

## TERAPIA OCUPACIONAL Y DISTROFIA FACIOESCAPULOHUMERAL

No existe una forma clínica pura de distrofia facioescapulohumeral (FSHD) y las consecuencias de ella sobre la vida cotidiana varían de forma considerable en función de la gravedad de las manifestaciones y la edad de inicio de la enfermedad. Por tanto, toda intervención deberá partir de una **evaluación** exhaustiva, generalmente por parte de un equipo interdisciplinar, para abordar cada caso particular de la mejor forma posible.

Desde terapia ocupacional la persona y el terapeuta colaboran para identificar sus capacidades individuales, las características del entorno que le rodea y las necesidades y dificultades en el desarrollo de sus actividades cotidianas.

Una vez valorada la persona y su entorno hay que planificar cómo será la intervención. La información derivada de dicha evaluación es la base para fijar, junto con la persona, los objetivos a corto y largo plazo que se quieren alcanzar. Luego el terapeuta seleccionará los entornos, las actividades, métodos,... con los que se trabajarán esos objetivos. Lo que se planifique ha de ser relevante para la persona, en relación a su edad y ciclo vital, hábitos, roles, preferencias en el estilo de vida y entorno. En general el objetivo de la TO es permitir a esa persona recuperar o adquirir una mayor independencia y autonomía personal, social y profesional/educativa.

A través de la **intervención**, el terapeuta ocupacional y la persona exploran nuevas formas de desarrollar las actividades de la vida diaria; se trabaja por mantener o mejorar los componentes de ejecución como fuerza, rango de movimiento y destreza; se aconseja y entrena en el uso de ortesis o productos de apoyo para mejorar la función y se adapta el entorno, todo ello para lograr la mayor función, capacidad y participación.

El terapeuta puede pautar la realización de determinados **ejercicios** pues se ha visto la importancia del ejercicio físico en dosis moderadas en la distrofia facioescapulohumeral (FSHD). Poco a poco, la persona afectada por la FSHD aprende a conocer sus límites y a no forzar. Varios estudios han mostrado que el ejercicio con peso o resistencia moderada no es perjudicial para los pacientes con FSHD, es más, se ha visto que el entrenamiento aeróbico no sólo mejora la salud cardiovascular, sino también la resistencia. Este entrenamiento pautado por el terapeuta se debe realizar unas 3/4 veces por semana con una duración de 30 minutos y a una intensidad ajustada a la edad. En personas que no puedan realizar ejercicio aeróbico, se recomienda como sustituto un programa de

entrenamiento de resistencia moderada.

Las quejas de fatiga y dolor son frecuentes, pero estrategias como un buen entrenamiento en técnicas de conservación de la energía han demostrado ser efectivas para su tratamiento, permitiendo desarrollar al máximo el nivel de funcionalidad en la realización de las AVD. Con estas técnicas la persona conserva sus reservas físicas para emplearlas de la mejor forma y en el momento y actividad que quiera, consiguiendo así mejorar la resistencia funcional y la independencia en las

AVD. Algunas de las acciones que pueden poner en práctica para economizar energía y simplificar el trabajo son:

- Organizar mentalmente las actividades antes de empezarlas.
- Establecer prioridades, eliminando tareas innecesarias.
- En la medida de lo posible simplificar las tareas a realizar.
- En el momento en que se empiece a encontrar cansado, hacer un descanso, parar y reorganizarse.
- Darse tiempo, la prisa implica un gasto elevado de energía, promueve ansiedad y puede causar rápidamente fatiga.
- Espaciar las actividades para hacer decrecer la fatiga.
- Utilizar ambos brazos y ambas manos siempre que pueda.
- Deslizar mejor que cargar el peso de los objetos y en caso de tener que cargarlo llevarlo cerca del cuerpo.
- Sentarse para trabajar siempre que sea posible. De pie se consume una mayor proporción de oxígeno y energía, y causa fatiga.
- Es importante graduar la altura a la que realiza los trabajos. Si dicho trabajo requiere la utilización de las manos, además de una altura adecuada es necesario que la superficie sea lo suficientemente amplia como para poder apoyar los antebrazos.
- Mantener posturas adecuadas.

- Utilizar correctamente la mecánica del cuerpo.
- Usar dispositivos de apoyo y adaptaciones que faciliten el trabajo.

Otro aspecto en el que suele intervenir también el terapeuta ocupacional es en relación al **asesoramiento y entrenamiento en el uso de ortesis y productos de apoyo**. Así puede ayudar a valorar el momento en que necesite un bastón y como ha de ser éste (medidas, material...). También puede requerir una férula en la pierna para ayudarlo a caminar mejor y con menos fatiga. Llegado el momento puede ser necesario el uso de una silla de ruedas para recorrer largas distancias y no todas valen para todo el mundo así que es muy importante contar con un terapeuta que valore cada caso concreto. Para el fenómeno del "pie caído" (relacionado con la debilidad de los músculos flexores del pie) puede utilizarse un dispositivo ligero que se coloca en el calzado para mantener el pie en ángulo recto, aunque a veces llevar calzado ligero y alto (como una bota alta) puede bastar para evitar la marcha equina al proporcionar una buena sujeción al pie. Los lumbostatos (cinturones abdominales reforzados) son útiles en algunos casos para el tratamiento del arqueamiento excesivo de la columna baja (hiperlordosis) pero hay que valorar con cuidado a cada persona y ajustarlo correctamente. En el caso de que exista afectación auditiva habrá que valorar las audioprótesis, el implante coclear u otras herramientas como los sistemas de alerta luminosos y los aparatos de comunicación telefónica para personas sordas. También existen multitud de productos de apoyo que pueden facilitar la independencia en el hogar a la hora del aseo, cocinar, vestirse... Ello requiere la intervención de un terapeuta ocupacional, que evalúe las necesidades de la persona y le recomiende la ayuda adecuada para conservar una mejor autonomía e independencia. Puede incluso entrenarlo en el uso de estos productos, ya que algunos por si mismos no constituyen una ayuda si no se saben utilizar bien.

En ocasiones es necesario **adaptar el domicilio y/o el lugar de trabajo** para mantener la independencia y evitar consecuencias indeseables como contracturas, deformidades, fatiga... El terapeuta puede acudir al domicilio, lugar de trabajo o escuela para analizar el entorno y plantear las adaptaciones oportunas para esa persona en concreto.

En los **niños o adolescentes** afectados por una forma precoz de FSHD la escolarización puede verse alterada y muchas veces son necesarios ciertos ajustes como adaptar los horarios, aligerar la mochila, adaptar la mesa de trabajo y los útiles, etc. Durante las actividades deportivas, se desaconsejan algunos ejercicios que suponen un esfuerzo especial para los brazos (subir la cuerda,

por ejemplo). Para las salidas escolares, puede ser necesario solicitar medios, materiales y humanos, extra. Y en caso de retraso escolar se puede valorar una adaptación en los métodos pedagógicos y reforzar a parte los aspectos afectados.

En definitiva, el fin de la TO es conseguir la máxima funcionalidad de la persona y esto sin duda revierte en una mejor calidad de vida. Como dijo el terapeuta Michael Iwama, "la vida es un viaje complejo y profundo que fluye a través del tiempo y el espacio como un río. El propósito de la terapia ocupacional es ayudar a aumentar y mejorar el flujo vital".

*En Burgos, a 8 de abril de 2020.*

*Leticia Herrero Lobato*

*Terapeuta Ocupacional del Creer*

*Coleg. nº 653-Coptocyl*