación y la ingestión.

Cuando la desnutrición es severa, el cuerpo necesita energía urgentemente para evitar la pérdida de peso y fuerza muscular. Para aportar valor nutritivo de forma

concentrada, el alimento debería tener un índice bastante elevado de grasa. No deben descartarse los productos lácteos enteros como la leche, la nata, el queso o la mantequilla, puesto que pueden mezclarse con alimentos dulces y sabrosos para aumentar su valor energético. La leche, el queso y el yogur también tienen un elevado contenido en calcio, que es primordial para el buen estado de los huesos, en particular cuando la movilidad está restringida o cuando la persona toma anabolizantes.

Selección prudente

Un complemento multivitamínico puede resultar tranquilizador, pero si se sigue una dieta con una buena variedad de alimentos altamente energéticos, no es necesario recurrir a caros complementos en forma de comprimidos o bebidas. No se fíe de los libros de autoayuda que recomiendan evitar ciertos alimentos o tomar complementos dietéticos caros. Hasta la fecha no existen datos que demuestren la validez de estas “dietas para enfermos de EM” o complementos nutritivos, y, aunque pueden aportar una sensación temporal de control y bienestar, es posible que contribuyan a la aparición de una desnutrición, y pueden resultar muy caros y peligrosos. Así pues, antes de iniciar una dieta especial, los pacientes de EM deben consultar a un profesional de la atención sanitaria.

Tabla 2. Estrategias para conservar energía a la hora de preparar la comida

Cocine con alimentos prelavados y precortados.

Utilice aparatos eléctricos siempre que sea posible (por ejemplo, lavavajillas, trituradora, microondas, etc.).

Prepare raciones grandes para almacenarlas en el congelador para futuras comidas.

Utilice un servicio de reparto de comestibles a domicilio.

Tenga un ventilador en la cocina para evitar una subida de la temperatura.

Siéntese mientras prepare las comidas (una silla con ruedas puede resultar muy útil).

Prepare las comidas en el momento del día en el que tenga más energía.

Mantenga los objetos que utiliza con frecuencia donde sea más fácil alcanzarlos.

¡Delegue trabajo a otras personas!



El tai chi fomenta el equilibrio a través del movimiento y la conciencia el cuerpo

La importancia de estar en forma: ejercicio y EM

Información recopilada por Michele Messmer Uccelli, , Departamento de investigación social y sanitaria, Asociación Italiana de Esclerosis Múltiple, Génova (Italia).

Existe una gran cantidad de información sobre el ejercicio físico que puede resultar muy útil. En este artículo intento ofrecer unas pinceladas de las formas de ejercicio que las personas con EM practican con más frecuencia. La información está recabada de varias fuentes, que se indican más abajo por si el lector quisiera obtener mayor información.

El ejercicio es fundamental para la salud en general y para el bienestar y puede ser muy útil para paliar muchos de los síntomas de la EM. Un importante estudio publicado en 1996 por investigadores en Estados Unidos demostraba los beneficios que hacer ejercicio puede aportar a las personas con EM. Entre otros, se enumeraban el bienestar cardiovascular, la mejora de la fuerza, un mayor control de la vejiga y los intestinos, una reducción de la fatiga y la depresión, una actitud más positiva y una mayor participación en actividades sociales. Mientras que hacer ejercicio ofrece muchos beneficios

para la salud, la falta de ejercicio puede ser hasta perjudicial para personas con o sin EM, ya que produce un aumento del riesgo de padecer enfermedades cardiacas, relaja los músculos, agarrota las articulaciones, disminuye la densidad ósea (con el consecuente incremento de posibilidad de fracturas) y afecta a la respiración, volviéndola ineficaz.

Un fisioterapeuta con experiencia en EM puede ayudarnos a diseñar, supervisar y modificar un programa de ejercicio equilibrado. Con algunas directrices, un programa adecuado puede contribuir a desarrollar el potencial máximo de nuestros huesos, músculos y respiración, ahorrándonos así complicaciones secundarias y ofreciéndonos todos los beneficios de un buen estado de salud. Toda persona con EM que pretenda empezar con un programa de ejercicio debe consultar previamente al profesional sanitario adecuado. (Fuente: *The MS Information Sourcebook*, Asociación Nacional de EM, abril de 2003)

Trabajar la fuerza, la flexibilidad y la amplitud de movimiento

Los ejercicios de fuerza contribuyen a fortalecer nuestro cuerpo y se basan en el principio de resistencia, es decir, exigen al músculo de forma progresiva que trabaje cada vez más. La resistencia se consigue a través de aparatos, cintas elásticas o levantamiento de pesos. Esta clase de ejercicios pueden centrarse en aquellos grupos de músculos que se ha debilitado por no utilizarse. Es importante consultar al fisioterapeuta antes de comenzar a practicar ejercicios de fuerza, ya que se corre el riesgo de empeorar la espasticidad.

El movimiento de las articulaciones puede verse afectado por la tensión de la cápsula de la articulación, los ligamentos o los tendones. Si una articulación no se usa con frecuencia, se agarrota y puede incluso llegar a afectar al movimiento normal. El objetivo de los ejercicios de amplitud de movimientos es mantener la flexibilidad de las articulaciones. Estos ejercicios consisten en mover cada articulación hasta su amplitud máxima de movimiento.

Los ejercicios de estiramientos se recomiendan en caso de músculos y tendones que han perdido su elasticidad y que, por lo tanto, provocan una sensación de entumecimiento y entorpecen la movilidad. Esta clase de ejercicios son útiles para prevenir contracturas, que es lo que sucede cuando una articulación se queda como "congelada" y no puede doblarse en su amplitud máxima.

Beneficios de la flexibilidad

- Mejora del bienestar físico
- Mejora de la capacidad de aprendizaje y realización de movimientos complejos
- Mejora de la relajación física y mental
- Desarrollo de la conciencia del cuerpo
- Reducción del dolor muscular
- Reducción de la tensión muscular
- Reducción del agarrotamiento

(Adaptado y reimpresso con el permiso de la Asociación de Esclerosis Múltiple de Canadá de *Everybody Stretch: A physical activity workbook for people with various levels of multiple sclerosis*, 2003)

(Fuente: *Multiple Sclerosis: The questions you have, the answers you need, 3rd Edition*, RC Kalb. Demos Medical Publishing, 2004)

Ejercicios aeróbicos

Los ejercicios aeróbicos son un tipo de actividad rítmica y sostenida que aumenta la velocidad del pulso y la respiración. Son ejemplos de ejercicios aeróbicos la natación o el ciclismo (ya sea pedaleando con los pies o con las manos). En un programa de ejercicios aeróbicos es importante mantener la constancia; se recomienda un total de 30 minutos de ejercicio de tres a cinco veces por semana. Tal cantidad de tiempo puede parecer exagerada sobre todo para aquellas personas con dificultades de movilidad o fatiga provocada por la EM. Estos 30 minutos pueden repartirse en periodos de tiempo más breves, aunque para la salud cardiovascular es mucho más efectivo mantener un ritmo cardiaco acelerado durante un mínimo de 20 minutos, al menos tres veces por semana.

Yoga

El yoga es una forma de ejercicio originaria de la India, que, tradicionalmente, tiene por objetivo completar la conciencia y la serenidad a través de determinados ejercicios físicos y mentales. En la práctica del yoga se combina el control de la respiración con una gama de estiramientos que gira en torno a la columna con la finalidad de aumentar la flexibilidad del cuerpo y relajar tensiones. Algunos de los movimientos pueden ser sencillos para una persona con EM mientras que otros requieren de más práctica y adaptación. (Fuente: *The Multiple Sclerosis Resource Guide*, <http://www.msresourcenetwork.org>)

Un estudio estadounidense publicado recientemente llegaba a la conclusión que las personas con EM que acudían a una clase de yoga una vez a la semana y practicaban posteriormente en su casa se sentían con más energía y habían disminuido su fatiga, algo similar a lo que ocurría con el ejercicio aeróbico. Aunque el yoga y el ejercicio aeróbico tienen propiedades parecidas, el yoga es especialmente beneficioso para las personas con EM por el hecho de que reduce el estrés y relaja mejorando así el equilibrio. (Fuente: *Yoga Matters: Exercise for MS* de C. Haran <http://www.understandingms.com>)

Tai chi

El tai chi es un arte marcial procedente de la tradición budista china que, como terapia de condicionamiento, es más suave que la mayoría de las formas de yoga y puede practicarse sentado. El tai chi suele practicarse en un orden de movimientos suaves y elegantes que fomentan el equilibrio a través de la conciencia reflexiva del movimiento y la acentuación del cuerpo. Los movimientos se centran en la propiocepción, o lo que es lo mismo, la autopercepción del movimiento y la orientación espacial. Este concepto es especialmente importante para las personas con EM que tienen problemas de tacto y equilibrio. (Fuente: *InsideMS*, Asociación Nacional de EM, Volumen 21, Julio-Septiembre 2003)

Ejercicios acuáticos

Los ejercicios acuáticos, o la gimnasia en el agua, suelen ser muy aconsejables porque en ellos se dan las condiciones de ejercicio óptimas para las personas con EM. El agua reduce los efectos de la gravedad y la ingravidez que se produce ayuda a la persona con unas extremidades debilitadas a conseguir una mayor amplitud de movimiento. Además, trabajar con el agua al nivel del pecho puede ayudar a muchas personas con EM a tenerse en pie y a mantener el equilibrio en ejercicios con mucho menos esfuerzo del que normalmente se requiere. La resistencia del agua puede utilizarse para fortalecer los músculos. El agua también contribuye a reducir el calor corporal que se genera durante el ejercicio. Como la temperatura general del cuerpo se mantiene más baja, se produce menos sobrecalentamiento, un efecto que puede empeorar temporalmente los síntomas de la EM. Es aconsejable que la temperatura del agua oscile entre los 27 y los 29°C (80-84°F) (Fuente: *The MS Information Sourcebook*, Asociación Nacional de EM, marzo de 2003)

Conclusión

Una persona con EM tiene a su disposición infinidad de posibilidades de hacer ejercicio y mantenerse en forma, la elección de una forma u otra dependerá del estilo de vida de cada uno, de su capacidad física y de la disponibilidad de instalaciones adecuadas. La clave está en decidir, junto con el fisioterapeuta u otro profesional sanitario, cuál es la forma más adecuada de ejercicio y, luego sólo falta ponerse en marcha.



Como los síntomas de la EM pueden empeorar con el calor, un ejercicio aeróbico demasiado vigoroso puede ser perjudicial. He aquí algunos consejos para mantenerse fresco durante el ejercicio:

- Hacer ejercicio en un entorno fresco (aire acondicionado, ventiladores)
- Hacer ejercicio en una piscina a una temperatura de 27-29°C (80-84°F)
- Beber líquidos fríos para estar bien hidratado y descender la temperatura corporal
- Utilizar un chaleco, una gorra o una nuquera refrigerante al hacer ejercicio
- Tomar un baño fresco antes de hacer ejercicio
- Llevar ropa ligera
- Secarse el sudor durante el ejercicio
- Mantener un ritmo moderado

(Adaptado y reimpresso de: *Keeping Active When You Have MS*, Asociación de EM del Reino Unido e Irlanda del Norte, 2003)

Los beneficios de la terapia con mascotas

Chiara Provasi, MA (master en letras), coordinadora de proyectos, Departamento de investigación social y sanitaria, Asociación Italiana de Esclerosis Múltiple, Génova (Italia).

Muchas personas creen que las mascotas son importantes para gozar de una vida saludable e incluso afirman que los animales poseen características casi humanas, por ejemplo, sostienen que son capaces de percibir los sentimientos de sus amos y de reaccionar en consecuencia. En los últimos años, se han realizado estudios para intentar averiguar si realmente existe un valor terapéutico en el contacto entre personas y animales.

“Mis animales han sido uno de mis grandes apoyos durante los altibajos de la EM. Incluso cuando tengo fatiga, cuando no puedo escuchar ni el zumbido de la lámpara de pie (que es mucho más bajo que el de la tele), mi periquito se me acurruca en el pecho y se echa una siesta conmigo.”

El término “terapia con mascotas” hace referencia a toda una serie de usos complejos de la relación animal-persona con finalidades médicas (fisiológicas) y psicológicas



(emocionales). Este tipo de terapia se ha venido utilizando en distintos grupos de personas, como, por ejemplo, en personas con disfunciones del aprendizaje, de la atención o de la psicomotricidad, con síndrome de Down, autismo, trastornos psiquiátricos (como la ansiedad o la depresión), enfermedades crónicas, y en personas mayores.

“A mi neuróloga le preocupaba que tuviera perros en casa por lo del equilibrio, la movilidad y todo eso. Pero tengo la certeza de que, si no hubiera sido porque tenía que ocuparme de mis perros, muchos días ni siquiera me habría levantado de la cama. Me lamen la cara cuando lloro, o me hacen reír, o me aguantan cuando estoy de mal humor!”

En algunos estudios, los amos de mascotas afirmaban haber experimentado una reducción de la sensación de temor, una mejora de la autoestima y un número mucho más bajo de problemas leves de salud o de preocupaciones emocionales que las personas que no tenían animales. Pero también se ha demostrado que no es necesario “tener” una mascota para gozar de algunos de los beneficios de la “relación” animal-persona. La mera presencia de un simpático animalillo también puede ser beneficiosa. Mascotas “de visita” o “terapéuticas” son dos de los nombres que se utilizan para describir los programas en los que los animales ayudan a las personas con el simple hecho de visitarlas. Esta última posibilidad puede resultar interesante para las personas con EM a las que les sería muy complicado ocuparse de cuidar a su propio animal por problemas de equilibrio, movilidad y coordinación, fatiga y otros síntomas de la EM.

Y no sólo la persona se beneficia de la relación con el animal, sino que en un estudio se ha demostrado que los perros experimentan las mismas reacciones fisiológicas positivas que sus “compañeros” humanos.

Para saber más cosas sobre la terapia con mascotas, puede visitar las páginas Web: <http://www.dog-play.com>, <http://www.deltasociety.org>



Viajar al alcance de todos

Debbie Fogle, Access-Able Travel Source, Wheat Ridge, Colorado (EE.UU.)

Con en muchos otros aspectos de la vida diaria, la EM puede afectar de manera importante al modo en que nos desplazamos, puede reducir los lugares a donde viajamos o puede incluso llegar a convencernos de no viajar en absoluto. Viajar con EM puede ser tan complicado como buscarse un asistente que nos acompañe o tan sencillo como asegurarnos de que hemos empaquetado bien nuestros medicamentos. La decisión de dejar el confort y la familiaridad de nuestro hogar y de aventurarnos en lo desconocido puede ser difícil pero también gratificante. No importa el estado de la persona ni el destino, lo fundamental es planificar de antemano para tener un viaje sin sobresaltos.

En el proceso de planificación, una de las partes más

importantes es determinar cuáles son nuestras necesidades individuales. Si tomamos medicamentos como interferón (que hay que mantener refrigerado), hemos de asegurarnos de llevar una neverita portátil (las blandas son más versátiles pero duran menos) y de preguntar al hotel si en nuestra habitación habrá una nevera disponible. Si nos preocupa la fatiga, sería aconsejable alquilar un vehículo eléctrico o una silla de ruedas motorizada en el lugar de destino. Como el calor puede empeorar los síntomas, hemos de tener muy en cuenta el clima al elegir nuestro destino de vacaciones. Para cada obstáculo, siempre suele haber una solución adecuada. Lo importante es saber dónde encontrar recursos. Gracias a Internet tenemos un mundo de información al alcance de nuestras manos.

De crucero

Irse de crucero es una opción de vacaciones excelente. No sólo porque en la mayoría de los buques cruceros existe un alto grado de accesibilidad, sino también porque a bordo disponen de un montón de boutiques, spas, programas de salud y bienestar que hacen nuestro viaje mucho más placentero. Es fabuloso visitar tantos destinos sin tener que deshacer la maleta varias veces. La mayoría de las líneas de cruceros ofrecen camarotes muy bien equipados y accesibles; las excursiones en tierra pueden ser accesibles o no, en función de la línea de cruceros y el destino. La mejor manera de hacerse a la mar en un crucero accesible es ponerse en contacto con un agencia de viajes que esté especializada en viajes para personas con discapacidades.

Por aire

Viajar en avión puede ser todo un desafío: cambio de aviones, vuelos inacabables y, por supuesto, el horror de que estropeen el equipo de movilidad. Por suerte, podemos hacer algo para prepararnos para un vuelo sin problemas. Tras decidir las fechas del viaje, es importante reservar tan pronto como sea posible e informar a la agencia de viajes si la persona que viaja utiliza una silla de ruedas o un vehículo eléctrico. También hay que comunicarles si necesitaremos ayuda en el aeropuerto o al subir al avión. La mayoría de las líneas aéreas tienen

Las páginas web como Access-Able Travel Source nacieron a raíz de la necesidad de recopilar y compartir información de accesibilidad. Access-Able fue fundada en 1995 por Bill y Carol Randall cuando la EM de Carol evolucionó hasta tal punto que necesitaba un vehículo eléctrico para desplazarse. A los Randall les encantaba viajar pero les costaba encontrar información sobre accesibilidad, así que empezarán a recopilarla por sí mismos. Casi 10 años después, Access-Able tiene más de 5.000 entradas de accesibilidad de: alojamiento, transporte, reparación y alquiler de equipos de desplazamiento, consejos para el viajero, destinos y una larga lista de recursos, como buques cruceros accesibles, agencias de viajes especializadas y vínculos a páginas web con mucha más información sobre accesibilidad.

Visite www.access-able.com

sillas de transporte para desplazarse por el avión hasta el asiento.

Por seguridad y también por comodidad personal, las personas que necesitan tomar medicamentos durante el viaje deben llevar las medicinas, junto con los certificados médicos correspondientes, en el equipaje de mano. En la puerta de embarque siempre debe facturarse la silla de ruedas o el vehículo eléctrico, que más tarde se devolverá al usuario en la puerta de llegada. Para minimizar el riesgo de que nuestro equipo resulte dañado, es conveniente enganchar una nota con unas instrucciones claras de cómo desconectar las baterías y otros procedimientos de desmontaje. También es importante recordar retirar cualquier pieza pequeña extraíble del equipo y guardarla en el equipaje de mano. Los viajeros con discapacidades no deben olvidar preguntar por la política de responsabilidad de la línea aérea en relación con los daños causados al equipo de movilidad al hacer la reserva. Si, por cualquier circunstancia, el equipo llegase estropeado, debe informarse inmediatamente de los desperfectos a la compañía aérea.

Cómo encontrar alojamiento accesible

No es difícil encontrar hoteles con accesibilidad si uno sabe dónde buscar y qué preguntar. Deben evitarse las centrales de reserva cuando sea posible y hablar directamente con el hotel, ya que los empleados del hotel disponen de mejor información sobre sus instalaciones. Cuando una persona con EM sabe lo que necesita, sabe mejor lo que debe preguntar. La clave está en ser tan específico como sea posible. En lugar de preguntar "¿Las puertas son amplias?", la pregunta debería ser "¿Cuál es el ancho de las puertas de su hotel?". Para que nos den una medida exacta a lo mejor es necesario que el hotel nos tenga que llamar más tarde, pero es esencial contar con información precisa.

La mayoría de las grandes cadenas de hoteles de todo el mundo ofrecen habitaciones con accesibilidad y cada vez son más los hostales rurales y las pensiones "*bed & breakfast*" que anuncian sus características de accesibilidad. Los motores de búsqueda de Internet son un buen recurso para localizar estos lugares. Algunas páginas web permiten incluso filtrar por accesibilidad. Siempre es aconsejable llamar al lugar y hacer las preguntas concretas. Puede ser que las necesidades de

una persona no se correspondan con la definición de “accesibilidad” de otra.

Por tierra

La mayoría de las grandes ciudades del mundo han adoptado cierto grado de accesibilidad en su red de transporte público. A veces, basta con echar un vistazo a sus páginas web para averiguar más datos. Muchos complejos hoteleros y turísticos disponen de transportes lanzadera con accesibilidad, pero siempre hay que asegurarse de su existencia al hacer la reserva del hotel.

En algunas ciudades disponen de servicio de radiotaxi con accesibilidad, pero las reservas a menudo deben hacerse con 24-48 horas de antelación.

Algunos recursos, como Access-Able Travel Source, tienen páginas con enlaces de interés. La información que proporcionan estos enlaces incluyen, por ejemplo, dónde alquilar vehículos de recreo accesibles y cómo encontrar transportes en Nueva Zelanda, Australia, Europa o América del Norte. Tenemos un enlace a VIA Rail en Canadá, Amtrak en EE.UU. y con el Eurostar de Londres a París.

No importa cuál sea el destino soñado de cada uno,

planificar es la clave para disfrutar de unas inolvidables vacaciones.

Nota: Antes de viajar a al extranjero es conveniente buscar páginas web para viajeros con discapacidades del país adonde se viaja. Algunas de estas páginas ofrecen información para visitantes sobre cómo acceder a los servicios sanitarios.

RECURSOS GENERALES DE VIAJES

(Puede encontrar muchos más con un explorador de Internet y las palabras clave “viajar” y “accesibilidad”)

Access-Able Travel Source

www.access-able.com

Accesibilidad en el mundo

www.geocities.com/Paris/1502

Turismo accesible

www.disabilitytravel.com

PUBLICACIONES DE TURISMO ACCESIBLE

Emerging Horizons

www.emerginghorizons.com



Permanecer activos: actividades para el tiempo libre y deportes



© Tim Pannell/CORBIS

Paul Van Asch, jefe de Fisioterapia, Centro nacional de EM, Melsbroek (Bélgica)

No resulta sencillo cambiar el estilo de vida, desde luego, pero no es imposible. El objetivo de la mayoría de las personas con EM es conservar sus puestos de trabajo mientras sea posible. Antes de que los enfermos de esclerosis múltiple tomen la decisión de abandonar sus empleos, deben explorarse posibilidades como realizar adaptaciones en el lugar de trabajo, rediseñar el trabajo y flexibilizar el horario de trabajo. Si una persona tiene que dejar de trabajar, entonces es esencial para su autoestima y bienestar que encuentre actividades divertidas y que les llenen que puedan sustituir al trabajo.

Modificar el estilo de vida es una tarea en la que la comunicación y el respaldo profesional son factores clave para conseguir resultados satisfactorios. Para aceptar el cambio se necesita tiempo y depende del individuo cuánto. El respaldo es importante para orientar a la persona en la búsqueda de nuevas oportunidades. El proceso suele comenzar revisando el historial personal del

paciente: como una lista de actividades para el tiempo libre e intereses.

Antes de padecer EM, ¿era atlético el paciente? En caso afirmativo, ¿qué actividades practicaba? ¿Qué hobbies tenía antes de que le diagnosticaran EM? ¿Tiene el paciente algún sueño que aún no haya realizado por la falta de tiempo? Las respuestas a estas y otras preguntas son la base para comenzar a buscar de forma acertada nuevas actividades. Existen numerosas actividades para el tiempo libre y deportes que puede practicar una persona con EM, independientemente de si tiene discapacidad o no. El objetivo es elegir las que se corresponden de un modo más real con los intereses, las expectativas y las limitaciones físicas de la persona.

Actividades para el tiempo libre

A menudo se organizan en la comunidad local numerosas actividades para el tiempo libre. Es buena idea informarse de lo que se organiza a escala local y qué se necesita para participar. Puede que la participación dependa de las posibilidades de la persona para desplazarse al lugar donde se desarrollará la actividad. Los enfermos de EM que además tienen alguna discapacidad deben conocer la accesibilidad del recinto antes de decidir apuntarse a una actividad para la que tienen que salir de casa.

Lectura, jardinería y cocina

Existen diferentes herramientas y dispositivos que hacen que los pacientes de EM con síntomas como debilidad en las extremidades superiores, problemas de movilidad o dificultades visuales puedan disfrutar de actividades como la lectura, la jardinería o la cocina. Pasapáginas automáticos y atriles fijos pueden facilitar enormemente la lectura. Libros con letras grandes o en soporte de audio (casetes o CD) son ayudas perfectas para las personas con problemas en la vista. Las herramientas de jardinería y cocina con asas con un agarre especial son ejemplos de utensilios que pueden ayudar a que una persona con dificultades pueda seguir practicando una actividad placentera con total seguridad.

Internet ofrece miles de posibilidades a cualquier persona que pueda acceder a un ordenador. Las adaptaciones y los artículos para ordenadores de los que se disponen hoy en día las personas con problemas de visión, motricidad o control de las extremidades superiores son prácticamente innumerables. Aunque muchos pueden considerar Internet un pasatiempo para las horas libres, para otros es un modo de seguir trabajando desde casa.

Deportes

Practicar un deporte puede favorecer el estado de salud y el bienestar general de una persona. Es probable que algunos deportes deban practicarse de un modo diferente o con algunas adaptaciones o artículos especiales, pero, con paciencia y un poco de valentía, casi todo el mundo puede encontrar un deporte que cumpla con sus expectativas.

Esquiar sentado (en un silla-esquí) permite a personas con discapacidades incluso graves experimentar la sensación que despierta este emocionante deporte. Los bastones con pequeños esquís (4 puntos de apoyo) ayudan a las personas con problemas de equilibrio.

Los bolos combinan deporte y socialización con la familia, los amigos y otras personas. Como con otros deportes adaptables, la posibilidad de participar no depende del nivel de discapacidad de cada persona, ya que existen numerosos dispositivos y utensilios que ayudan al enfermo.

Puede practicarse la equitación en unas instalaciones terapéuticas o como simple actividad recreativa. Existe una amplia documentación sobre los beneficios para el equilibrio del tronco y la espasticidad de las extremidades inferiores. Visite el sitio web de la Federación Internacional de Equitación para Discapacitados (<http://www.frdi.net>) (en inglés).

El tenis en silla de ruedas puede ser un buen sustituto para aquellos que jugaban a tenis antes de padecer EM o como un nuevo hito. Este juego estimula la fuerza de las extremidades superiores, así como la fuerza de agarre. Y también ofrece oportunidades para socializar.

El submarinismo es un mundo nuevo para muchas personas con esclerosis múltiple. Este tipo de deporte sólo puede recomendarse tras haberse sometido a un chequeo médico completo. Existen clubes de

submarinismo para personas con discapacidades en muchos países y numerosos programas cuentan con “colegas” de buceo con formación específica que guían a los buceadores noveles con discapacidades. Es necesario entrenar con frecuencia, ya sea en una piscina cubierta o al aire libre, según las condiciones meteorológicas. Los beneficios del buceo en la capacidad respiratoria es un fenómeno muy conocido. La Asociación Internacional de Buceadores Discapacitados (IAHD, por sus siglas en inglés) se ha centrado en ofrecer los medios necesarios a las personas con discapacidades físicas que desean poder practicar el submarinismo. Visite <http://www.iahd.org>.

Las clases de fitness y ejercicio pueden ser una fuente de socialización, salud y diversión. En los últimos años, la fabricación de equipo de fitness ha mejorado y ahora las personas con discapacidad tienen muchos tipos a su alcance. Consulte “La importancia de estar en forma: ejercicio y EM” en este número de MS in Focus para obtener más información.

Actualmente se celebran en todo el mundo competiciones deportivas en las que pueden participar personas con discapacidad, incluidos los enfermos de EM. Normalmente, se establecen niveles diferentes para cada área de competición teniendo en cuenta el nivel funcional de cada atleta. Los Juegos Paralímpicos, un acontecimiento deportivo de elite para atletas con discapacidad, son un buen ejemplo de los diferentes tipos de deporte abiertos a las personas con discapacidad, incluso en competición. Visite www.paralympic.com.

Conclusión

Aunque la esclerosis múltiple puede obligar a una persona a realizar cambios en su estilo de vida, aún puede uno mantenerse activo al tiempo que incorpora intereses y expectativas propios. La comunicación, la información y la aceptación de la ayuda son herramientas útiles para orientar al enfermo por la amplia gama de actividades para el tiempo libre y deportes que se encuentran a su disposición. En este artículo hemos explorado algunas de esas posibilidades. Las sociedades, los sitios web y los profesionales de la atención sanitaria especializados en EM, en concreto los fisioterapeutas, pueden ser fuentes inestimables de información adicional sobre esas actividades.

Salud preventiva

Es muy importante supervisar con frecuencia el estado de salud general de cada uno. A menudo, las personas con EM y sus cuidadores pasan tanto tiempo luchando contra la enfermedad que no les queda mucho para dedicarlo a la salud preventiva.

La tabla lista exploraciones que un enfermo debe realizar periódicamente, según las

recomendaciones de su médico. La necesidad y la frecuencia de estas exploraciones pueden depender de la edad, el historial médico, el grupo étnico y la historia familiar. Dado que no se dispone de recomendaciones aceptadas internacionalmente para la mayoría de estos procedimientos, debería consultarse un médico de cabecera.

Comprobación de la presión arterial

Un procedimiento que se sirve de un instrumento pequeño y portátil llamado tensiómetro de muñeca (esfigmomanómetro) que registra la presión arterial en unidades llamadas milímetros de mercurio (mm Hg).

Autoexploración de los pechos

Una exploración visual y física de los pechos para detectar cambios de color, aparición de hoyuelos, bultos y otras anomalías.



Radiografía del pecho

Una prueba radiológica segura que implica exponer el pecho brevemente a una radiación para generar una imagen del pecho y sus órganos internos.

Colonoscopia

Un procedimiento que utiliza un tubo de visualización que permite a un examinador evaluar la apariencia del interior del colon (intestino grueso).

Recuento sanguíneo completo

Un cálculo de los elementos celulares de la sangre, la parte principal del cual mide la concentración de glóbulos blancos, glóbulos rojos y plaquetas en la sangre.

Exploración cutánea completa

Un procedimiento realizado conjuntamente por el profesional de atención sanitaria y el paciente,

para detectar lunares nuevos, llagas que no se curan, cambios en el tamaño, la forma o el color de los lunares, o cualesquiera otros cambios en la piel.

Detección de arteriopatías coronarias (pruebas de CAD)

Un procedimiento para detectar bloqueos que reducen el caudal sanguíneo en las arterias coronarias y que conlleva someter a estrés el corazón en condiciones controladas.

Exploración rectal digital

Una exploración para detectar anomalías que pueden palparse en el recto: el profesional de la atención sanitaria se protege las manos con guantes lubricados, introduce un dedo en el recto y palpa para detectar si algo no es normal.

Absorciometría de rayos X de energía dual (DXA) (densitometría ósea)

Una prueba que utiliza una máquina (escáner de rayos X de energía dual) que genera dos haces de rayos X, cada uno con un nivel de energía diferente. Un haz es de alta energía mientras que el otro es de baja. Se mide la cantidad de rayos X de cada haz que pasa a través del hueso y depende del grosor del hueso. La densidad ósea puede medirse a partir de la diferencia entre los dos haces.

Electrocardiograma (ECG)

Una prueba no invasiva que coloca dispositivos

sensores eléctricos en el cuerpo para reflejar las condiciones cardíacas subyacentes con la medición de la actividad eléctrica del corazón.

Búsqueda de sangre oculta en las deposiciones

Pruebas químicas especiales realizadas en muestras de deposiciones para detectar restos de sangre (imposibles de detectar a simple vista) que pueden deberse al sangrado lento de pólipos o tumores del colon.

Glucosa en sangre en ayunas

Un método para saber cuánta glucosa (azúcar) hay en una muestra de sangre tomada transcurrido un periodo de tiempo sin ingerir nada, normalmente de noche, a menudo utilizado en la detección de la diabetes mellitus.

Sigmoidoscopia flexible

Un procedimiento para examinar el recto y el colon inferior para detectar sangrado rectal u otras anomalías, en el que se utiliza un tubo flexible que se introduce con cuidado por el ano y se hace avanzar lentamente por el interior del recto y el colon inferior.

Enzimas sanguíneos hepáticos

Un análisis sanguíneo que determina la presencia de determinados enzimas hepáticos en el riego sanguíneo en lugar de únicamente en las células hepáticas.

Mamografía

Una prueba radiológica que genera una imagen del tejido mamario interno en un negativo y que permite visualizar estructuras normales y anómalas en las mamas.

Exploración bucal

Un procedimiento para detectar cambios en el color de los labios, las encías, la lengua o el interior de los carrillos, así como para encontrar costras, grietas, llagas, puntos blancos, hinchazones o sangrados.

Frotis cervical (prueba de Papanicolau)

Un procedimiento en el que se toma una muestra de células del cuello uterino (el extremo del útero que va hasta la vagina) de las mujeres y se frota en un portaobjetos de microscopio. Se examinan las células al microscopio para buscar cambios que puedan indicar cáncer.

antígeno prostático específico (PSA)

Un análisis sanguíneo que mide la cantidad de PSA (una proteína producida por la próstata) presente en el riego sanguíneo y que utiliza para detectar el cáncer de próstata.

Autoexploración testicular

Un procedimiento para detectar con prontitud indicios de cáncer testicular que implica explorar los testículos visual y físicamente para detectar nuevas hinchazones u otros cambios.

Gammagrafía tiroidea

Un procedimiento de medicina nuclear que toma una imagen de la glándula tiroidea mientras acumula material radioactivo que se ingiere por la boca.

Prueba cutánea de la tuberculosis (prueba cutánea PPD)

Un procedimiento por el que se inyecta un derivado purificado de tuberculosis en la piel para determinar si han existido infecciones anteriores, lo que se confirma cuando aparece un área dura e hinchada en el lugar del pinchazo y alrededor.

Ionograma urinario

Un análisis de la orina que puede detectar indicios de enfermedades, incluso aunque no hayan ocasionado síntomas significativos.

Prueba del campo visual

Un método para medir el campo total de visión de una persona, que establece una relación entre los campos visuales de cada ojo para detectar indicios de glaucoma, así como daños en el nervio óptico o en la retina.

Respuesta a sus preguntas

Pregunta: Un pariente leyó algo sobre la dieta Kousmine para personas con EM y me sugirió que la probase, ya que se supone que cura la enfermedad. No me creo que pueda llegar a curar la EM, si no, todo el mundo la estaría haciendo. Pero, ¿puede ayudar con los síntomas?

Matt

Respuesta: Esta dieta tiene su origen en la creencia de un médico suizo según el cual la EM está causada por un dieta no adecuada, (aunque nunca se ha demostrado). Consiste en un periodo inicial de tres días en el que la persona no come casi nada. El régimen descarta la carne por completo y sólo permite la ingesta de azúcares y grasas en cantidades muy bajas; a cambio se complementa con una serie de vitaminas. No existen pruebas de que la dieta Kousmine afecte a la EM, aunque un dieta baja en grasas es saludable y, por lo tanto, aconsejable para todo el mundo.

Pregunta: Hace poco que me diagnosticaron EM. Antes yo había sido un ferviente practicante de footing durante 10 años. Mi familia me está animando a que me busque una nueva forma de ejercicio, pero yo me siento bien y preferiría no tener que dejar de hacer footing. Si sigo con el footing, ¿podría empeorar mi EM?

Giò

Respuesta: No existen pruebas de que ningún tipo de ejercicio específico empeore la EM, aunque cualquier tipo de ejercicio que obligue a hacer un gran esfuerzo y suba la temperatura corporal podría provocar un empeoramiento de los síntomas en algunas personas, aunque normalmente sólo de forma temporal (véase el apartado de Ejercicio en esta edición de MS in Focus). Algunas personas con EM que practican el footing consideran una buena opción llevar un chaleco refrigerante mientras corren, aunque hay otras estrategias que también pueden funcionar. Es importante que, como recién diagnosticado, siga realizando actividades que le gusten o le satisfagan. No cambie actividades de su estilo de vida que, quizás, no sea necesario modificar. También es importante para todas las personas con EM que

escuchen sus cuerpos y que regulen la actividad convenientemente, sobre todo en el caso de los que sufren fatiga.

Pregunta: Llevo mucho tiempo tomando esteroides contra mi EM. Hace poco leí que las personas con EM corren el riesgo de sufrir osteoporosis por tomar esteroides. ¿Es cierto? Y si lo es, ¿cómo puedo averiguar si tengo un problema?

Jamey

Respuesta: Parece ser que las personas con EM tienen un riesgo ligeramente superior que las demás personas de sufrir osteoporosis, que, pocas en palabras, viene a significar una reducción de la masa ósea. La reducción de la masa ósea es peligrosa porque hace los huesos más frágiles y provoca un aumento de la probabilidad de fractura. El uso crónico de esteroides es sólo un factor de riesgo. Otros son una actividad física limitada y la falta de ingesta de vitamina D debido a una dieta pobre o la poca exposición a la luz del sol. En el desarrollo de osteoporosis también juega un papel importante el componente genético. Para medir la densidad ósea, como medida preventiva, las personas con EM deben someterse regularmente a una prueba llamada absorciometría de rayos X de energía dual o, más llanamente, la prueba de densidad ósea.



Entrevista con Jorge Rosquillas

Jorge, ¿cuándo le diagnosticaron EM?

En abril de 1981

¿Cuál fue el cambio más significativo que experimentó en su vida cotidiana a consecuencia de la EM?

Ha sido un proceso continuo. Al principio, la debilidad que afectaba al lado derecho de mi cuerpo me obligó a estar ingresado en el hospital y, posteriormente en casa, durante tres meses. Cuando me recuperé, la vida volvió a la normalidad, y aunque seguía sintiendo cierto hormigueo en los brazos y las piernas, intentaba no preocuparme demasiado. En ese momento, no experimenté ningún cambio significativo en mi vida. Sin embargo, decidí posponer mis planes de hacer

La EM no ha cambiado mi visión de la vida. Para mí, la EM es algo así como un estilo de vida, no una enfermedad.

prácticas en un gran hospital, así como los de cursar estudios de postgrado en oncología pediátrica.

Me mudé con mi mujer, Gilde, y mis hijos, Jordi y Dirk, a un pueblo. Allí trabajé de pediatra rural. En 1998, me disminuyó muchísimo la visión del ojo izquierdo. Aunque me prohibieron conducir, seguí trabajando. Eso sí, agudizando los cuatro sentidos restantes. Desarrollé una capacidad extraordinaria de observación. Me fijaba sobre todo en la voz de la gente, su perfil, los movimientos que realizaban y siempre los miraba a los ojos.

A día de hoy, me canso con facilidad. Tengo que



Jorge Rosquillas

intentar distribuir mi energía lo mejor posible para poder seguir trabajando.

¿Afectó la EM a su trabajo? En caso afirmativo, ¿cómo se adaptó o se ajustó a ese cambio?

La EM no afectó a mi trabajo de pediatra. Seguí ejerciendo y actualizando mis conocimientos gracias a la Sociedad Mexicana de Pediatría. Cuando disminuyó la visión del ojo, tuve que realizar algunos cambios, pero jamás abandoné el ejercicio. Gilde pidió una excedencia en el colegio de educación especial en el que trabajaba para ayudarme en la consulta. Formamos un buen equipo, juntos pudimos sacar la consulta adelante.

¿Ha tenido que modificar su dieta a consecuencia de la EM?

No he tenido que modificarla, aunque intento llevar una alimentación sana y equilibrada: tomo mucha fruta y verdura, semillas, aceite de girasol, pollo, pescado y, eso sí, muy poca carne roja.

¿Ha influido la EM en alguna actividad física que practicaba antes de que le diagnosticaran la enfermedad? En caso afirmativo, ¿encontró alternativas satisfactorias?

Sí, la EM ha influido en mi actividad física. Me gustaba pasear y montar en bicicleta. Ahora, casi no puedo andar más de 200 metros sin cansarme y lo de montar en bicicleta es algo imposible. He sustituido esas actividades por la lectura, la televisión y la música.

La EM, ¿ha cambiado su perspectiva de la vida? En caso afirmativo, ¿cómo?

La EM no ha cambiado mi visión de la vida. Para mí, la EM es algo así como un estilo de vida, no una enfermedad. Todos tenemos algún tipo de limitación. La clave está en saber cuál es y no aferrarse a un objetivo concreto. Siempre tenemos que pensar en un "Plan B" y estar preparados para ejecutarlo. Personalmente, la EM fue el paso de una vida dedicada al trabajo, a una vida sana, feliz, bien integrada y familiar. Nunca sabré cómo habría sido mi vida sin la EM, pero prefiero quedarme con lo que tengo ahora: el resultado ha sido positivo. No creo que mi visión de la vida fuera distinta a la que tengo ahora si no tuviera EM.

¿Practica algún tipo de estrategias de bienestar para estar sano? (por ejemplo, meditación, escapadas de fin de semana, algún hobby, etc.)

Mi vida se centra en mi familia, mi mujer y mis hijos. Gilde y yo seguimos trabajando al 100% de nuestras posibilidades. Creo que estar ocupado es la mejor terapia para estar en forma, tanto mental como físicamente.

¿Qué cree que es lo más importante para llevar una vida sana cuando se tiene EM?

Creo que es muy importante ser optimista y no dejarse llevar por el pesimismo y la frustración. Siempre tengo nuevos proyectos en mente y, sobre todo, me digo a mí mismo que soy muy afortunado. Me río muchísimo y acepto las cosas tal y como vienen.

Resultados de la encuesta en línea sobre vida sana.

Gracias a una encuesta en línea en la página de MSIF (www.msif.org) sabemos lo que hacen algunos de nuestros lectores electrónicos para mantenerse sanos: respondieron 232 personas con EM.

He aquí algunos datos que obtuvimos:

Ejercicio

Más de un tercio de los encuestados realiza ejercicio entre una y tres horas a la semana y casi un tercio dedica un mínimo de cuatro horas. Aunque es un dato prometedor, casi un tercio de los encuestados reconoce dedicar menos de una hora a la semana al ejercicio y algunos de los encuestados no realizan ningún tipo de ejercicio.

Ocio y actividades físicas.

Los encuestados disfrutaban de un gran abanico de actividades. Sin embargo, las que tienen más éxito son el aeróbic, la fisioterapia y los paseos. Aunque no gozan de tanta popularidad como las anteriores, el yoga, la natación y las actividades que ayudan a controlar el peso, son muy apreciadas por algunos de los encuestados.

Medidas de salud preventiva

Revisión dental	73%
Revisión oftalmológica	58%
Toma de la tensión arterial	55%
Frotis cervical	48%
Exploración mamaria	47%
Análisis de colesterol	34%
Densitometría ósea	14%
Análisis de colesterol	6%
Detección de cáncer de próstata	5%



Viajar

Viajar resulta difícil para mucha gente con EM. Un 58% de los encuestados admitieron viajar menos desde que se les diagnosticó la enfermedad y un 9% aseguró no haber vuelto a viajar.

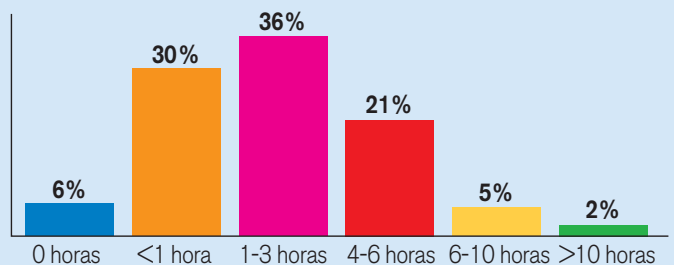
Prevención de enfermedades

Según la encuesta, algunas personas con EM creen que las revisiones médicas son vitales para gozar de una vida sana. El cuadro muestra las medidas de salud preventiva más comunes entre los encuestados. Estos resultados subrayan el papel tan importante que desempeñan los profesionales de la salud en animar a las personas con EM a someterse a revisiones periódicas.

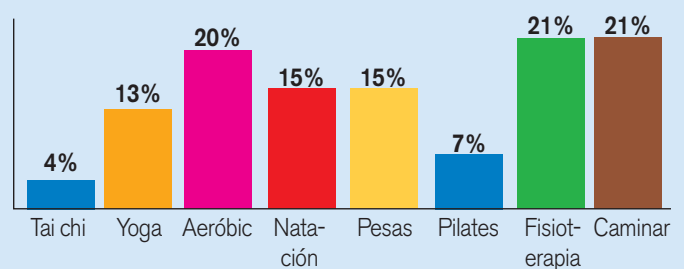
Los resultados de la encuesta señalan que mucha gente con EM participa en ciertos comportamientos que promueven la salud, mientras que otros no son tan activos. La tendencia a elegir

comportamientos saludables puede depender de la personalidad de la persona, su estilo de vida y el modo de llevar la EM, entre otros factores.

Cantidad de ejercicio semanal



Distintos tipos de actividades y deporte:



Picnics familiares de la Slovak MS Union

Juliana Ilencikova, directora de asuntos internacionales, Slovak MS Union

Exposición de motivos:

La Slovak MS Union organiza excursiones para personas afectadas de EM y sus familias. Esto constituye una forma asequible para la gente que sufre de EM de mantener y seguir construyendo redes sociales dentro de la comunidad de EM, compartir experiencias similares y participar en un conjunto de actividades a un precio mínimo.

Objetivos:

- Ofrecer reuniones sociales a personas afectadas de EM que no puedan seguir relacionándose con la sociedad en el lugar de trabajo o en otros centros o equipos deportivos.
- Motivar a los enfermos de EM que salgan poco de casa debido a dificultades de accesibilidad o transporte a encontrarse con otras personas que estén en la misma situación
- Ofrecer a niños y niñas cuyos padres o madres padecen la EM la oportunidad de encontrarse y de jugar con otros niños que se encuentren en una situación similar y animar a los adolescentes a compartir sus experiencias con otras personas de su misma edad.
- Ayudar a enfermos de EM y a sus familias a hacer salidas para relajarse y disfrutar, aumentando de esta forma su calidad de vida.
- Aumentar la conciencia en los enfermos de EM en lo que concierne a la enfermedad y apoyar actividades que ofrecen las agencias locales de la Slovak MS Union

Fondo:

Organizar reuniones sociales para personas con EM resulta bastante caro, y las ayudas que ofrece el gobierno son muy limitadas. La accesibilidad constituye un obstáculo, puesto que para que una persona que

utilice una silla de ruedas salga de su casa y se mueva por la ciudad, necesita generalmente dos ayudantes, lo que supone un gasto adicional. Las excursiones son una oportunidad para los enfermos de EM y sus familias para disfrutar de un día fuera de casa y hablar y compartir experiencias personales en un entorno accesible y de apoyo.

Dar a conocer el programa:

La promoción de las salidas es responsabilidad del presidente de cada agencia. Los miembros de secciones compuestas por un mínimo de 30 personas reciben un breve anuncio y una invitación por correo. Los miembros de secciones compuestas por menos de 30 personas reciben una llamada de su presidente, el cual da los detalles de la excursión. Ya sea por correo o por teléfono, las invitaciones se reparten dos semanas antes de la excursión. Los presidentes también invitan a personas afectadas de EM de otras ciudades donde no existe una agencia de EM local. Esta es una forma asequible de promocionar el programa en otras ciudades y, dependiendo de las necesidades, podría resultar en la apertura de una nueva agencia de EM.

Estructura del programa:

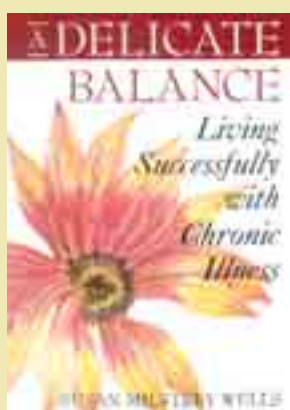
El presidente de cada agencia organiza las excursiones. Esto incluye la compra de la comida y de la bebida para todo aquel que vaya a la excursión. Sin embargo, los miembros contribuyen a menudo trayendo más comida y bebida. Las excursiones se realizan fuera de la ciudad, en zonas específicas de picnic o en jardines de miembros. No hay que pagar nada por usar los terrenos ni tampoco hay que hacer reservas puesto que las excursiones se hacen en zonas de picnic públicas o en jardines particulares. Estos acontecimientos son informales y se realizan de forma tranquila. Se anima a los miembros a hacer lo que quieran durante el día, pero las actividades principales son

Reseñas

A delicate balance. Living successfully with chronic illness.

Autora: Susan Milstrey Wells

*Reseña de Jaume Sastre Garriga, Doctor en Medicina
Instituto de Neurología, UCL
National Hospital for Neurology and Neurosurgery
Queen Square, Londres (Reino Unido)*



El libro A Delicate Balance, que en español vendría a ser “Un delicado equilibrio”, es la narración de un viaje a través de una enfermedad crónica, desde el diagnóstico y el estigma hasta la meta final en la que las limitaciones se convierten en oportunidades. La autora

recopila información de entrevistas a personas afectadas por distintas enfermedades crónicas, a sus cuidadores y familiares, y a los profesionales de la salud que se ocupan del cuidado de estas personas. La autora combina todo este material de primera mano con su propia investigación para crear una herramienta importantísima para el entendimiento mutuo entre todas las personas que participan en este viaje; un viaje de muchas vidas.

Es un libro fácil de leer gracias a su estilo conciso y su excelente organización. El libro pretende ser una forma de compartir puntos de vista de todas aquellas personas afectadas por enfermedades crónicas. Una vez que se exponen estos puntos de vista, nos mueve a reflexionar sobre los demás y sobre nosotros mismos. Creo que el objetivo está cumplido.

Los cinco primeros capítulos del libro se ocupan principalmente del diagnóstico y del tratamiento. En mi opinión, el capítulo sobre los tratamientos alternativos es interesantísimo, no sólo por la gran cantidad de información, sino también por la suma objetividad con la que la expresa. Este capítulo nos ilustra con algunos patrones de comportamiento típicos: personas que han

decidido probar una terapia y que se han convertido en férreos defensores de ésta o profesionales sanitarios que afirman que, si no se ha demostrado la eficacia de una terapia, es que no funciona. El lector puede estar de acuerdo o no, pero lo importante es que el punto de vista de la autora está lo bastante separado como para que uno tome sus propias decisiones.

Los capítulos siguientes tratan más de cómo afrontar esta nueva condición, tanto individualmente como en las relaciones con los demás, sobre todo en el trabajo. No hay mal que por bien no venga y el último capítulo trata sobre lo que las enfermedades crónicas pueden enseñar a quienes las padecen.

En resumen, este libro es un relato objetivo de todos los aspectos de vivir con una enfermedad crónica. Seguramente atraerá y enseñará algo a las personas con una enfermedad crónica, a sus parientes, amigos y profesionales sanitarios.

Editorial: Perseus Books Group (Cambridge, Massachusetts.) Copyrighted in 2000. Primera impresión en rústica, junio 2000. Precio: US \$17,5 o \$25,95 dólares canadienses. ISBN: 0-7382-0323-X

¡Sí, tú puedes!

Cómo superar la adversidad física y vivir plenamente

Autora: Janis Dietz, Doctora

Reseña de Kristjan Otsmann, periodista, Estonia

La autora demuestra que vivir ya es de por sí la alegría de vivir, pero las personas tienen la responsabilidad de vivirla bien. Ofrece varios ejemplos de personas que han sabido enfrentarse con éxito a su vida con EM y que comparten sus consejos para vivir con la enfermedad.

Es un libro fácil de leer, el estilo es claro y el mensaje es simple, aunque persuasivo: “Hay que concentrarse en las cosas que se pueden hacer en lugar de las cosas que no se pueden hacer.” Tiene una clara influencia de los libros de Dale Carnegie (Cómo ganar amigos e influir en las



personas y Cómo suprimir las preocupaciones y disfrutar de la vida) pero amplía las ideas de Carnegie a las personas que viven e intentan enfrentarse a la EM. Las enseñanzas prácticas y motivadoras de Carnegie hoy son tan válidas como lo fueron cuando se escribieron. Los ejemplos de

la autora de personas que han cogido las riendas de su vida conviviendo con la EM u otras enfermedades crónicas del sistema nervioso son convincentes y muy útiles. Cada ejemplo es como una pequeña historia con la que los lectores pueden relacionar su propia vida. Quizás hay demasiados ejemplos y las historias son algo repetitivas; sin embargo, esto no resta placer a la lectura de estas historias de éxito contra la enfermedad.

El libro es un poco muy "americano" para las personas que viven en Europa, pero sigue siendo muy práctico para los lectores que no son americanos. En mi opinión la autora es agresiva en sus métodos de convencer a los demás a fijar sus objetivos y quizás los obliga a conseguir sus metas de manera muy vehemente.

Pero es un buen libro porque la autora da instrucciones ingeniosas para vivir la vida plenamente a pesar de la EM. Janis Dietz anima a sus lectores a esforzarse a ser mejores, a entender y a ser entendido mejor, a comprometerse por alcanzar la excelencia, a llevar las riendas de su propia vida y a hacer todo esto con entusiasmo.

Editorial: Demos Medical Publishing, USA
Precio: US \$15,95 ISBN 1-888799-48-X

YOGA for MS and related conditions

Reseña de Elsa Teilimo

Se trata de un vídeo pensado para utilizarse en casa y está dirigido a cualquier persona de movilidad reducida.

El estilo del vídeo es muy sencillo. No se necesitan aparatos sofisticados para ninguno de los ejercicios: basta con un sofá, un sillón o una silla y una correa o una

cinta para los ejercicios de piernas. En los casos en los que la persona no puede levantar las piernas, las manos o los brazos, también se requiere un ayudante.

La calidad es buena; la música de fondo tiene influencias asiáticas y es suave y los colores de fondo son siempre tenues; la voz de la monitora es suave y articula con claridad, no es una supermodelo, sino una persona normal y corriente que enseña los ejercicios con esmero.

El vídeo tiene la duración adecuada: 48 minutos. Los ejercicios se realizan en distintas fases (con el sofá, sentados, de pie y en el suelo) y en 24 posiciones distintas. Se pone especial atención en las técnicas adecuadas de respiración durante todo el programa. Hay una hoja de instrucciones adjunta al vídeo que describe todos los ejercicios y que se puede llevar al médico para consultarle si son adecuados para la persona.

A mí este vídeo tan sencillo me ha gustado bastante. Los ejercicios no son complicados pero sí efectivos y se realizan de una forma tranquila y relajada. Y como son sencillos de hacer, es muy fácil recordarlos después, así que no hace falta usar siempre el vídeo. La hoja de instrucciones es completa. Al final de la sesión hay un periodo de relajación de 10 minutos que, en mi opinión, es particularmente eficaz.

El programa de ejercicios puede ser muy beneficioso para personas con EM. Yo lo aconsejaría a aquellas personas para las que los vídeos normales de aeróbic son demasiado difíciles o que tienen limitaciones de movilidad. A diferencia de otros programas de ejercicios, también es adecuado para las personas en silla de ruedas. Yo, desde luego, recomendaría Yoga for MS and related conditions a mis amigos y a mi Asociación de EM.

Mobility Limited 475
Arbutus Avenue, Morro Bay,
CA 93442, Estados
Unidos. Tel.: +1 805 366
6038 (EE.UU.: 800 772
9253) www.mobilityltd.com.
Precio: VHS \$29,50, PAL \$
34,50



MS *in focus*



multiple sclerosis
international federation

Skyline House
200 Union Street
Londres
SE1 0LX
Reino Unido

Tel.: +44 (0)207 620 1911
Fax: +44(0)207 620 1922
Correo electrónico: info@msif.org
www.msif.org

MSIF es una organización de beneficencia sin ánimo de lucro originaria del estado de Delaware (EE.UU.) desde 1967. Organización de beneficencia británica 1105321

Suscripciones

La Federación Internacional de Esclerosis Múltiple publica **MS in focus** dos veces al año. La revista **MS in focus**, respaldada por un equipo multicultural internacional, con un lenguaje fácilmente accesible y de suscripción gratuita se ofrece a todas aquellas personas afectadas por la EM en el mundo. Para suscribirse, hágalo a través de www.msif.org.

Agradecimientos

MSIF desea agradecer a Serono su subvención sin restricciones, que ha hecho posible la publicación de **MS in focus**.



Se ha añadido un nuevo capítulo al Programa internacional de enfermería de cuidados especializada en EM: una guía exhaustiva y práctica dedicada al campo de la enfermería para EM. Un grupo de enfermeras de EM conocido en todo el mundo acordó en octubre de 2004 acabarla y garantizar que se desarrollaba de conformidad con las normas acreditadas de formación médica continua (CME, por sus siglas en

inglés) y sin ninguna preferencia comercial.

Este nuevo capítulo se centra en la optimización del tratamiento. La introducción de nuevas terapias modificadoras del alemán ha inaugurado una nueva era en el cuidado de la EM recurrente. No obstante, las garantías de obtención de resultados médicos y de salud óptimos para los pacientes que se someten a estas terapias dependen de varios factores, entre otros:

- adecuación del paciente y disposición para iniciar el tratamiento
- eficacia del tratamiento
- supervisión y control de posibles efectos secundarios
- perfil de beneficios y riesgos
- situación física, cognitiva y psicosocial del paciente

Dado que el personal de enfermería son los profesionales sanitarios que más contacto diario tienen con los pacientes, desempeñan un papel central en la identificación y resolución de problemas, por lo que contribuyen a garantizar unos óptimos resultados del tratamiento. El nuevo capítulo detalla un enfoque de enfermería basado en indicios que ha sido diseñado para guiar y asistir al personal de enfermería durante este proceso largo y exigente de optimización del tratamiento.

Maria Grazia Cali

Serono Symposia International
www.seronosymposia.org