FUNDACIÓN ESCLEROSIS MÚLTIPLE | AprendEMos a Acompañar

Módulo 1

¿Qué es la EM?

Índice

1. ¿Qué es la EM?
- ¿Qué es la EM?
- Algunos datos sobre la EM
- Esclerosis múltiple, la enfermedad de las mil caras
- ¿Qué tipos de EM hay?

2. Síntomas EM
- ¿Cuáles son los síntomas más comunes de la EM?

3. ¿Qué es un brote?

4. Tratamientos para la EM

5. Decisiones compartidas

6. Cambios en una persona con EM
- ¿Qué cambios sufre una persona con EM?
- Apoyo del acompañante durante el transcurso emocional de la EM
- Consejos para afrontar las complicaciones en las relaciones familiares
- Estrategias para mantener las relaciones sociales
- En el ámbito profesional

01.
¿Qué es la EM?

02.
Síntomas EM

03.
¿Qué es un brote?

04.
Tratamientos para la EM

05.
Decisiones compartidas

06.
Cambios en una persona con EM

EM: Esclerosis Múltiple

01.
¿Qué es la EM?

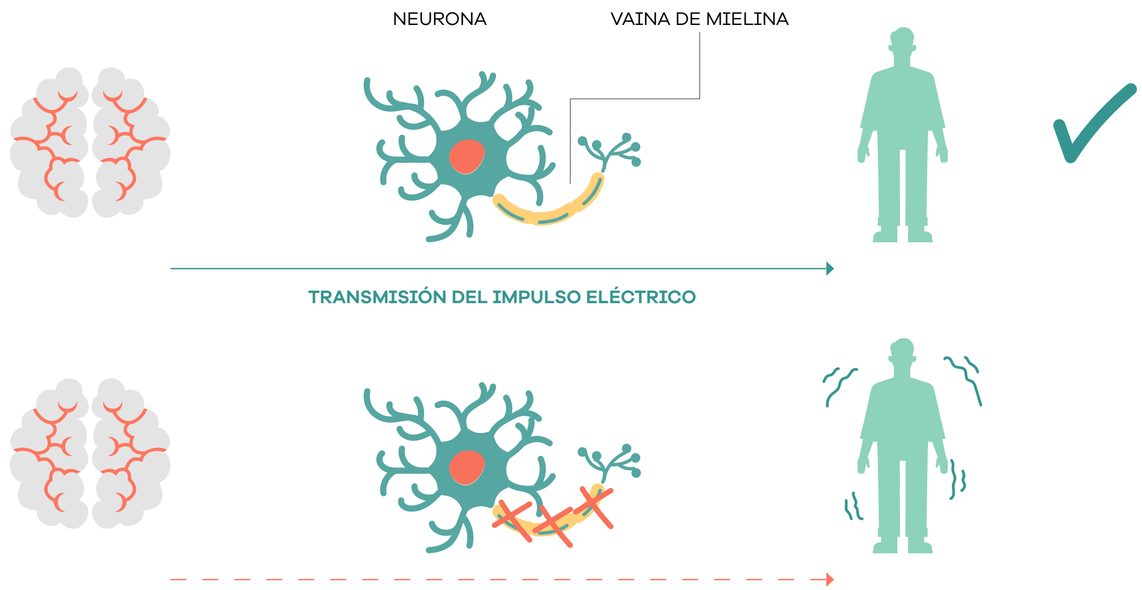
¿Qué es la EM?

La Esclerosis Múltiple (EM) es una enfermedad crónica y autoinmune que afecta al cerebro y médula espinal (sistema nervioso central).

¿Qué pasa en la EM?

En la EM, las células de nuestro **sistema inmune dañan por error la vaina de mielina,** una capa protectora que recubre los nervios, los encargados de enviar la información a todo el cuerpo. Esto provoca una inflamación y una pérdida localizada de mielina (desmielinización focal).

Como consecuencia, este daño **interfiere con la comunicación entre el cerebro y otras partes del cuerpo,** lo que puede provocar una variedad de **síntomas neurológicos.**



EM: Esclerosis Múltiple

Algunos datos sobre la EM

25% H
75% M

Afecta **3 veces más a mujeres** que a hombres.

20-40 años

Se suele diagnosticar entre los **20 y los 40 años**, siendo una de las principales causas de discapacidad en adultos jóvenes.

60.000

Afecta a unas **60.000** personas en España.

Existen tratamientos efectivos

Aunque no existe un tratamiento curativo, existen **tratamientos** que modifican la enfermedad y, junto con un **estilo de vida saludable**, consiguen mantener una **buena calidad de vida.**

EM: Esclerosis Múltiple

Esclerosis múltiple, la enfermedad de las mil caras

Se la conoce como “la enfermedad de las mil caras” porque **se manifiesta en cada persona de manera diferente** y con síntomas que no están presentes siempre ni lo hacen con la misma intensidad, incluso pudiendo aparecer y desaparecer a lo largo del tiempo o dejar alguna secuela.

Los síntomas no siempre están presentes, varían de intensidad, y a veces pueden aparecer y desaparecer a lo largo del tiempo.

Muchos síntomas son invisibles (no se aprecian a simple vista), lo que la hace una enfermedad difícil de entender para los demás.

¿Qué tipos de EM hay?

En la práctica clínica, los tipos de EM se definen mediante dos criterios clave:

- **Actividad inflamatoria:** Se manifiesta a través de brotes, que son episodios de inflamación con aparición de nuevos síntomas neurológicos o empeoramiento de síntomas previos, detectables mediante resonancia magnética. Los brotes duran al menos 24 horas y suelen remitir, aunque algunas personas pueden no recuperarse completamente.

- **Progresión de la discapacidad:** Es un empeoramiento gradual de los síntomas que limita actividades diarias, y ocurre independientemente de la actividad inflamatoria.

Tipos de EM

Remitente-recurrente

Apariciones de brotes que se repiten a lo largo del tiempo sin que exista un empeoramiento neurológico progresivo independiente de los brotes. Es el tipo más prevalente (80-85%).

Progresiva

Empeoramiento neurológico lentamente progresivo con acumulación de discapacidad, independientemente de los brotes.

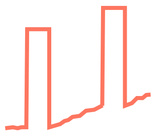
1. EM primaria progresiva: el curso progresivo está presente desde el inicio. En este subtipo, que afecta aproximadamente a un 10% de las personas con EM.

2. EM secundaria progresiva: se detecta un período inicial de EM remitente-recurrente y después de unos años (entre diez y veinte), el/la persona que sufre EM pasa a tener un empeoramiento progresivo del estado neurológico independientemente de los brotes.

EM REMITENTE-RECURRENTE

EM PRIMARIA PROGRESIVA

EM SECUNDARIA PROGRESIVA



EM PRIMARIA PROGRESIVA CON BROTES

EM: Esclerosis Múltiple

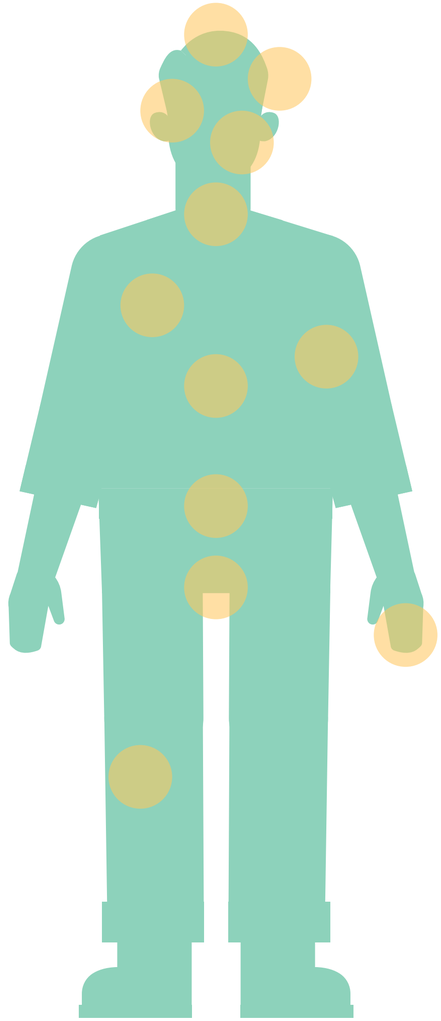
02.

Síntomas EM

¿Cuáles son los síntomas más comunes de la EM?

Según el nervio o zona del cerebro afectada, la EM puede causar una **gran variedad de síntomas neurológicos.** Es importante recordar que **no todas las personas con EM experimentan los mismos síntomas,** y no todos con la misma intensidad.

Pulsa sobre un síntoma para saber más



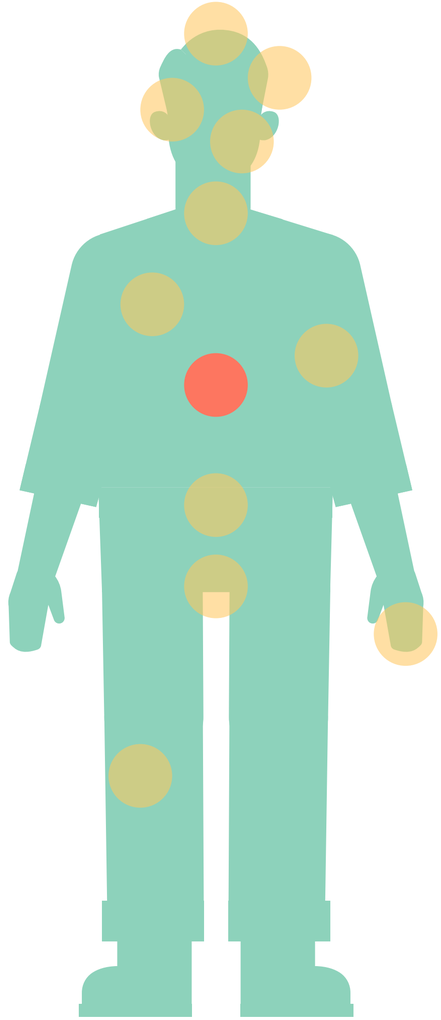
- Fatiga
- Síntomas cognitivos
- Alteraciones del sueño
- Alteraciones de la visión
- Alteraciones del habla y la deglución
- Cambios emocionales
- Trastornos de la vejiga y del intestino
- Alteraciones sexuales
- Dolor neuropático
- Complicaciones sensoriales
- Alteraciones motoras
- Alteraciones del equilibrio y mareos

EM: Esclerosis Múltiple

¿Cuáles son los síntomas más comunes de la EM?

Según el nervio o zona del cerebro afectada, la EM puede causar una **gran variedad de síntomas neurológicos.** Es importante recordar que **no todas las personas con EM experimentan los mismos síntomas,** y no todos con la misma intensidad.

Pulsa sobre un síntoma para saber más



Fatiga

Síntomas cognitivos

Alteraciones del sueño

Alteraciones de la visión

Alteraciones del habla y la deglución

Cambios emocionales

Trastornos de la vejiga y del intestino

Alteraciones sexuales

Dolor neuropático

Complicaciones sensoriales

Alteraciones motoras

Alteraciones del equilibrio y mareos

Es uno de los síntomas más frecuentes y debilitantes. La fatiga en la EM suele ser desproporcionada a la actividad realizada y puede aparecer de forma repentina.

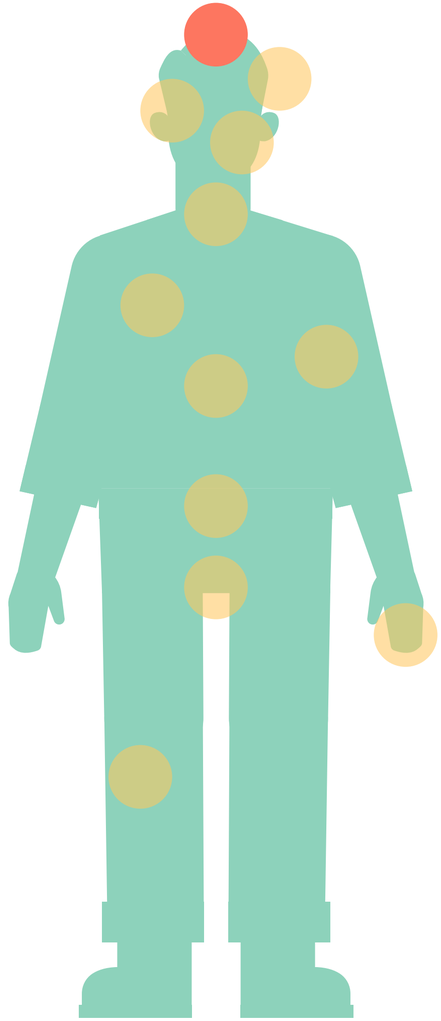
Puede ser **física o mental** y muchas veces no mejora con el descanso.

EM: Esclerosis Múltiple

¿Cuáles son los síntomas más comunes de la EM?

Según el nervio o zona del cerebro afectada, la EM puede causar una **gran variedad de síntomas neurológicos.** Es importante recordar que **no todas las personas con EM experimentan los mismos síntomas,** y no todos con la misma intensidad.

Pulsa sobre un síntoma para saber más



Fatiga

Síntomas cognitivos

Alteraciones del sueño

Alteraciones de la visión

Alteraciones del habla y la deglución

Cambios emocionales

Trastornos de la vejiga y del intestino

Alteraciones sexuales

Dolor neuropático

Complicaciones sensoriales

Alteraciones motoras

Alteraciones del equilibrio y mareos

Dificultades con **la memoria, la concentración, la velocidad de procesamiento** y/o **planificación entre otros.**

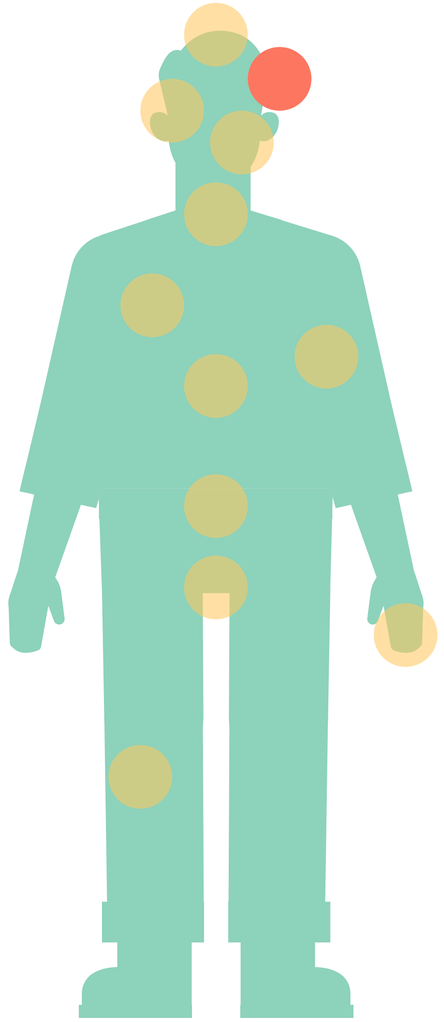
Aunque no todas las personas con EM presentan estos síntomas, es común que algunos lo experimenten a lo largo del tiempo.

EM: Esclerosis Múltiple

¿Cuáles son los síntomas más comunes de la EM?

Según el nervio o zona del cerebro afectada, la EM puede causar una **gran variedad de síntomas neurológicos.** Es importante recordar que **no todas las personas con EM experimentan los mismos síntomas,** y no todos con la misma intensidad.

Pulsa sobre un síntoma para saber más



- Fatiga
- Síntomas cognitivos
- **Alteraciones del sueño**
- Alteraciones de la visión
- Alteraciones del habla y la deglución
- Cambios emocionales
- Trastornos de la vejiga y del intestino
- Alteraciones sexuales
- Dolor neuropático
- Complicaciones sensoriales
- Alteraciones motoras
- Alteraciones del equilibrio y mareos

Principalmente **insomnio,** somnolencia diurna excesiva y/o apnea del sueño, que afectan el descanso y la calidad de vida.

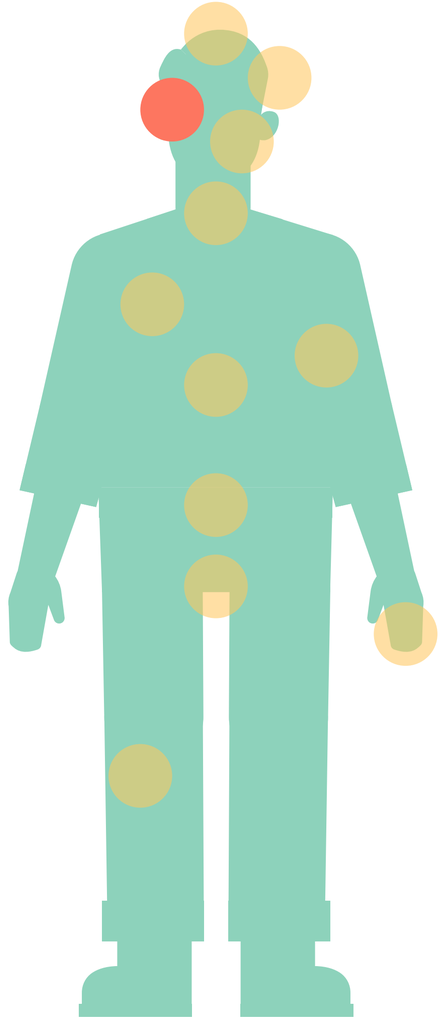
Además, factores como la **ansiedad y la depresión,** que son comunes en personas con EM, también contribuyen a la alteración del sueño, creando un círculo vicioso que aumenta el agotamiento y dificulta la recuperación.

EM: Esclerosis Múltiple

¿Cuáles son los síntomas más comunes de la EM?

Según el nervio o zona del cerebro afectada, la EM puede causar una **gran variedad de síntomas neurológicos.** Es importante recordar que **no todas las personas con EM experimentan los mismos síntomas,** y no todos con la misma intensidad.

Pulsa sobre un síntoma para saber más



- Fatiga
- Síntomas cognitivos
- Alteraciones del sueño
- **Alteraciones de la visión**
- Alteraciones del habla y la deglución
- Cambios emocionales
- Trastornos de la vejiga y del intestino
- Alteraciones sexuales
- Dolor neuropático
- Complicaciones sensoriales
- Alteraciones motoras
- Alteraciones del equilibrio y mareos

La **neuritis óptica** es común y puede manifestarse como visión borrosa, pérdida parcial de la visión en un ojo, dolor al mover el ojo, o incluso visión doble.

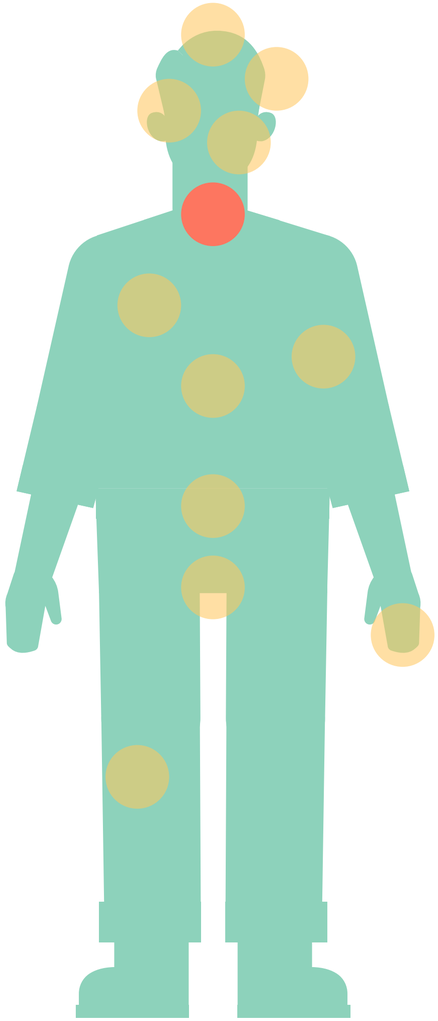
Este síntoma es a menudo uno de los primeros en aparecer y puede mejorar con el tiempo, aunque a veces deja secuelas.

EM: Esclerosis Múltiple

¿Cuáles son los síntomas más comunes de la EM?

Según el nervio o zona del cerebro afectada, la EM puede causar una **gran variedad de síntomas neurológicos.** Es importante recordar que **no todas las personas con EM experimentan los mismos síntomas,** y no todos con la misma intensidad.

Pulsa sobre un síntoma para saber más



- Fatiga
- Síntomas cognitivos
- Alteraciones del sueño
- Alteraciones de la visión
- **Alteraciones del habla y la deglución**
- Cambios emocionales
- Trastornos de la vejiga y del intestino
- Alteraciones sexuales
- Dolor neuropático
- Complicaciones sensoriales
- Alteraciones motoras
- Alteraciones del equilibrio y mareos

Disartria: Dificultad para articular palabras de manera clara.

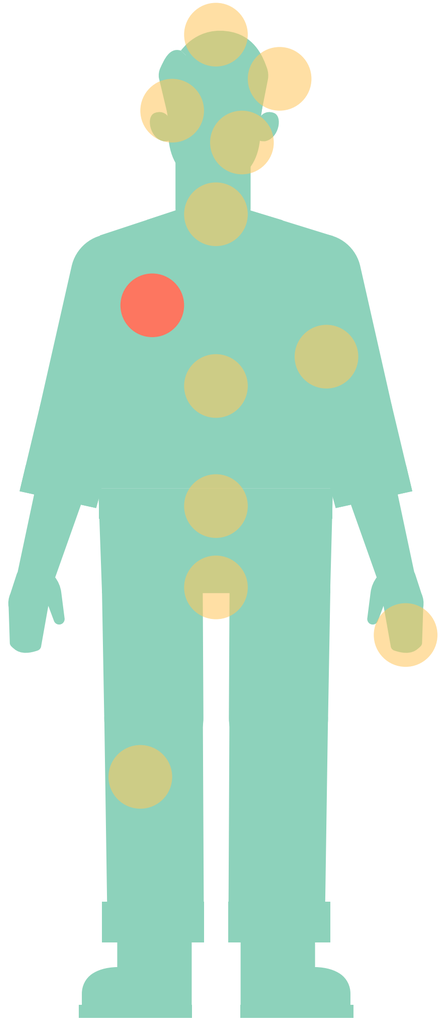
Dificultad para tragar (disfagia): En etapas avanzadas, algunas personas pueden experimentar dificultades para tragar alimentos o líquidos.

EM: Esclerosis Múltiple

¿Cuáles son los síntomas más comunes de la EM?

Según el nervio o zona del cerebro afectada, la EM puede causar una **gran variedad de síntomas neurológicos.** Es importante recordar que **no todas las personas con EM experimentan los mismos síntomas,** y no todos con la misma intensidad.

Pulsa sobre un síntoma para saber más



- Fatiga
- Síntomas cognitivos
- Alteraciones del sueño
- Alteraciones de la visión
- Alteraciones del habla y la deglución

Cambios emocionales

- Trastornos de la vejiga y del intestino
- Alteraciones sexuales
- Dolor neuropático
- Complicaciones sensoriales
- Alteraciones motoras
- Alteraciones del equilibrio y mareos

La EM puede estar acompañada de **depresión, ansiedad,** y cambios bruscos de humor.

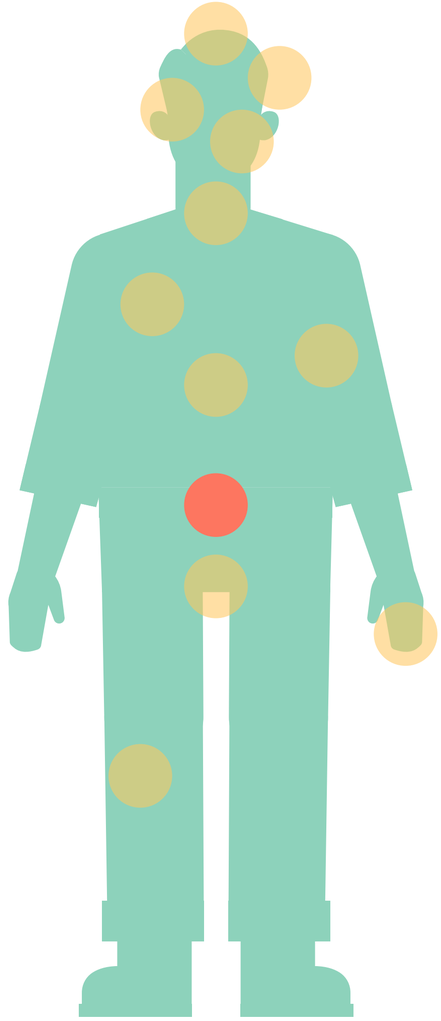
Esto puede ser resultado directo de los daños neurológicos o de la carga emocional de vivir con la enfermedad.

EM: Esclerosis Múltiple

¿Cuáles son los síntomas más comunes de la EM?

Según el nervio o zona del cerebro afectada, la EM puede causar una **gran variedad de síntomas neurológicos.** Es importante recordar que **no todas las personas con EM experimentan los mismos síntomas,** y no todos con la misma intensidad.

Pulsa sobre un síntoma para saber más



- Fatiga
- Síntomas cognitivos
- Alteraciones del sueño
- Alteraciones de la visión
- Alteraciones del habla y la deglución
- Cambios emocionales

Trastornos de la vejiga y del intestino

- Alteraciones sexuales
- Dolor neuropático
- Complicaciones sensoriales
- Alteraciones motoras
- Alteraciones del equilibrio y mareos

Urgencia urinaria: Necesidad urgente y frecuente de orinar.

Retención urinaria: Dificultad para vaciar la vejiga por completo.

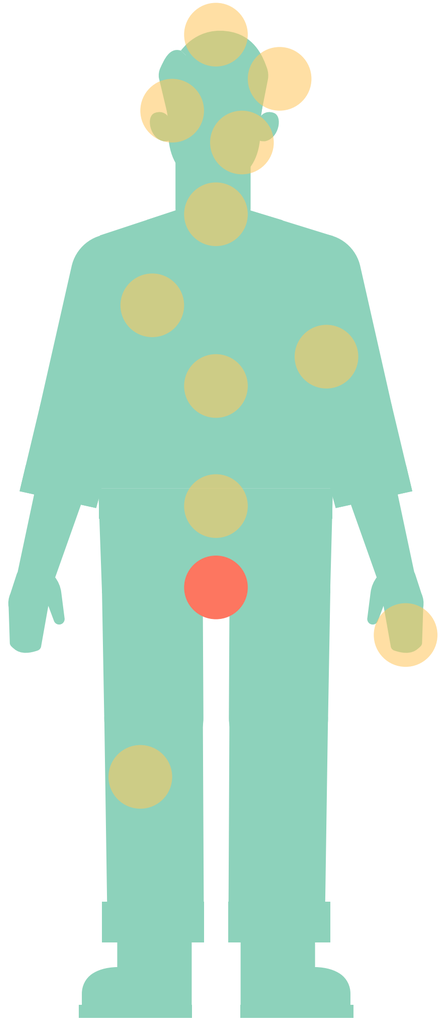
Estreñimiento y, menos frecuentemente, pérdida del control del intestino.

EM: Esclerosis Múltiple

¿Cuáles son los síntomas más comunes de la EM?

Según el nervio o zona del cerebro afectada, la EM puede causar una **gran variedad de síntomas neurológicos.** Es importante recordar que **no todas las personas con EM experimentan los mismos síntomas,** y no todos con la misma intensidad.

Pulsa sobre un síntoma para saber más



- Fatiga
- Síntomas cognitivos
- Alteraciones del sueño
- Alteraciones de la visión
- Alteraciones del habla y la deglución
- Cambios emocionales
- Trastornos de la vejiga y del intestino
- **Alteraciones sexuales**
- Dolor neuropático
- Complicaciones sensoriales
- Alteraciones motoras
- Alteraciones del equilibrio y mareos

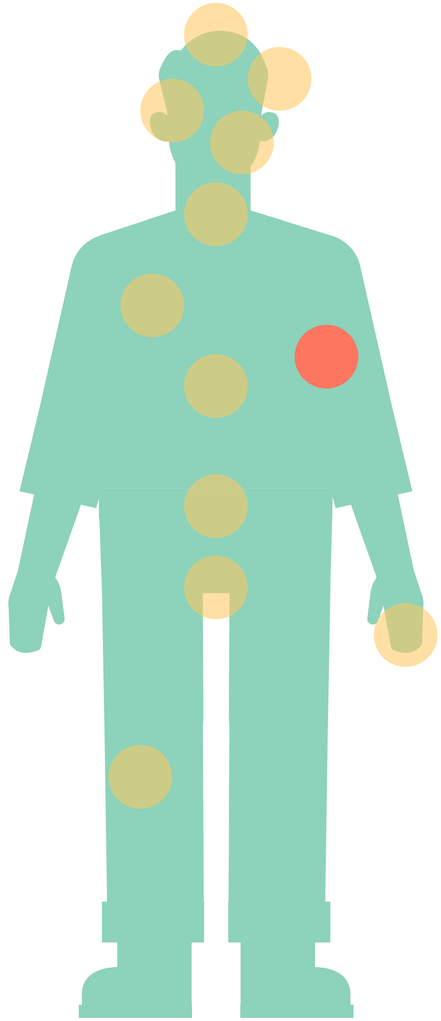
Abarcan disminución del deseo, disfunción eréctil y dificultades en la sensibilidad.

EM: Esclerosis Múltiple

¿Cuáles son los síntomas más comunes de la EM?

Según el nervio o zona del cerebro afectada, la EM puede causar una **gran variedad de síntomas neurológicos.** Es importante recordar que **no todas las personas con EM experimentan los mismos síntomas,** y no todos con la misma intensidad.

Pulsa sobre un síntoma para saber más



- Fatiga
- Síntomas cognitivos
- Alteraciones del sueño
- Alteraciones de la visión
- Alteraciones del habla y la deglución
- Cambios emocionales
- Trastornos de la vejiga y del intestino
- Alteraciones sexuales
- **Dolor neuropático**
- Complicaciones sensoriales
- Alteraciones motoras
- Alteraciones del equilibrio y mareos

Sensación de **quemazón, punzadas o descargas eléctricas** que pueden ser intensas y persistentes.

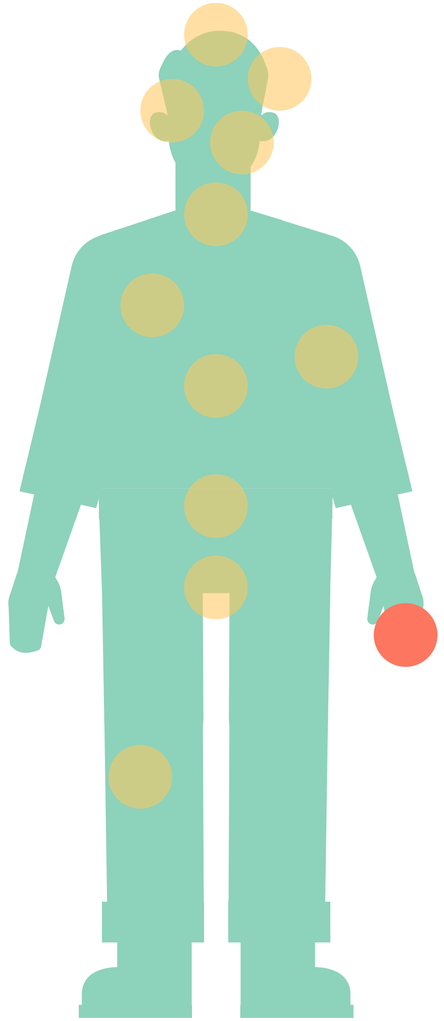
A menudo se presenta en la espalda, los brazos o las piernas.

EM: Esclerosis Múltiple

¿Cuáles son los síntomas más comunes de la EM?

Según el nervio o zona del cerebro afectada, la EM puede causar una **gran variedad de síntomas neurológicos.** Es importante recordar que **no todas las personas con EM experimentan los mismos síntomas,** y no todos con la misma intensidad.

Pulsa sobre un síntoma para saber más



- Fatiga
- Síntomas cognitivos
- Alteraciones del sueño
- Alteraciones de la visión
- Alteraciones del habla y la deglución
- Cambios emocionales
- Trastornos de la vejiga y del intestino
- Alteraciones sexuales
- Dolor neuropático

Complicaciones sensoriales

- Alteraciones motoras
- Alteraciones del equilibrio y mareos

Entumecimiento o cosquilleo (parestesias): Es frecuente en las extremidades, pero puede afectar a cualquier parte del cuerpo.

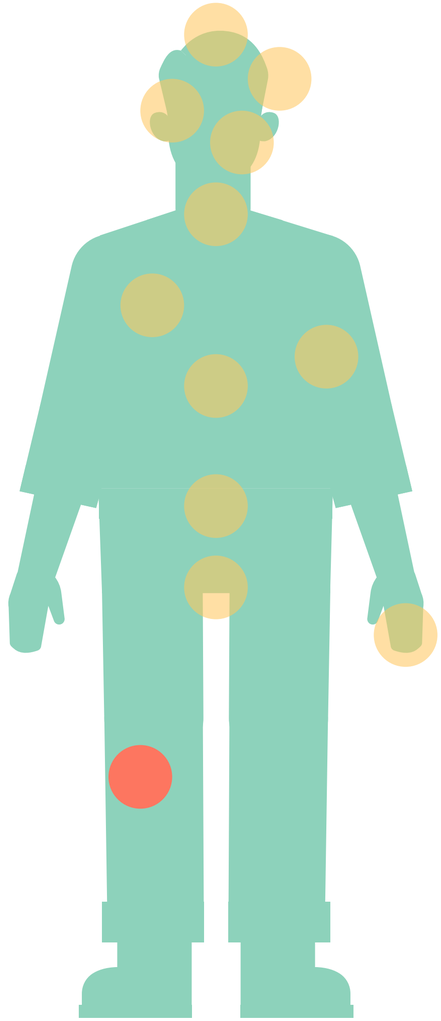
Dolor: Algunas personas experimentan dolores intensos debido a lesiones nerviosas.

EM: Esclerosis Múltiple

¿Cuáles son los síntomas más comunes de la EM?

Según el nervio o zona del cerebro afectada, la EM puede causar una **gran variedad de síntomas neurológicos.** Es importante recordar que **no todas las personas con EM experimentan los mismos síntomas,** y no todos con la misma intensidad.

Pulsa sobre un síntoma para saber más



- Fatiga
- Síntomas cognitivos
- Alteraciones del sueño
- Alteraciones de la visión
- Alteraciones del habla y la deglución
- Cambios emocionales
- Trastornos de la vejiga y del intestino
- Alteraciones sexuales
- Dolor neuropático
- Complicaciones sensoriales

Alteraciones motoras

- Alteraciones del equilibrio y mareos

Debilidad muscular: Puede afectar un brazo, una pierna, o ambos, dificultando el movimiento.

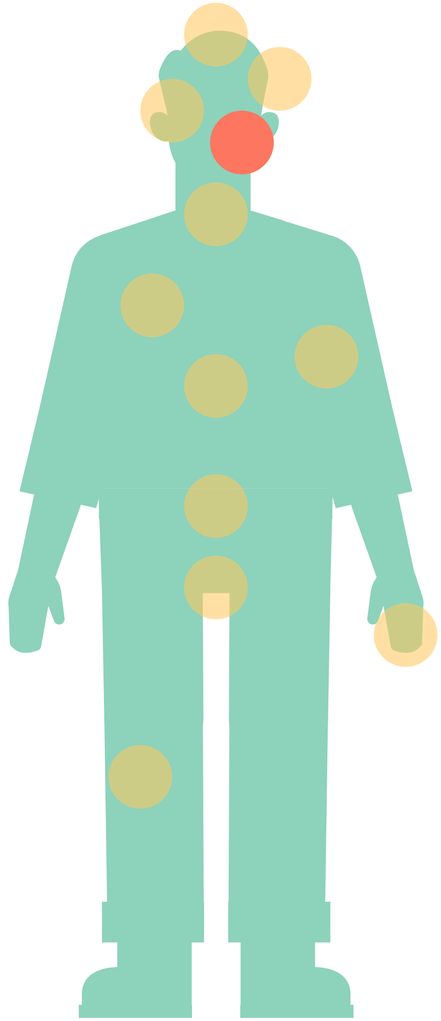
Espasticidad: Rigidez muscular que puede afectar la movilidad.

EM: Esclerosis Múltiple

¿Cuáles son los síntomas más comunes de la EM?

Según el nervio o zona del cerebro afectada, la EM puede causar una **gran variedad de síntomas neurológicos.** Es importante recordar que **no todas las personas con EM experimentan los mismos síntomas,** y no todos con la misma intensidad.

Pulsa sobre un síntoma para saber más



- Fatiga
- Síntomas cognitivos
- Alteraciones del sueño
- Alteraciones de la visión
- Alteraciones del habla y la deglución
- Cambios emocionales
- Trastornos de la vejiga y del intestino
- Alteraciones sexuales
- Dolor neuropático
- Complicaciones sensoriales
- Alteraciones motoras
- **Alteraciones del equilibrio y mareos**

Alteraciones en coordinación y equilibrio: Dificultad para caminar, tropiezos frecuentes, o sensación de inestabilidad.

Mareos, especialmente sensación de vértigo, donde parece que la habitación gira.

EM: Esclerosis Múltiple

03.
¿Qué es un brote?

¿Qué es un brote?

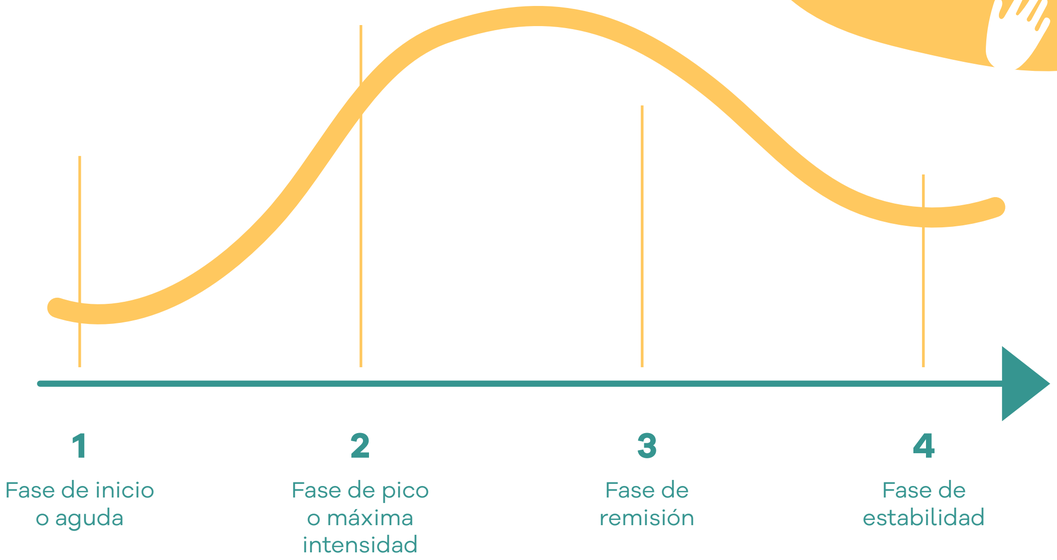
Episodios de déficit neurológico asociados a inflamación que destruye la capa de mielina protectora de los tejidos nerviosos.
Para considerarse brote debe durar al menos 24 horas.

¿CÓMO IDENTIFICAR UN BROTE?

- Aparición repentina.
- Los síntomas deben durar mínimo 24 horas.
- Deben ser nuevos o, si han sido experimentados previamente, presentarse con mayor intensidad.
- No puede haber otra explicación para los síntomas experimentados.
- Los síntomas deben presentarse al menos 30 días después del inicio del último brote.
- El síntoma debe ser constante, sin fluctuar, y puede empeorar con el tiempo.

Conoce la herramienta **MYMSChecklist**

Una aplicación para **registrar los síntomas** y mejorar la **comunicación** con los **profesionales de la salud.**



Es importante que las personas que acarrean brotes y sus acompañantes puedan **diferenciar entre un pseudobrote y un brote.** Normalmente en el primer caso los síntomas remiten a las 24 horas. De todas formas, se recomienda consultar al neurólogo/a para una evaluación adecuada.

EM: Esclerosis Múltiple

04.
Tratamientos para la EM

Tratamiento para la EM

La EM es una enfermedad que, aunque no tiene cura, dispone de **tratamientos tanto farmacológicos como no farmacológicos** que permiten un mejor manejo de esta.

Tratamiento EM

Dirigido a modular o estimular el SN y fomentar estilos de vida saludables que mejoren la evolución de la enfermedad.

Tratamiento farmacológico

Tratamiento no farmacológico (neurorrehabilitación)

Consejos de vida saludable

EM: Esclerosis Múltiple; **SN:** Sistema nervioso

Tratamiento para la EM

La EM es una enfermedad que, aunque no tiene cura, dispone de **tratamientos tanto farmacológicos como no farmacológicos** que permiten un mejor manejo de esta.

Tratamiento EM

Dirigido a modular o estimular el SN y fomentar estilos de vida saludables que mejoren la evolución de la enfermedad.

Tratamiento farmacológico

Tratamiento no farmacológico (neurorrehabilitación)

Consejos de vida saludable

EM: Esclerosis Múltiple; **SN:** sistema nervioso; **TMES:** tratamientos modificadores de la esclerosis múltiple

Tratamientos modificadores de la esclerosis múltiple (TMES)

Pueden disminuir la frecuencia y la intensidad de los episodios de la EM y frenar su avance.
Los medicamentos modificadores de la enfermedad tienen carácter preventivo:

- **Reducen la frecuencia** e intensidad de los brotes.
- **Previene** la aparición de **nuevas lesiones** en la resonancia magnética cerebral.
- Pueden **retrasar y reducir** las **discapacidades** adquiridas.
- Existen **efectos secundarios** y no se puede saber con precisión cuál va a ser la reacción al tratamiento en cada persona.
- El tratamiento no le hará sentirse mejor, ni reducirá los síntomas, ni la discapacidad generada por recaídas anteriores.

Tratamientos para reducir brotes

Un brote está acompañado generalmente por inflamación o desmielinización en el sistema nervioso central. Si los síntomas son severos, el neurólogo/a puede prescribir un tratamiento basado en corticoides para:

1. Reducir la inflamación que causa la desmielinización.
2. Acortar la duración del brote.
3. Acelerar la recuperación de una recaída.

Tratamiento para la EM

La EM es una enfermedad que, aunque no tiene cura, dispone de **tratamientos tanto farmacológicos como no farmacológicos** que permiten un mejor manejo de esta.

Tratamiento EM

Dirigido a modular o estimular el SN y fomentar estilos de vida saludables que mejoren la evolución de la enfermedad.

Tratamiento farmacológico

Tratamiento no farmacológico (neurorrehabilitación)

Consejos de vida saludable

Logopedia

Mejora del habla y el lenguaje, la comunicación y la deglución para conseguir una mayor capacidad funcional.

Rehabilitación física

Práctica habitual de actividad física moderada y uso de férulas y dispositivos de ayuda.

Terapia ocupacional

Mejorar la vida cotidiana analizando y detectando las dificultades de la persona con EM en su día a día para que sea lo más autónoma posible.

Rehabilitación cognitiva

Mejora de las funcione superiores, como la atención, la planificación y la velocidad de procesamiento de la información, entre otras, a través de una evaluación neuropsicológica.

EM: Esclerosis Múltiple; **SN:** Sistema Nervioso

Tratamiento para la EM

La EM es una enfermedad que, aunque no tiene cura, dispone de **tratamientos tanto farmacológicos como no farmacológicos** que permiten un mejor manejo de esta.

Tratamiento EM

Dirigido a modular o estimular el SN y fomentar estilos de vida saludables que mejoren la evolución de la enfermedad.

Tratamiento farmacológico

Tratamiento no farmacológico (neurorrehabilitación)

Consejos de vida saludable

Vida saludable

Practicar actividad física, seguir la dieta mediterránea, evitar la obesidad y el tabaco, reducir estrés, evitar situaciones de calor, mantener los niveles de vitamina D y mejorar la calidad del sueño pueden mejorar la vivencia de la enfermedad.

EM: Esclerosis Múltiple; **SN:** Sistema Nervioso

05.
Decisiones compartidas

Decisiones compartidas en EM

El concepto de **decisiones compartidas** en el manejo de la **EM** tiene que ver con un enfoque colaborativo en el que la persona con EM, sus familiares y el equipo médico trabajan juntos para tomar decisiones sobre el tratamiento y los cuidados.

- Para lograr una toma de decisiones verdaderamente compartida, es fundamental **fortalecer la comunicación entre el médico/a y la persona con EM.**
- Esta toma de decisiones compartida no solo se centra en elegir la mejor opción médica, sino también en **respetar la individualidad de la persona con EM y valorar la participación activa de sus familiares.**

Este enfoque busca que las decisiones sean:

- **Informadas**
- **Participativas**
- **Alineadas con las expectativas de quienes viven con la enfermedad**

DECISIÓN COMPARTIDA:

- Apoyo en la deliberación
- Adaptabilidad a largo plazo
- Información clara y comprensible
- Explorar prioridades de la persona con EM y su familia

Mejora de la calidad de vida y facilita un manejo más integral y satisfactorio de la EM

Descubre la herramienta de Decisiones Compartidas de la Generalitat de Catalunya

Herramienta de Decisiones Compartidas

EM: Esclerosis Múltiple

06.
Cambios en una persona con EM

¿Qué cambios sufre una persona con EM?

La EM es una condición inesperada que llega a la vida de algunas personas, y se queda para siempre. Según sea el curso de la enfermedad, puede ocasionar pérdidas físicas, psicológicas y/o sociales que pueden cambiar la forma de pensar, de sentir y de relacionarse con los demás. Por esta razón, las personas con EM se tendrán que ajustar a su nueva situación, lo cual puede ser difícil.

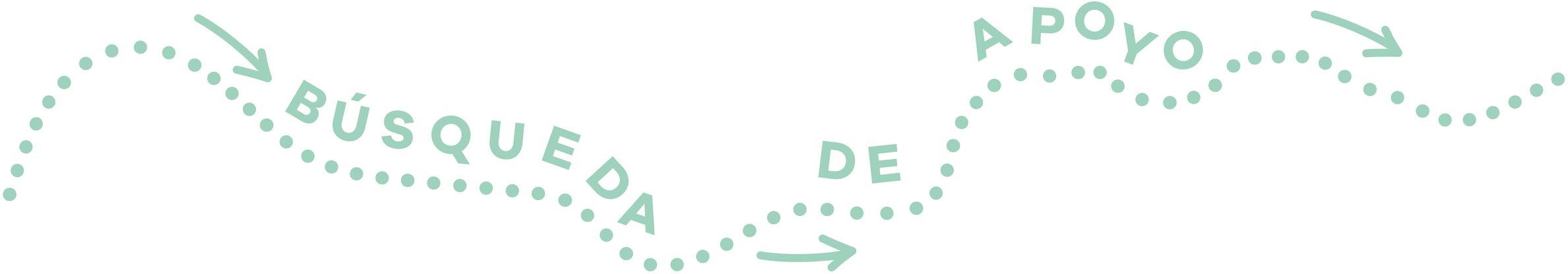
Conoce el recurso de ayuda en el manejo y gestión de las emociones enfocado en las personas con esclerosis múltiple:

emo

EM: Esclerosis Múltiple

Apoyo del acompañante durante el transcurso emocional de la EM

Las emociones tienen su utilidad, varían entre personas y los procesos emocionales no son lineales; retroceder es parte natural del avance.



Obtener información sobre la EM y sus implicaciones + Aprender a comunicar + Aprender a escuchar + Aprender a pedir ayuda y delegar = Claves para sobrellevar las dificultades en las relaciones familiares

Por este motivo es importante disponer de los recursos propios y externos necesarios y que se pueda acompañar a la persona con EM de la forma más natural posible. Una comunicación fluida entre los miembros de la familia puede ayudar enormemente a superar dificultades y a aprender a convivir con la enfermedad.

EM: Esclerosis Múltiple

Consejos para afrontar las complicaciones en las relaciones familiares

Será de gran importancia mantener y fomentar la conexión familiar

Mantener tradiciones

Buscar maneras de mantener las tradiciones familiares, como cenas, celebraciones o actividades recreativas, puede ayudar a fortalecer los lazos familiares.

Fomentar momentos de calidad

Pasar tiempo juntos realizando actividades que todos y todas disfruten, como juegos, paseos o ver películas, puede mejorar el bienestar emocional tanto de la persona con EM como de la familia.

Valorar las pequeñas victorias

Celebrar los logros, por pequeños que sean, puede elevar el ánimo tanto de las personas con EM como de su familia y acompañantes. Reconocer el esfuerzo de todos y todas contribuye a un ambiente positivo.

Comunicación y gestión emocional

Ser consciente, como acompañante, del impacto de la situación en la persona con EM para gestionarlo correctamente y ser un apoyo a la hora de afrontar complicaciones.

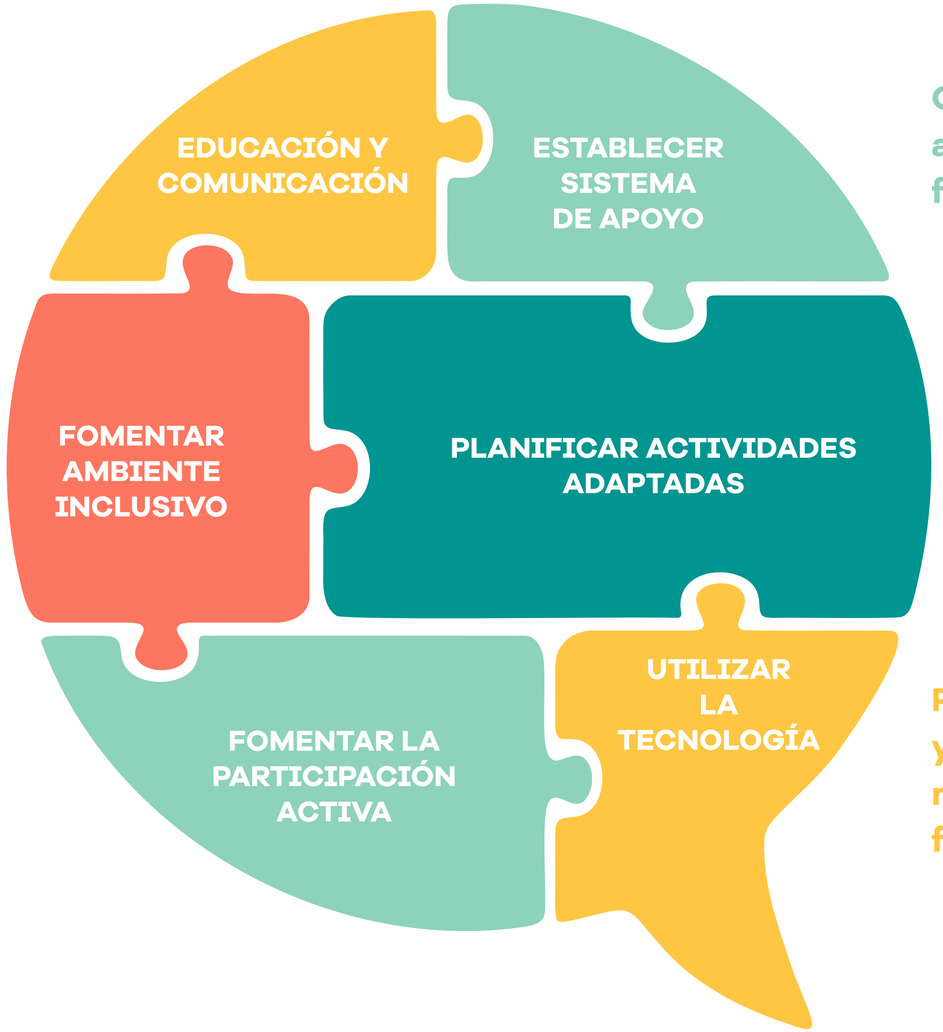
EM: Esclerosis Múltiple

Estrategias para mantener las relaciones sociales:

Formar a los familiares y amistades reduce malentenidos y fomenta el apoyo

Valorar la empatía y la comprensión, celebrar pequeñas victorias en la vida social de la persona con EM

Animar a la persona con EM a participar en actividades para mantener conexiones sociales



Creación de un grupo de apoyo social formado por familiares y amistades

Animar a la persona con EM a involucrarse en actividades que le interesen

Plataformas digitales y redes sociales para mantener el contacto con familiares y amistades.

EM: Esclerosis Múltiple

En el ámbito profesional

Las personas con EM pueden enfrentar diversos **desafíos en su entorno laboral,** que varían dependiendo de la severidad de los síntomas. Entre los más comunes estaría:

- la fatiga
- las dificultades cognitivas
- alteraciones de movilidad
- incertidumbre y brotes
- malestar y dolor

La empatía, la disposición para realizar ajustes y la apertura al diálogo, son clave para garantizar que los empleados/as con EM mantengan su calidad de vida y se sientan valorados en su entorno laboral.

Existen diversas **adaptaciones** que pueden facilitar el desempeño de una persona con EM en su lugar de trabajo:

- **Horarios flexibles**
- **Teletrabajo**
- **Ergonomía y equipos adaptados**
- **Pausas programadas**
- **Acceso a asesoría médica y rehabilitación**

Consulta los derechos de los trabajadores y posibilidades de adaptación en el puesto de trabajo de personas con EM en:

Guía sobre EM y Empleo

EM: Esclerosis Múltiple

Test de autoevaluación

Test Autoevaluación

1) ¿Qué es la esclerosis múltiple?

a) Una enfermedad autoinmune que afecta al sistema nervioso central.
b) Una infección viral que se cura con antibióticos.
c) Un trastorno genético hereditario.
d) Una enfermedad muscular degenerativa.

2) La esclerosis múltiple puede presentar síntomas muy diferentes en cada persona.

a) Verdadero.
b) Falso.

3) ¿Cuál es el objetivo principal de los tratamientos para la esclerosis múltiple?

a) Curar completamente la enfermedad.
b) Reducir la frecuencia y gravedad de los brotes y ralentizar la progresión de la enfermedad.
c) Aumentar la actividad física para mejorar la fuerza muscular.
d) Evitar cualquier tipo de medicación para prevenir efectos secundarios.

4) ¿Cuál de los siguientes NO es un tipo de tratamiento utilizado para la esclerosis múltiple?

a) Tratamientos modificadores de la enfermedad.
b) Terapias sintomáticas.
c) Terapias de rehabilitación.
d) Antibióticos de amplio espectro.

5) ¿Cuál es el objetivo principal de las decisiones compartidas en el cuidado de una persona con EM?

a) Que el médico tome todas las decisiones para asegurar el mejor tratamiento.
b) Involucrar únicamente a la persona con EM en todas las decisiones para que tenga el control total.
c) Lograr que la persona con EM y su equipo de cuidado, incluyendo médicos y familiares, tomen decisiones juntos, basándose en la experiencia médica y las preferencias de la persona.
d) Evitar que la persona con EM participe en decisiones difíciles para no generarle estrés.

6) ¿Cuál de los siguientes es un cambio emocional común?

a) Aumento de la concentración.
b) Mayor estabilidad emocional.
c) Ansiedad y depresión.
d) Euforia constante.

EM: Esclerosis Múltiple

Test Autoevaluación

7) Un acompañante de una persona con EM puede ayudar en el ámbito emocional:

a) Ignorando las alteraciones emocionales para que la persona no se preocupe.
b) Animando a la persona a buscar ayuda psicológica si es necesario.
c) Evitando hablar de los sentimientos.
d) Asumiendo que la persona siempre estará de buen ánimo.

8) ¿Qué puede hacer un acompañante para apoyar a la persona con EM en el ámbito familiar?

a) Asumir todas las responsabilidades para evitar que la persona se esfuerce.
b) Promover la comunicación abierta y la comprensión entre los miembros de la familia.
c) Criticar a la persona con EM por no poder realizar ciertas actividades.
d) Ignorar la enfermedad y actuar como si nada hubiera cambiado.

9) ¿Cuál de los siguientes es un desafío social que puede enfrentar una persona con EM?

a) Dificultad para mantener la energía en eventos sociales.
b) Mayor facilidad para hacer amistades.
c) Aumento en la participación en actividades físicas.
d) Mayor independencia para salir sin ayuda.

10) Un acompañante puede apoyar a nivel social a la persona con EM:

a) Organizando salidas y actividades adaptadas a las necesidades de la persona.
b) Aislando a la persona para que no se sienta juzgada.
c) No informando a amistades y familiares sobre la condición para evitar preocupación.
d) Evitando la socialización para reducir el estrés.

11) ¿Qué ajuste puede ser útil para una persona con EM en su lugar de trabajo?

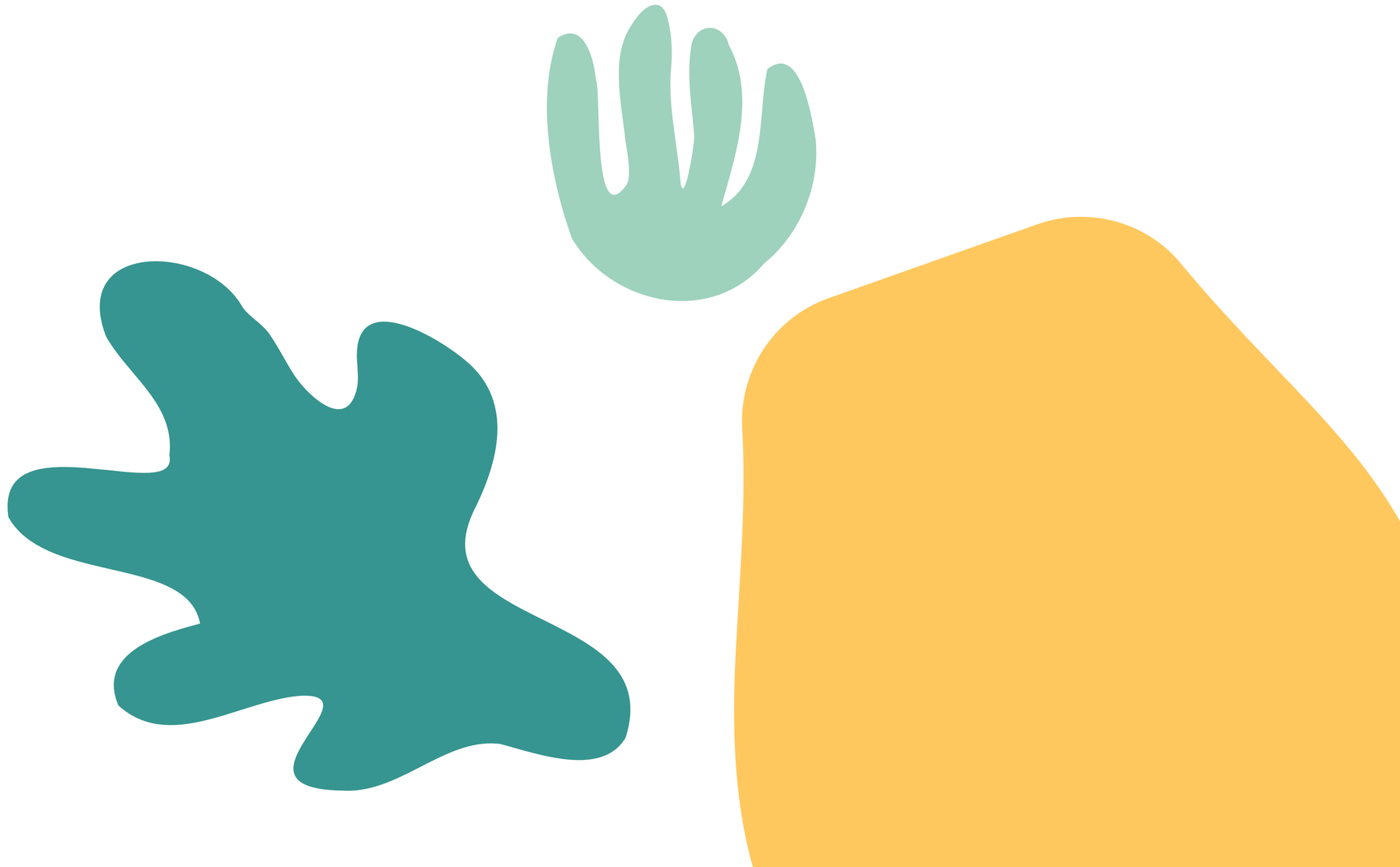
a) No hacer ningún ajuste y tratarla como a cualquier otro.
b) Ofrecer un horario flexible y un entorno accesible.
c) Aumentar la carga de trabajo para fomentar el esfuerzo.
d) Evitar hablar sobre la condición en el lugar de trabajo.

EM: Esclerosis Múltiple

Test Autoevaluación: soluciones

Soluciones:

1) a
2) a
3) b
4) d
5) c
6) c
7) b
8) b
9) a
10) a
11) b



Recursos

Webs

https://www.fem.es/

https://esclerosismultiple.com/

https://decisionscompartides.gencat.cat/es/decidir-sobre/esclerosi_multiple

Fundaciones y asociaciones de apoyo

- Federación Internacional de Esclerosis Múltiple (https://www.msif.org)
- Comunidad EM (https://www.fem.es/comunitat-em/)
- Observatorio de la Esclerosis Múltiple (https://www.fem.es/comunitat-em/observatori-esclerosis-multiple/)
- Multiple Sclerosis Trust (Asociación de pacientes con EM del Reino Unido) (https://mstrust.org.uk)
- Reddit - Multiple Sclerosis (https://www.reddit.com/r/MultipleSclerosis)

Herramientas

- **MYMSChecklist:** registro de la evolución de los síntomas: https://www.fem.es/es/recurso/plantilla-para-preparar-la-visita-medica-con-esclerosis-multiple/
- **EMO:** gestión y manejo de emociones: https://emo.fem.es

fem FUNDACIÓN ESCLEROSIS MÚLTIPLE | AprendEMos a Acompañar

Colabora:

NOVARTIS