



GUÍA DE ESTILO DE ESPASTICIDAD

#EspasticidadguiadeestiloSermef



Con la colaboración

abbvie

ÍNDICE

5

INTRODUCCIÓN

Diferente origen, distinto abordaje
Necesidad de una comunicación personal y personalizada

9

IMPACTO DE LA ESPASTICIDAD

¿Qué es la espasticidad?
¿A cuántas personas afecta?
¿Qué impacto tiene?
¿Disminuyen los síntomas?

17

ABORDAJE DE LA ESPASTICIDAD

¿Desde qué especialidad se trata la espasticidad?
¿Por qué es importante contar con un tratamiento adecuado?
¿Por qué es fundamental tener un diagnóstico precoz?
¿Qué son las metas terapéuticas compartidas?
¿En qué consiste el abordaje no farmacológico?
¿Por qué es tan importante el apoyo emocional?

21

LA ESPASTICIDAD EN LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN Y REDES SOCIALES

25

CARACTERÍSTICAS DEL TRATAMIENTO EN MEDIOS

Principios de la comunicación en espasticidad
Principios y valores a tener en cuenta cuando se divulga sobre espasticidad
El enfoque y la estrategia comunicativa

31

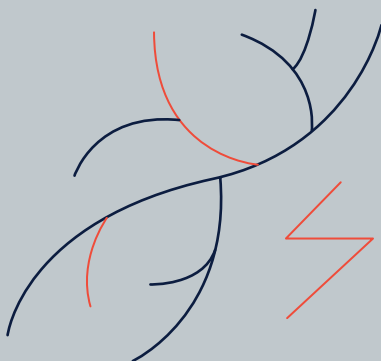
REFERENCIAS

INTRODUCCIÓN

La espasticidad es un fenómeno complejo que se produce como parte del síndrome de neurona motora superior. Se caracteriza por un incremento del tono muscular o de la resistencia al estiramiento pasivo de uno o varios músculos de la parte del cuerpo afectada, que varía en función de la velocidad en que se realiza el estiramiento. Esto puede causar dificultad para el movimiento y dolor^{1,2}.

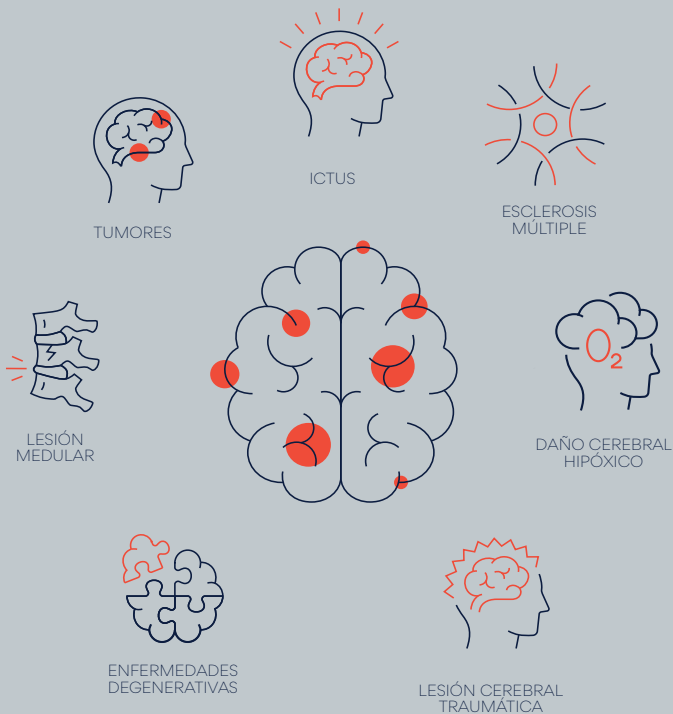
Sin embargo, no es un término bien conocido ni una condición bien comprendida socialmente. Conocer es el primer paso para afrontar con éxito el abordaje de una enfermedad. Por eso, la **Sociedad Española de Rehabilitación y Medicina Física (SERMEF)**, ha elaborado esta guía para que llegue a todos los actores sociales que de una u otra forma tienen contacto con las personas con espasticidad.

Esta guía también pretende ser un material de apoyo para periodistas y divulgadores, con el fin de que puedan contar con información de primera mano que permita explicar de manera sencilla este fenómeno que cuenta con diferentes aristas y abordajes.



Diferente origen, distinto abordaje

Es necesario tener en cuenta que la espasticidad es un síntoma clínico que ocurre en numerosas afecciones neurológicas, tales como³:



Este origen diferente implica también que el abordaje sea diverso, pero también es necesario tener en cuenta que cada persona es diferente, con momentos vitales distintos, así como fases de recuperación específicas y necesidades diferentes.

Necesidad de una comunicación personal y personalizada

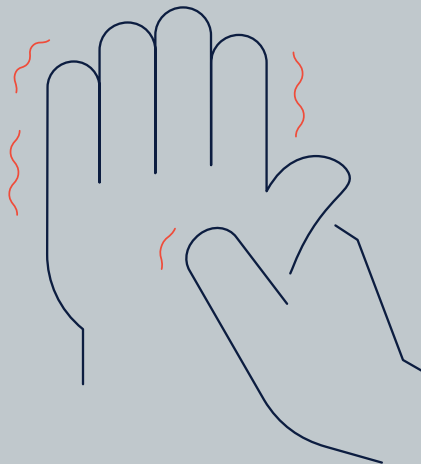
Las características individuales de cada paciente, así como las experiencias vitales, repercuten en la comunicación que se establece entre él y el profesional sociosanitario. De esta manera, la forma como se explica la espasticidad, su impacto y cuál será su abordaje han de ser individualizados, únicos y adaptados a cada persona.

Desde la **SERMEF**, creemos que la percepción social de la espasticidad y, en concreto, su falta de conocimiento, es también un elemento importante a la hora de enfrentarse a esta situación. Por este motivo, uno de los objetivos de esta Guía de la Espasticidad es incrementar el conocimiento y la **conciencia social** de esta condición.

Además, es necesario poner en valor la importancia de **establecer metas conjuntas** entre el equipo de profesionales sanitarios y el paciente con el fin de conseguir objetivos terapéuticos compartidos con el esfuerzo y colaboración, tanto de la persona con espasticidad como de sus cuidadores.

IMPACTO Y ABORDAJE DE LA ESPASTICIDAD

A través de esta guía queremos responder a preguntas sencillas que permitan entender mejor qué es la espasticidad, porque comprendiendo de manera simple esta condición es como el paciente puede colaborar mejor con los profesionales sociosanitarios.



IMPACTO

¿Qué es la espasticidad?

La espasticidad es un síntoma que se origina tras una alteración o lesión del sistema nervioso central y que inicialmente produce un aumento del tono muscular con el movimiento, dependiente de velocidad³.

Nada mejor que un ejemplo para entenderlo de manera más clara:

La espasticidad es una condición en la que ciertos músculos se tensan de manera involuntaria y se mantienen rígidos. Esto sucede porque hay un problema en la comunicación entre el cerebro y/o la médula espinal y los músculos, que causa un aumento anormal del tono muscular. Como resultado, las personas que tienen espasticidad pueden experimentar dificultad para moverse, rigidez en las articulaciones, o movimientos involuntarios. Esta condición es común en personas que han tenido una lesión cerebral o de la médula espinal, o que padecen enfermedades como parálisis cerebral, esclerosis múltiple o un accidente cerebrovascular⁴.



MOVILIDAD



DOLOR

ASEO
PERSONAL

En definitiva, podemos decir que es la **contracción de los músculos con el movimiento**.

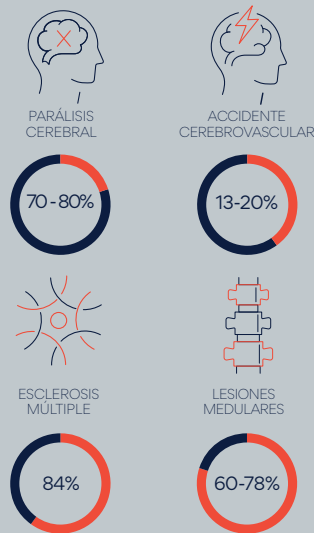
Ocurre en numerosas afecciones neurológicas, como ictus, esclerosis múltiple o lesión medular, entre otras. Además, la espasticidad tiene una repercusión importante para el individuo, tanto por la pérdida de funcionalidad y autonomía como por su afectación a la calidad de vida². En los casos moderado-graves, puede producir limitaciones en la autonomía personal y crear dependencia de otras personas a la hora de realizar tareas cotidianas como levantarse o vestirse⁵.

¿A cuántas personas afecta?

Se estima que en España hay entre 300.000 y 400.000 personas afectadas por espasticidad. Estos datos llevan a considerar que aproximadamente entre el 0,6 y el 0,8% de la población de nuestro país estaría afectada por este síntoma (teniendo en cuenta que la población actual de España son 48,8 millones de personas)¹.

Estas cifras indican que se trata de un fenómeno relativamente frecuente pero, a pesar de ello, existe un gran desconocimiento a su alrededor.





Dependiendo de la enfermedad que pueda ocasionar este síntoma, la prevalencia de la espasticidad puede variar notablemente: las estimaciones indican que afecta a alrededor del 70-80% de las personas con parálisis cerebral, al 60-90% de las personas con esclerosis múltiple y a alrededor del 20% de las personas que han sufrido un accidente cerebrovascular¹.

La espasticidad constituye un problema médico de incidencia y trascendencia elevada tanto en la infancia como en adultos como consecuencia de traumatismos craneoencefálicos, ictus u otras condiciones¹.

Aunque el conocimiento de la prevalencia de la enfermedad nos permite tener una idea de la dimensión del problema, la realidad es que no se disponen de esos datos de manera precisa.

¿Qué impacto tiene?

La espasticidad ocasiona rigidez muscular y, a veces, dolor. Esto puede afectar en las tareas más cotidianas³, lo que, en definitiva, repercute en la capacidad de tener una vida independiente.

La afectación de la neurona motora superior asocia signos clínicos positivos (de hiperfunción) como la hiperreflexia, espasmos, clonías y espasticidad, junto a otros negativos (de hipofunción) que incluyen pérdida de movimiento, de fuerza o de destreza².

Afecta a los músculos, limitando el movimiento de las articulaciones de las extremidades, como tobillos, rodillas, caderas, codos, hombros, muñecas y manos. Sin el tratamiento adecuado, esta rigidez puede influir en la capacidad de caminar, sentarse en una silla, darse la vuelta en la cama o coger objetos con la mano, afectando a la calidad de vida⁴.

Los pacientes la describen como una sensación “de tirantez”, expresando esas sensaciones como “noto la pierna rígida” o “no puedo abrir la mano”⁴.

¿Disminuyen los síntomas?

Si no se trata, rara vez la espasticidad disminuye y suele evolucionar a mayor afectación⁶.



CAPACIDAD
PARA CAMINAR



DARSE LA VUELTA
EN LA CAMA



COGER OBJETOS
CON LA MANO



SENTARSE
EN UNA SILLA

ABORDAJE DE LA ESPASTICIDAD

¿Desde qué especialidad se trata la espasticidad?

Dependiendo de la situación individual, la espasticidad se podrá abordar de forma diferente. Sin duda, la espasticidad puede tener un impacto significativo en la calidad de vida de una persona y por eso es importante un diagnóstico y abordaje por parte de profesionales de la salud especializados. El médico rehabilitador es el profesional encargado de realizar una valoración integral del paciente, decidiendo las técnicas diagnósticas y terapéuticas adecuadas a cada caso.

El manejo de la espasticidad es multidisciplinar, por lo que el médico rehabilitador coordina un equipo formado por: fisioterapeutas, logopedas, terapeutas ocupacionales, neuropsicólogos, auxiliares de enfermería y personal de enfermería³. Además, coordina unidades de espasticidad con la participación de otros especialistas como traumatólogos, anestelistas, etc. Los objetivos de la rehabilitación van encaminados a recuperar la movilidad, funciones cognitivas o el habla, así como a reducir las complicaciones como la espasticidad o la rigidez muscular que afecta entre el 20 y el 40% de pacientes⁴.

¿Por qué es importante contar con un tratamiento adecuado?

La espasticidad puede mejorar con el tratamiento adecuado, lo que permite que la persona que la sufre pueda continuar con su vida⁵.

La espasticidad es un fenómeno complejo de expresión clínica extremadamente variable, un proceso dinámico y evolutivo que puede condicionar la funcionalidad y tratamiento del paciente⁶.

La recomendación actual de tratamiento temprano persigue evitar su progresión y complicaciones, e implica un planteamiento individualizado basado en un amplio abanico de medidas farmacológicas y no farmacológicas⁶.

¿Por qué es fundamental tener un diagnóstico precoz?

Si la espasticidad se detecta a tiempo, pueden iniciarse estrategias de tratamiento que reduzcan su intensidad y eviten la aparición de complicaciones⁷.

En la actualidad, existe un amplio abanico de posibilidades terapéuticas para el tratamiento de la espasticidad. Las recomendaciones actuales abogan por el inicio temprano del tratamiento para evitar la aparición de complicaciones secundarias como el dolor, la rigidez, la deformidad o la progresión de la espasticidad⁶.

¿Qué son las metas terapéuticas compartidas?

El médico rehabilitador ayudará al paciente y a sus cuidadores a establecer las metas terapéuticas compartidas que se adapten mejor a la situación personal de cada uno.

El tratamiento debe ser individualizado de acuerdo con los objetivos consensuados para cada paciente, teniendo en cuenta la situación basal y funcional, la presencia de dolor, contracturas, rigideces y tiempo de evolución entre otros.

Las opciones terapéuticas de la espasticidad incluyen medidas farmacológicas y no farmacológicas. En general, las intervenciones farmacológicas buscan el control de la espasticidad y se utilizan de forma coadyuvante con las intervenciones no farmacológicas, que actúan sobre la consecución del mayor grado funcional y sobre los tejidos blandos y articulaciones para evitar la rigidez, la contractura, la deformidad y el dolor.

¿En qué consiste el abordaje no farmacológico?

La fisioterapia y la terapia ocupacional pueden ser muy útiles para mejorar la capacidad funcional y recuperar el movimiento⁵. El abordaje no farmacológico incluye la intervención de fisioterapia, valoración de ortesis y ayudas técnicas. Para que el tratamiento fisioterapéutico en la espasticidad sea realmente efectivo, es esencial contar con programas bien estructurados y garantizar la participación activa tanto del paciente como de sus cuidadores. La implicación familiar y del equipo terapéutico contribuye a una mejor adherencia y optimización de los resultados⁵.

El fisioterapeuta no solo debe centrarse en preservar el equilibrio articular y muscular, sino también en mejorar la funcionalidad del paciente y prevenir complicaciones derivadas de la espasticidad, como el dolor. Un enfoque coordinado entre los distintos profesionales de salud es clave para potenciar los efectos del tratamiento y favorecer el desarrollo máximo de las capacidades funcionales del paciente⁵.

La fisioterapia ha demostrado ser eficaz en la reducción del tono muscular y en la ampliación de los rangos de movimiento, además de fortalecer los músculos débiles y mejorar la postura y la movilidad. Para lograr un impacto significativo, el tratamiento debe ser personalizado, ajustándose a las necesidades individuales y la rutina diaria del paciente. Asimismo, es fundamental que no se limite a sesiones puntuales, sino que se integre de forma continua en su entorno habitual, promoviendo así una recuperación más estable y efectiva⁸.

¿Por qué es tan importante el apoyo emocional?

El apoyo emocional es fundamental. Hablar con otras personas que han pasado por situaciones similares puede ayudarte a afrontar las dificultades que puedan surgir⁵.

Tratar con otros pacientes de espasticidad puede ayudar a la persona afectada a sentirse arropada en las dificultades que esta dolencia implica.

LA ESPASTICIDAD EN LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN Y LAS REDES SOCIALES

Como ya hemos mencionado anteriormente, la espasticidad es un fenómeno complejo y, como tal, muchas veces también es difícil de entender:

Se define como espasticidad a un aumento del tono muscular o de la resistencia al estiramiento pasivo de uno o varios músculos de la parte del cuerpo afectada, que varía en función de la velocidad en que se realiza el estiramiento².

Es, por tanto, difícil de explicar tanto a la persona que tiene espasticidad como a los familiares o a la sociedad general.

Para poder abordarla correctamente, la espasticidad necesita ser bien definida y entendida, además de poner los medios adecuados para poder reducir su impacto en la medida de lo posible.

Además de la información proporcionada por el profesional sanitario de referencia, buscamos información de fuentes: médicos rehabilitadores, fisioterapeutas, enfermería, asociaciones de pacientes, redes sociales, buscadores o medios de comunicación.

Tanto los medios de comunicación generales como los especializados en información sanitaria tienen un importante papel a la hora de dar información veraz, sobre todo cuando se habla de un tema tan delicado como es la salud. A estos es también necesario sumar la información que se traslada en las diferentes redes sociales, que se han convertido incluso en motor de búsqueda para los públicos más jóvenes.

Los ciudadanos buscan información sobre salud utilizando todos los medios que existen a su alcance para intentar resolver las diferentes dudas, principalmente a través de internet. Por este motivo es muy importante que la información de fuentes fiables sea asequible y rigurosa.

La espasticidad tiene poca presencia en la conversación digital, así lo demuestran los datos recogidos en la red social X (antes Twitter) donde tan solo se recogieron 626 post durante un periodo de un año (desde septiembre de 2023 a agosto de 2024), que fueron publicados por 387 usuarios*.

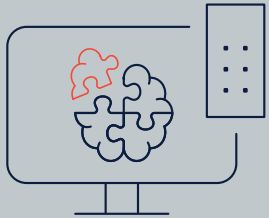
El impacto generado en esta red social también ha sido limitado, ya que estos posts han llegado a una audiencia potencial de algo más de un millón y medio de personas a lo largo del periodo estudiado.

Si hablamos de medios de comunicación en nuestro país, en este mismo periodo de tiempo se publicaron alrededor de 710 informaciones relacionadas con espasticidad en medios escritos (tanto impresos como digitales)**.

Para hacer una comparativa simple, el término “ictus” en esta misma ventana temporal tuvo más de 16.800 menciones en medios de comunicación escritos, lo que supone una visibilidad más de 23 veces mayor.

*Estudio de conversación digital realizado en X, que permite la monitorización de menciones sin limitación.

**Según datos facilitados por Augure.



16.800

NOTICIAS EN MEDIOS
SOBRE ICTUS



710

NOTICIAS EN MEDIOS
SOBRE ESPASTICIDAD



626

POST EN X SOBRE
ESPASTICIDAD

CARACTERÍSTICAS DEL TRATO EN MEDIOS

Desde la SERMEF nos gustaría ofrecer una serie de tips a los profesionales de la comunicación que les permitan centrar el mensaje a la hora de trasladar al público general algo tan sumamente complejo de explicar como es la espasticidad, con el fin de simplificar las informaciones, pero tratarla con el rigor y la empatía que esta dolencia merece.

Principios de comunicación sobre espasticidad

1. Aportar información veraz de fuentes contrastadas.

Gracias a la investigación, la definición del concepto de espasticidad ha ido evolucionando, pero es necesario resaltar que se trata de una manifestación compleja cuyas características pueden evolucionar a lo largo del tiempo, modificarse por diferentes condiciones e incluso cambiar a lo largo del día en una persona.

Los errores conceptuales a la hora de tratar la espasticidad pueden tener su origen en la propia complejidad de la secuela.

Que el paciente y sus cuidadores estén bien informados es

el primer paso para poder tomar las decisiones adecuadas para abordar la espasticidad. En este sentido, es importante que informadores y divulgadores cuenten con información para tratar la espasticidad extraída de fuentes profesionales, rigurosas y fiables.

2. Adecuar el lenguaje al público (conceptos adecuados)

Una persona con espasticidad puede recuperar, mantener o mejorar las capacidades que necesita para mantener su calidad de vida. Podemos decir que el objetivo de la rehabilitación es precisamente ese. Por eso es importante establecer metas compartidas entre el pro-

fesional sanitario y el paciente con espasticidad.

El primer paso para establecer el programa de tratamiento rehabilitador, y poder establecer metas y objetivos y comprometerse con ellos, es entender qué es la espasticidad, el impacto que tiene y cómo podemos abordarla.

Por ejemplo, cuando nos dicen, “la espasticidad es la resistencia al movimiento pasivo”. Pero ¿qué es el movimiento pasivo? Para que se entienda bien, puede ser adecuado explicar que el movimiento pasivo es el producido por una fuerza externa en el que la contracción muscular voluntaria es mínima o nula⁹.

En ocasiones, pensamos que somos sujetos pasivos que recibimos un tratamiento para mejorar nuestra salud y, en muchas ocasiones, es así. Sin embargo, en el abordaje de la espasticidad, el tratamiento implica medidas farmacológicas y no farmacológicas, y requiere que la persona se implique activamente para reducir su impacto y mejorar la calidad de vida. Quizás esto merezca una atención especial y una explicación más detenida.

3. Darle la relevancia adecuada. Tratar la espasticidad es mejorar la calidad de vida.

Podemos decir que la espasticidad es una manifestación común. Se estima que en España hay entre 300.000 y 400.000 personas que presentan espasticidad. Como hemos visto, en los medios no hay mucha información sobre espasticidad. Por ejemplo, de ictus hay 170 noticias enmarcadas en el mes de marzo de 2024, y de espasticidad, que se da en aproximadamente el 40% de las personas que sufren el ictus hay 9 menciones.

Teniendo en cuenta que la espasticidad es una condición tratable, darle la importancia en **los medios puede ayudar a aumentar la conciencia social de lo que es, de su impacto y de la importancia de tratarlo.**

4. Educar sobre la importancia de la implicación personal y enfatizar la importancia de las metas compartidas.

Recibir un tratamiento adecuado depende de varios factores. El primero es un buen diagnóstico que permita guiar sobre cuál es el mejor tratamiento. El abordaje de la espasticidad es

multidisciplinar y sostenido en el tiempo.

La persona con espasticidad tiene que ser consciente de la importancia de establecer metas terapéuticas compartidas con el equipo de rehabilitación para conseguir mejorar o mantener la calidad de vida.

Quizás, esto merezca una atención especial y una explicación más detenida.

5. Trabajar para eliminar el estigma social

Un estudio de la asociación Convives con Espasticidad proporcionó “una foto” de la realidad que viven las personas con espasticidad¹⁰.

Las personas encuestadas señalaban que percibían mayor discriminación a medida que aumenta el grado de discapacidad que esta secuela genera.

Respecto al trato social que reciben destacan el trato infantil, la sobreprotección o la percepción de “bicho raro”. El estudio también analiza la discriminación sutil o indirecta y, en este sentido, destaca la desconfianza a nivel profesional, principalmente en las mujeres.

La discriminación evidencia, por un lado, la necesidad de establecer medidas correctoras por parte de las Administraciones Públicas y, por otro, la importancia de la concienciación social.

En este sentido, todos los profesionales que trabajamos en este ámbito y en el ámbito de los medios de comunicación tenemos una responsabilidad en la forma en la que abordamos este tema.

Principios y valores a tener en cuenta cuando se divulga sobre espasticidad

Según explica el Dr. Javier Sainz-Valero¹¹, la comunicación en salud se podría definir como el arte y las técnicas para informar, influir y motivar al público sobre temas de salud relevantes desde la perspectiva individual, comunitaria e institucional y englobaría la prevención de enfermedades, las políticas de salud y la mejora de la calidad de vida de las personas y las comunidades.

Nos alineamos con los principios que la Organización Mundial de la Salud (OMS) estableció para la adecuada comunicación¹²:

ACCESIBLE, FACTIBLE, CREÍBLE Y FIABLE, PERTINENTE, A TIEMPO Y FÁCIL DE ENTENDER.

Pero también queremos incluir otros dos valores:

HUMANIDAD, tomando conciencia de toda la diversidad que puede abarcar a la espasticidad y el respeto que merecen las personas.

RESPONSABILIDAD, que como agente de salud tiene todo aquel que comunica sobre salud.

El enfoque y la estrategia comunicativa

Nos permitimos hacer unas recomendaciones en este sentido:

- **Tratamiento continuado de la información.** Esto implica informar con regularidad sobre espasticidad y proporcionarle un espacio específico. No dejar solo el tema de la espasticidad para hablar cuando se habla de determinadas enfermedades.
- Buscar **diferentes puntos de vista** que permitan comprender la patología de una forma holística. Favorecer la presencia y opinión de personas con espasticidad, profesionales que trabajan en este ámbito y sociedades científicas y asociaciones de pacientes.
- **Contrastar información** para abordar un artículo. De esta forma, contrastar informaciones que puedan favorecer falsas esperanzas o situaciones de discriminación.
- Tener en cuenta las **diferentes dimensiones** de la espasticidad, no solo la física, sino también la afectación a nivel psicológico y social.
- Utilizar un **lenguaje claro y conciso** para que sea entendible.

Referencias:

1. Vivancos-Matellano F, Pascual-Pascual SI, Nardi-Vilardaga J, MI-quel-Rodríguez F, de Miguel-León I, Martínez-Garre MC, et al. Guía del tratamiento integral de la espasticidad. *Rev Neurol.* 2007;45:365---75.
2. Sáinz-Pelayo, M. P., Albu, S., Murillo, N., & Benito-Penalva, J. (2020). Espasticidad en la patología neurológica: Actualización sobre mecanismos fisiopatológicos, avances en el diagnóstico y tratamiento. *Revista de Neurología*, 70(12), 453–460. DOI: <https://doi.org/10.33588/rn.7012.2019474>.
3. Sociedad Española de Rehabilitación y Medicina Física (SERMEF). Decálogo de la Espasticidad. 2023.
4. <https://nopuedesdejarlopasar.es/>
5. Convives con espasticidad, Universidad Nacional de Educación a Distancia. Guía para las personas que conviven con la espasticidad. 2015.
6. Samitier Pastor, CB; Climent Barbera, JM; Cutillas Ruiz, R; Formigo Couceiro, J; Vázquez Doce, A. Guía clínica para el tratamiento de la espasticidad: consenso y algoritmos. *Rehabilitacion (Madr)*. 2022 Jul-Sep;56(3):204-214.
7. Wissel J et al. Post-stroke spasticity: predictors of early development and considerations for therapeutic intervention. *PM R.* 2015 Jan;7(1):60-7.
8. Andrés Bartolomé, A., Arriola Pereda, G., & Mateo Martínez, G. (2024). Espasticidad. Unidad de Crónicos Complejos, Hospital Universitario de Guadalajara.
9. <https://www.blogdefisioterapia.com/tipos-de-movimientos/#:~:text=Movimientos%20pasivos%3A%20Los%20movimientos%20pasivos,-voluntaria%20es%20m%C3%ADnima%20o%20nula.>
10. Tecglen García, Claudia; García Ael, Cristina y Molero Alonso, Fernando. Los efectos del estigma declarado e internalizado sobre el bienestar de las personas con espasticidad. *Fundación Convives con Espasticidad y UNED.* 2015.
11. SANZ-VALERO, Javier. Comunicación para la salud laboral. *Med. segur. trab.* [online]. 2019, vol.65, n.256[citado 2023-08-30], pp.173-176. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0465-546X2019000300173&lng=es&nrm=iso.
12. Organización Mundial de la Salud (OMS). WHO Strategic Communications Framework for effective communications. 2017;<https://www.who.int/docs/default-source/documents/communicating-for-health/communication-framework.pdf>



#EspasticidadguiadeestiloSermeF



Veeva: ES-ABBV-250190 (Mar 23)

Con la colaboración

abbvie