fem FUNDACIÓN ESCLEROSIS MÚLTIPLE | AprendEMos a Acompañar

Módulo 2

¿Qué cambios puedo esperar en mi familiar con EM y cómo afrontarlos?

Índice

00. ¿Cómo adaptarse a los síntomas de la EM?

01. Personas con EM con afectación leve

- Movilidad
- Afectación muscular
- Equilibrio/marcha
- Fatiga
- Pérdida de fuerza
- Dolor
- Pérdida de sensibilidad
- Afectación esfinteriana
- Disfunción sexual
- Problemas de visión
- Síntomas cognitivos leves
- Síntomas emocionales

02. Personas con EM con afectación moderada/grave

- Movilidad
- Autonomía
- Dolor
- Afectación muscular
- Alteraciones de la deglución
- Disfunción esfinteriana
- Cuidado postural
- Síntomas cognitivos
- Dificultades de comunicación
- La disartria: la dificultad al articular el habla
- Síntomas emocionales

03. Test Autoevaluación

04. Recursos

00.
¿Cómo adaptarse
a los síntomas de la EM?

01.
Personas con EM con afectación
leve

02.
Personas con EM con afectación
moderada/severa

03.
Test Autoevaluación

04.
Recursos

00.

¿Cómo adaptarse a los síntomas de la EM?

¿Cómo adaptarse a los síntomas de la EM?

La EM es conocida como **la enfermedad de las mil caras,** ya que puede manifestarse de formas muy diversas en cada persona. Es una enfermedad **crónica que puede presentarse con una variedad de síntomas,** desde fatiga y alteraciones en la movilidad hasta alteraciones cognitivas y emocionales. Adaptarse a estos síntomas es esencial para mejorar la calidad de vida de las personas que conviven con la enfermedad.

Aunque en este apartado hemos organizado los síntomas en dos niveles de afectación **(leve y moderada/avanzada)**, es importante tener en cuenta que esta **clasificación es orientativa y no define de manera exacta la situación de cada persona.** Cada persona con EM es única, con una evolución y unas experiencias propias.

Estos síntomas también tienen un **impacto significativo en la vida de los acompañantes,** causándoles, entre otros:

En este módulo te ayudaremos a identificar los síntomas de la EM, evaluar su gravedad y aprender diversas estrategias para mitigarlos, según el nivel de afectación de la persona que estés acompañando.

EM: Esclerosis Múltiple

¿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

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

EM REMITENTE-RECURRENTE

Progresiva

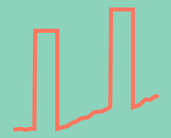
Empeoramiento neurológico lentamente progresivo con **acumulación de discapacidad, independientemente de los brotes.**

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 PRIMARIA PROGRESIVA

VS



EM PRIMARIA PROGRESIVA CON BROTES

EM SECUNDARIA PROGRESIVA

EM: Esclerosis Múltiple

01.

Personas con EM con afectación leve

Esclerosis Múltiple con afectación leve

La EM con afectación leve se refiere a las **etapas tempranas de la enfermedad** o a períodos donde la **discapacidad** y la **severidad de los síntomas son bajas,** en contraste con la EM moderada/severa.

Los síntomas pueden incluir fatiga, debilidad, problemas de visión, alteración muscular, alteraciones en la movilidad, dolor.

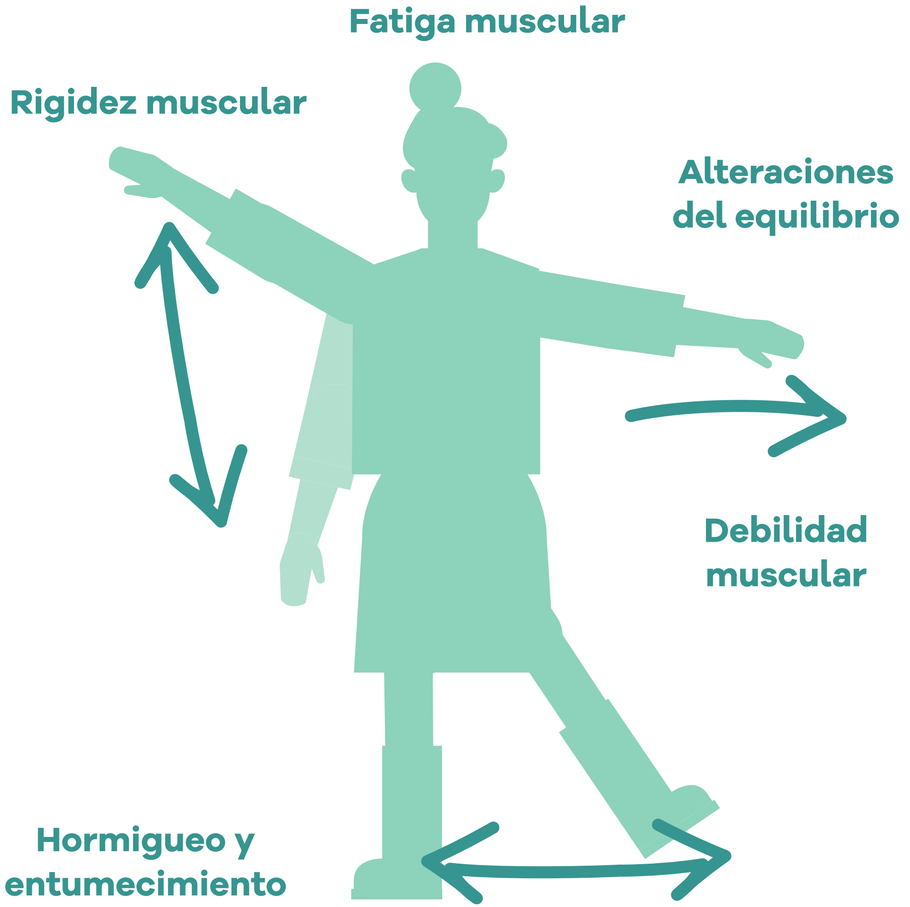
Impacto diario mínimo	Es muy posible que la persona afectada pueda **continuar con su vida normal** introduciendo solo pequeños cambios en la rutina.
Variedad de síntomas	Los síntomas en EM pueden ser **leves o graves,** además de **breves o persistentes.** En este caso, los **síntomas tienen carácter leve.**
Brote leve	Si ocurre un brote, este puede ser catalogado como **leve** si presenta **poca afectación funcional.**
EM Remitente-Recurrente	Esta etapa se asocia a menudo con la EM **remitente-recurrente,** que se caracteriza por **episodios agudos seguidos de períodos de remisión parcial o total de los síntomas.**

EM: Esclerosis Múltiple

Movilidad

En las **primeras etapas** de la EM, los trastornos de movilidad suelen **ser sutiles, pero pueden impactar en la autonomía** de las personas que conviven con la enfermedad

La **debilidad muscular, la fatiga, los trastornos de equilibrio y la rigidez en las extremidades** son síntomas comunes en esta fase. Aunque no siempre limitan la capacidad para caminar o realizar actividades diarias, **es crucial reconocerlos y abordarlos tempranamente para prevenir complicaciones y mantener la independencia.**



Estrategias de manejo de los trastornos de movilidad

- **Promover actividad física regular:** ejercicios suaves, estiramientos diarios, etc.
- **Ayudar a gestionar la fatiga:** planificación de actividades en intervalos con descansos.
- **Facilitar un entorno seguro:** espacios accesibles, soporte en escaleras, etc.
- **Fomentar el equilibro emocional:** animar y ayudar a buscar grupos de ayuda de gente con la misma situación.
- **Consultar a especialistas:** como los fisioterapeutas para obtener ejercicios y terapias adaptadas y personalizadas.

EM: Esclerosis Múltiple

Afectación muscular

Los espasmos musculares en la EM se producen cuando **los músculos se contraen de manera involuntaria y prolongada.**
En su forma leve, los espasmos pueden ser ocasionales y manejables.

Estrategias para abordar el dolor y los espasmos

Ejercicios suaves:
Estiramientos, yoga, *thai chi*.

Fisioterapia:
Alivia la tensión y mejora la flexibilidad.

Masajes:
Relaja los músculos tensos y mejora la circulación.

Medicación:
Relajantes musculares suaves.

Técnicas de relajación:
Meditación, *mindfullness*.

Mientras que la rigidez muscular puede aliviarse con estiramientos y actividad física moderada, la espasticidad puede requerir tratamientos específicos como fisioterapia intensiva o medicación antiespástica.

CALAMBRES MUSCULARES

Los calambres son una forma particular de espasmo muscular que implica una **contracción intensa y dolorosa** de corta duración.

ESPASMOS MUSCULARES

Los espasmos son **contracciones involuntarias y breves** de uno o varios músculos.
En personas con EM, los espasmos pueden variar en intensidad y frecuencia.

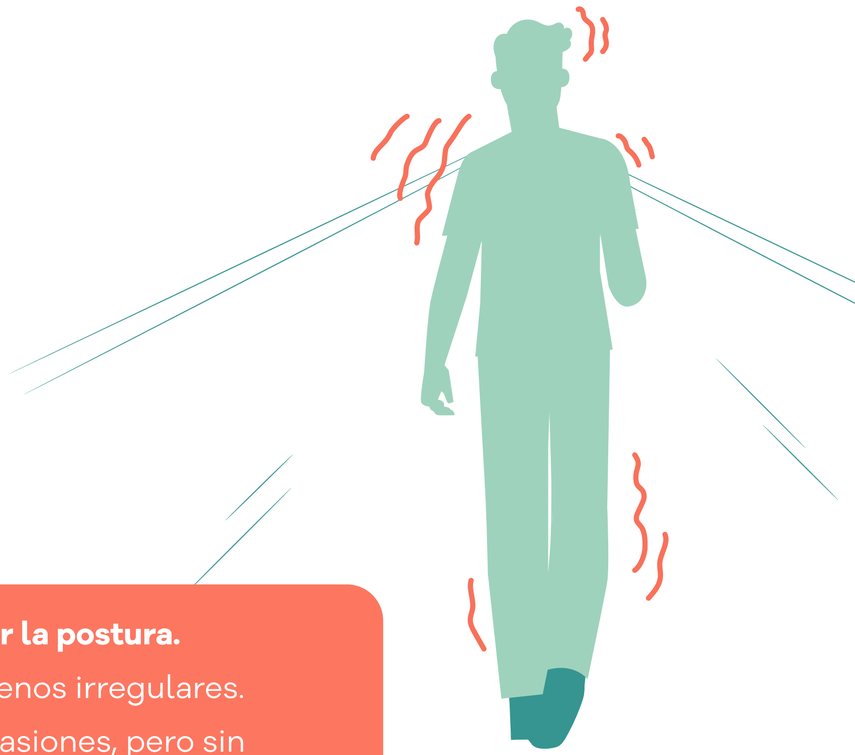
ESPASTICIDAD

Implica un **aumento anormal del tono muscular** debido a alteraciones en el sistema nervioso central.
En la EM, esto se traduce en una **resistencia exagerada al movimiento pasivo** y puede ocasionar contracciones musculares involuntarias.

EM: Esclerosis Múltiple

Equilibrio/marcha

La EM daña el sistema nervioso, lo que puede causar debilidad muscular, trastornos de coordinación y dificultades para mantener el equilibrio y la marcha. Estos síntomas pueden manifestarse de muchas formas, como:



- **Tropiezos frecuentes** o **dificultad para mantener la postura.**
- **Inestabilidad al caminar**, especialmente en terrenos irregulares.
- **Ligero arrastre del pie** (pie caído) en algunas ocasiones, pero sin necesidad de usar ayudas para la movilidad, como bastones o andadores.
- **Sensación de vértigo o mareo,** lo que complica moverse con confianza.

Terapia física: mejora el equilibro y fortalece los músculos.

Modificaciones del hogar: asegura un entorno seguro.

EM: Esclerosis Múltiple

Fatiga

Cada persona con EM puede experimentar la fatiga de forma diferente. Existen distintos **tipos** de fatiga, como la **primaria, la neuromuscular, la relacionada con la sensibilidad al calor y la lasitud.**

En algunas personas provoca un cansancio intenso, mientras que en otras puede empeorar síntomas como las alteraciones visuales, las dificultades para concentrarse, los problemas de memoria, la movilidad o los espasmos musculares. La fatiga también puede dificultar el desarrollo de las actividades diarias.

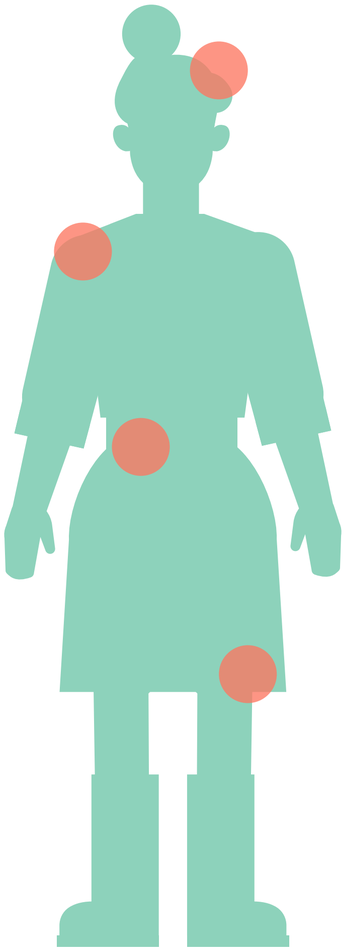
FATIGA PRIMARIA ≠ FATIGA SECUNDARIA

La fatiga secundaria no se relaciona directamente con la EM: Efectos secundarios de un fármaco, un proceso infeccioso, alteración del patrón del sueño...

EM: Esclerosis Múltiple

Lasitud
Cansancio o falta de fuerzas no relacionado directamente con el ejercicio físico.

Fatiga por sensibilidad al calor
Producida por el aumento de temperatura corporal. Puede deberse a cambios estacionales.



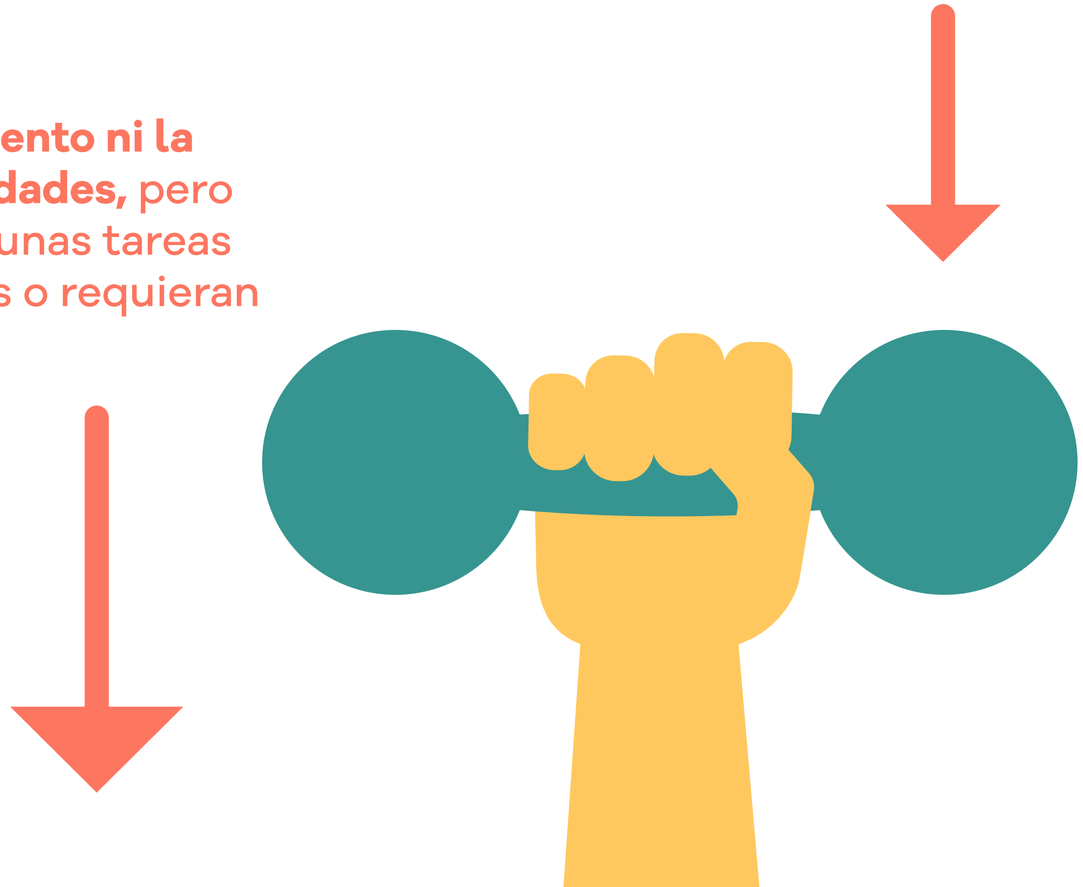
Fatiga primaria
Resultado directo del daño al Sistema Nervioso Central: el organismo responde enlenteciendo las reacciones, por lo que aparece la fatiga.

Fatiga neuromuscular
Producida en grupos musculares específicos, por ejemplo, en la mano después de escribir.

Pérdida de fuerza

La pérdida de fuerza en la EM leve suele **afectar una parte del cuerpo** de manera más **sutil y gradual.**

No impide el movimiento ni la realización de actividades, pero puede hacer que algunas tareas resulten más difíciles o requieran mayor esfuerzo.



- **Debilidad en las extremidades**
  Focalizado en brazos o piernas durante el esfuerzo sostenido.
  Se hace evidente tras períodos de actividad o al final del día (sumado a la fatiga).
- **Fatiga muscular**
  Suele acompañar a la debilidad.
  Se caracteriza por la **sensación de cansancio muscular** en actividades físicas incluso de baja intensidad.
  Mejora con el descanso.
- **Coordinación afectada**
  Dificultad para realizar movimientos precisos, como escribir o utilizar herramientas pequeñas.

EM: Esclerosis Múltiple

Pérdida de fuerza

Estrategias de manejo

Autocuidado y protección

Prestar atención al entorno, utilizar guantes o almohadillas si se tiene dificultad para percibir estímulos táctiles como medida de prevención.

Ejercicio y fisioterapia

Realizar ejercicios suaves para mantener la fuerza y la movilidad. Un fisioterapeuta puede diseñar un programa de ejercicios adaptado.

Estiramientos regulares

Alivia la rigidez muscular y mejora la circulación.

Uso de utensilios adaptados

Objetos con empuñaduras más grandes o fáciles de agarrar para aliviar la debilidad o la falta de sensibilidad en las manos.

Pausas frecuentes

Hacer pausas regulares durante las actividades físicas para evitar el agotamiento. Distribuir las tareas a lo largo del día.

EM: Esclerosis Múltiple

Dolor

El dolor y los espasmos musculares son síntomas comunes en la EM, aunque varían en intensidad.
Si son **leves,** estos síntomas pueden ser **molestos pero no interfieren** significativamente en la **vida diaria.**

Es importante **reconocerlos y gestionarlos** para **evitar que se agraven** con el tiempo.

Dolor neuropático leve

- Daño en los nervios.
- Sensación de hormigueo, pinchazo o quemazón.
- Aparición intermitente.
- Molesto pero tolerable (sin afectar al sueño ni a la rutina).

Dolor musculoesquelético leve

- Tensión y movimiento.
- Rigidez muscular o tensión tras posturas prolongadas o movimientos repetitivos.
- Dolor en articulaciones o espalda.
- Mejora con calor o ejercicios suaves.

EM: Esclerosis Múltiple

Pérdida de sensibilidad

La pérdida de sensibilidad o parestesia se manifiesta como una alteración en la capacidad de sentir estímulos, como el tacto, la temperatura o la presión. En personas con EM leve, estos síntomas suelen ser transitorios y no incapacitan, pero pueden generar incomodidad.

Hormigueo y entumecimiento

- **Sensación de hormigueo** en las manos, pies o **extremidades.**
- **Entumecimiento leve, con ligera disminución de la sensibilidad** al tocar objetos en áreas como los dedos. Dificulta actividades como abotonarse una camisa o escribir.

Sensibilidad alterada a la temperatura

- **Dificultad para sentir frío o calor** en las **extremidades afectadas.**
- A menudo es leve y no peligrosa, pero puede requerir que la persona con EM preste más atención a factores ambientales.

Sensación de presión o “banda apretada”

- **Sensación de presión ligera,** como si llevaran una banda apretada alrededor de una extremidad o el torso.
- No es una sensación dolorosa pero puede ser incómoda o molesta.

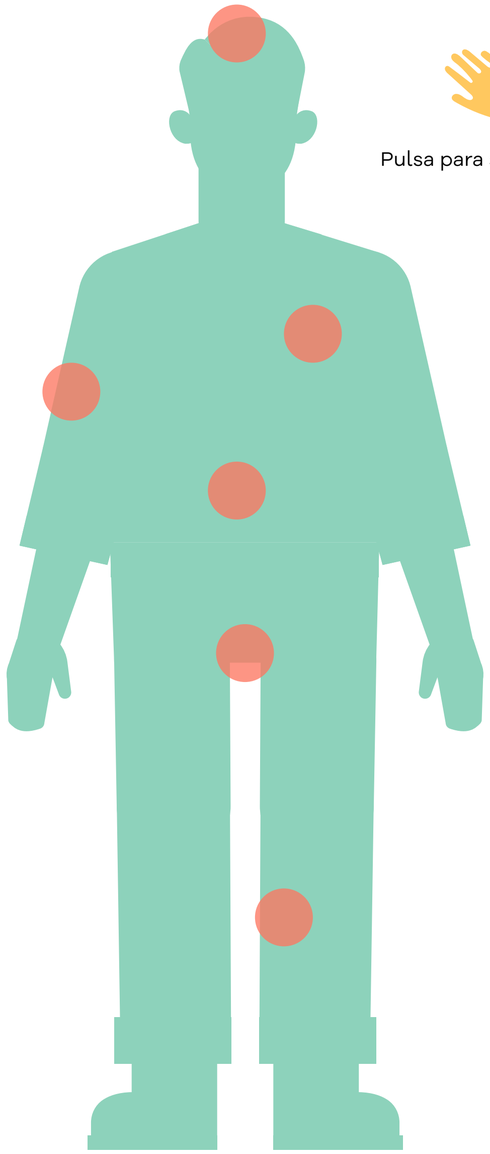
EM: Esclerosis Múltiple

Disfunción sexual

La EM puede influir en la función sexual. Aunque no sucede en todos los casos, los trastornos de tipo sexual son síntomas recurrentes de la EM.

Es fundamental la comunicación por parte de la persona con EM para explicar las dificultades y guiar a la pareja sobre sus gustos y preferencias.

> **Una persona con EM puede tener una vida sexual plena y satisfactoria.**



Pulsa para saber más

Estrategias de manejo de la disfunción sexual

- **Comunicación y confianza**
  Hablar sobre las preocupaciones, deseos y límites de cada uno, expresando necesidades y sentimientos.

- **Adaptaciones durante la relación sexual**
  Explorar distintas posiciones sexuales para mejorar la comodidad y la experiencia íntima.

- **Técnicas de relajación**
  Trabajar en pareja la meditación o respiración profunda puede ayudar a mejorar la ansiedad y la intimidad.

- **Consulta con profesionales de la salud**
  Se recomienda la consulta con un médico o terapeuta especializado en sexualidad para obtener soluciones específicas y personalizadas.

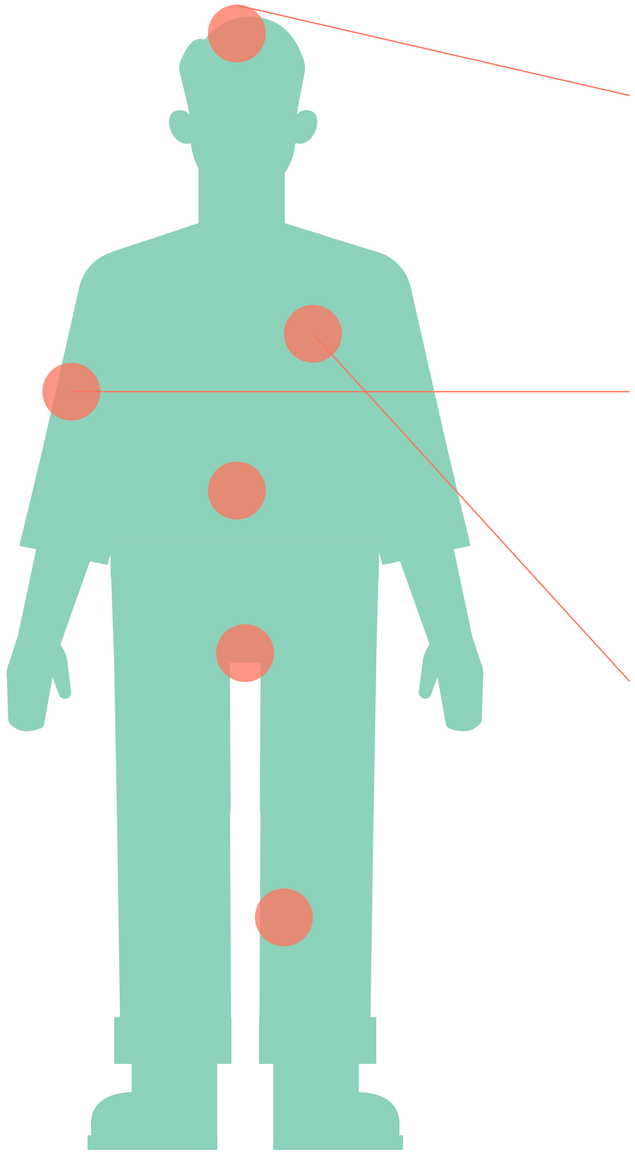
EM: Esclerosis Múltiple

Disfunción sexual

La EM puede influir en la función sexual. Aunque no sucede en todos los casos, los trastornos de tipo sexual son síntomas recurrentes de la EM.

Es fundamental la comunicación por parte de la persona con EM para explicar las dificultades y guiar a la pareja sobre sus gustos y preferencias.

> **Una persona con EM puede tener una vida sexual plena y satisfactoria.**



Efectos secundarios de la medicación

Algunos fármacos, como los antidepresivos, pueden causar pérdida de libido e impulso sexual. Otros, dificultan la erección o la eyaculación.

Fatiga

La fatiga puede derivar en una pérdida de interés en el coito por falta de energía para realizar el acto en sí. Es recomendable elegir momentos del día en los que se tenga mayor energía.

Síntomas sensoriales y dolor

Las alteraciones sensoriales pueden derivar en algún contacto doloroso durante el sexo.
Se recomienda realizar un masaje exploratorio para identificar zonas sensibles o posturas que fomenten el contacto visual para mejorar la comunicación.

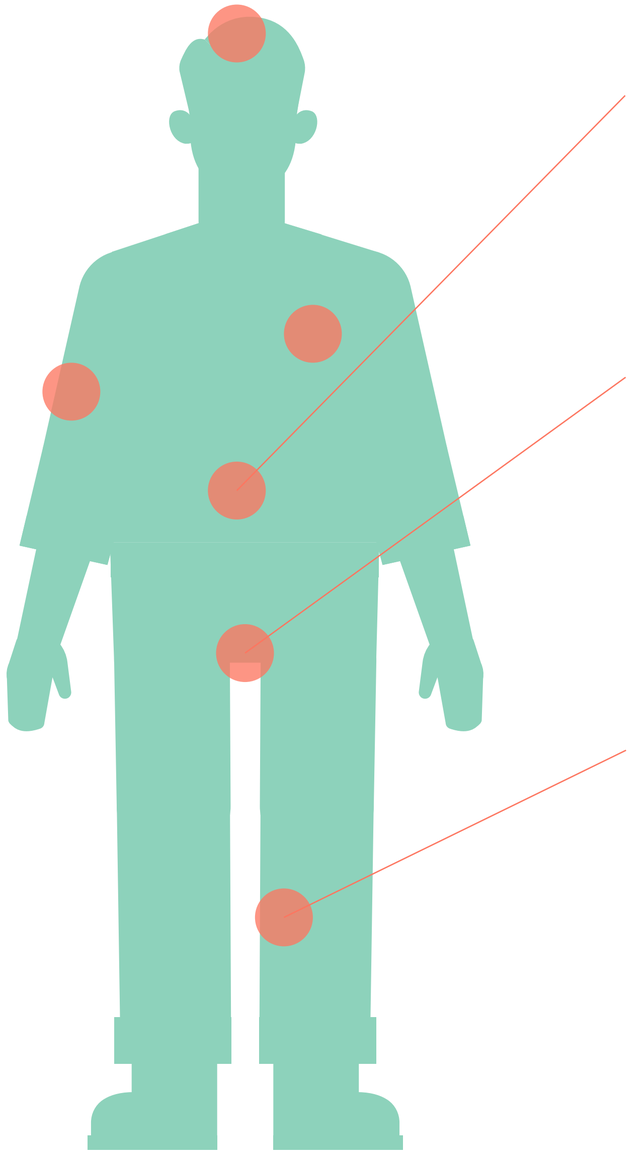
EM: Esclerosis Múltiple

Disfunción sexual

La EM puede influir en la función sexual. Aunque no sucede en todos los casos, los trastornos de tipo sexual son síntomas recurrentes de la EM.

Es fundamental la comunicación por parte de la persona con EM para explicar las dificultades y guiar a la pareja sobre sus gustos y preferencias.

> **Una persona con EM puede tener una vida sexual plena y satisfactoria.**



Espasticidad

Los espasmos o la rigidez pueden dificultar algunas posturas sexuales.
Es recomendable probar nuevas posturas que alivien la espasticidad, y relajar los músculos mediante masajes durante los preliminares.

Síntomas intestinales o de vejiga

La incontinencia o los síntomas intestinales pueden complicar el acto sexual (incomodidad y miedo a sufrir un accidente).
Se recomienda tomar la medicación, ir al lavabo antes de realizar el acto y el uso de preservativo para evitar pérdidas leves.

Debilidad muscular

Puede complicar las relaciones y derivar en dolor muscular al mantener determinadas posturas. La mejor solución es encontrar posturas diferentes para encontrar la comodidad, así como el uso de cojines y almohadas.

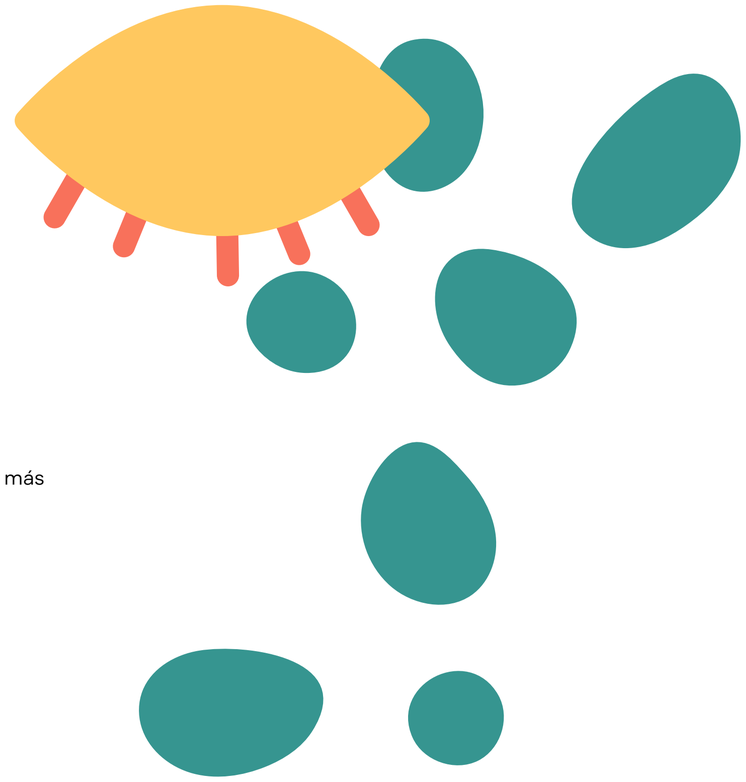
EM: Esclerosis Múltiple

Pérdida de visión

Los problemas de visión son uno de los **síntomas neurológicos más comunes** de la EM. Se relaciona con la **inflamación del nervio óptico** y en etapas leves suele ser temporal y se resuelve con el tiempo.

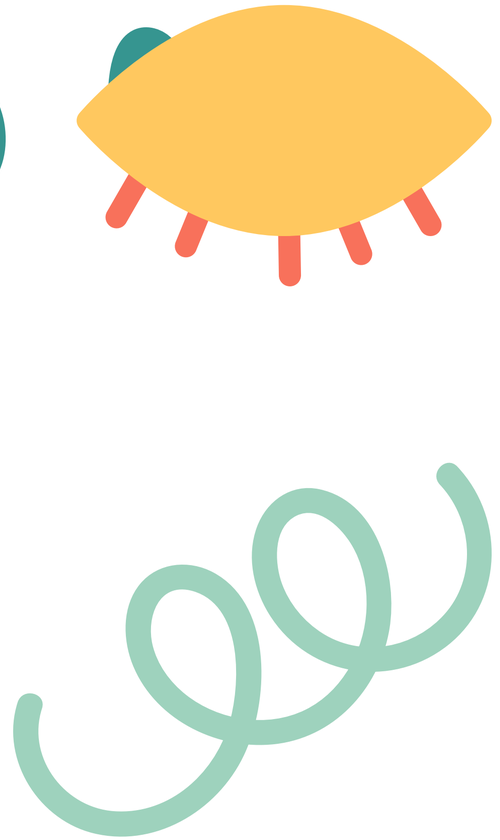
> **El impacto en la vida cotidiana afectaría sobre todo a la lectura, a las actividades que impliquen el uso de pantallas, a la conducción y a las actividades físicas.**

Trastornos



Pulsa para saber más

Estrategias de manejo



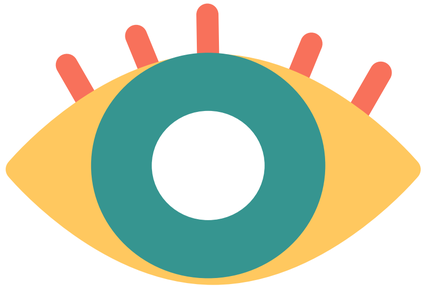
EM: Esclerosis Múltiple

Pérdida de visión

Los problemas de visión son uno de los síntomas neurológicos más comunes de la EM. Se relaciona con la inflamación del nervio óptico y en etapas leves suele ser temporal y se resuelve con el tiempo.

El impacto en la vida cotidiana afectaría sobre todo a la lectura, a las actividades que impliquen el uso de pantallas, a la conducción y a las actividades físicas.

Trastornos



Visión borrosa
Aparición gradual, dificultando la lectura o el uso de pantallas.
Puede empeorar con la fatiga o el ejercicio (fenómeno de Uhthoff) donde los síntomas de la EM se intensifican con el calor o el esfuerzo.

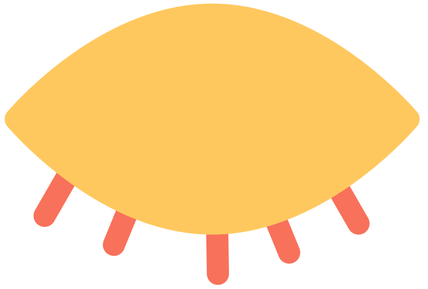
Visión de luces y destellos
Se experimenta la sensación de ver destellos o luces parpadeantes (fosfenos) especialmente al mover los ojos rápidamente en la oscuridad.

Dolor ocular leve
El dolor detrás del ojo o al moverlo está relacionado con la neuritis óptica leve.
No es incapacitante pero genera incomodidad y preocupación.
El dolor aumenta con el movimiento ocular.

Alteraciones en la percepción de los colores
Puede ocurrir en el ojo afectado por la neuritis óptica, haciendo que los colores parezcan menos vibrantes o apagados.

Dificultad para enfocar
Pérdida temporal de enfoque, sobre todo al cambiar la visión de un objeto cercano a uno lejano.
Puede dificultar actividades como conducir o mirar pantallas pero no imposibilitan estas tareas.

Estrategias de manejo



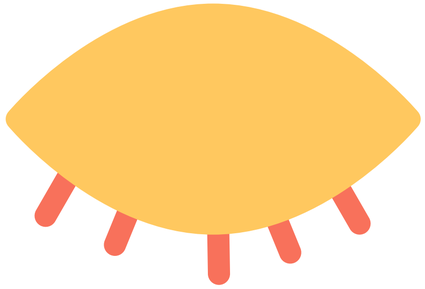
EM: Esclerosis Múltiple

Pérdida de visión

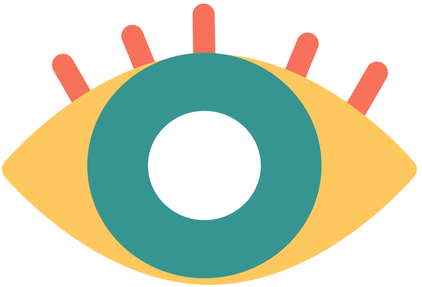
Los problemas de visión son uno de los síntomas neurológicos más comunes de la EM. Se relaciona con la inflamación del nervio óptico y en etapas leves suele ser temporal y se resuelve con el tiempo.

> **El impacto en la vida cotidiana afectaría sobre todo a la lectura, a las actividades que impliquen el uso de pantallas, a la conducción y a las actividades físicas.**

Trastornos



Estrategias de manejo



Descansos regulares

Iluminación adecuada

Consulta oftalmológica

Ajustes tecnológicos

Uso de gafas correctivas

Protección ocular

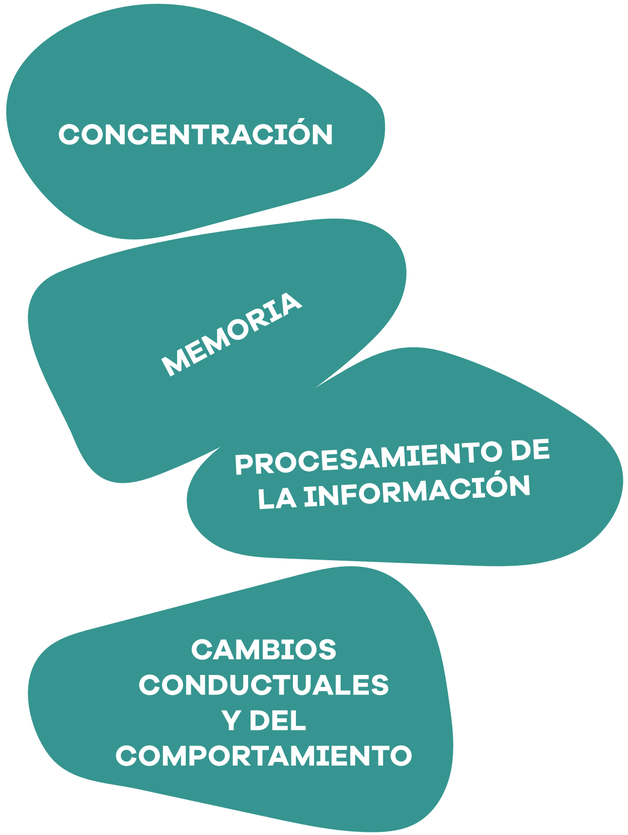
EM: Esclerosis Múltiple

Síntomas cognitivos (leves)

La EM también afecta a la función cognitiva. Los síntomas cognitivos leves en la EM afectan principalmente las capacidades mentales como:

- **Dificultades para concentrarse en tareas del día a día.**
- **Dificultades de memoria a corto plazo.**
- **Procesamiento mental más lento.**
- **Dificultades para la planificación y la organización.**

> En personas con **síntomas leves,** estos trastornos son **menos notorios y suelen ser manejables,** pero pueden generar frustración y afectar la confianza (en el rendimiento en el trabajo, las relaciones personales y el manejo de las actividades cotidianas).



Estrategias para manejar los síntomas cognitivos leves

- **Listas y recordatorios:** Agendas electrónicas o listas de tareas para las actividades diarias.
- **Técnicas de enfoque:** Meditación o mindfulness.
- **Rutinas estructuradas:** Seguir rutinas diarias bien organizadas para reducir el estrés de la planificación.
- **Pausas frecuentes:** Tomar pequeños descansos durante las tareas.
- **Estimulación cognitiva:** Fomentar la participación de la persona con EM en actividades mentales, como leer o resolver crucigramas.

EM: Esclerosis Múltiple

Síntomas emocionales

Los síntomas emocionales son comunes en la EM pudiendo afectar al bienestar general y a la calidad de vida de las personas que la padecen.

Síntomas

Estrategias de manejo

EM: Esclerosis Múltiple

Síntomas emocionales

Los síntomas emocionales son comunes en la EM pudiendo afectar al bienestar general y a la calidad de vida de las personas que la padecen.

Síntomas

Ansiedad
Afecta al descanso, la concentración y la rutina.

Estrés
Sobrecarga emocional e inquietud.
Presión por mantener la normalidad.

Depresión leve
Tristeza, desánimo o fatiga emocional debido a la dificultad de aceptar el diagnóstico.

Cambios en el estado de ánimo
Irritabilidad o frustración cuando los síntomas interfieren en la rutina.

Alteración de la autoimagen y la confianza
Dificultad para aceptar cambios físicos, bajada de rendimiento laboral y dificultad para mantener relaciones sociales.

Estos síntomas pueden ser una reacción psicológica a la incertidumbre que trae el diagnóstico.

EM: Esclerosis Múltiple

Síntomas emocionales

Los síntomas emocionales son comunes en la EM pudiendo afectar al bienestar general y a la calidad de vida de las personas que la padecen.

Terapia psicológica
La terapia cognitivo-conductual es especialmente útil para cambiar pensamientos negativos.

Grupos de apoyo
Es una forma de compartir experiencias y sentirse comprendido. Reduce la sensación de aislamiento.

Mindfulness y técnicas de relajación.

Ejercicio físico moderado
Mejora el estado de ánimo y reduce el estrés.

Apoyo social
Red de apoyo de amigos y familiares, esencial para compartir sentimientos y aliviar la carga emocional con alguien cercano.

Estrategias de manejo

EM: Esclerosis Múltiple

02.

Personas con EM con afectación moderada/severa

Esclerosis Múltiple con afectación moderada/severa

La EM moderada–severa se caracteriza por la presencia de discapacidad neurológica establecida y progresiva, que afecta de forma relevante a la movilidad, la función manual, la fatiga, la cognición y/o el control de esfínteres.

Las personas pueden necesitar ayudas técnicas, **apoyo de terceros o adaptaciones para las actividades** de la vida diaria, y el curso de la enfermedad suele estar dominado por la acumulación de discapacidad más que por la actividad inflamatoria aislada.

Según la manifestación de los siguientes síntomas, se considerará más o menos severa

Dificultad para caminar de forma autónoma (uso de bastón, andador o silla de ruedas).

Limitaciones importantes en tareas cotidianas (vestirse, cocinar, desplazarse).

Fatiga intensa y persistente.

Alteraciones cognitivas o emocionales que interfieren en la vida diaria.

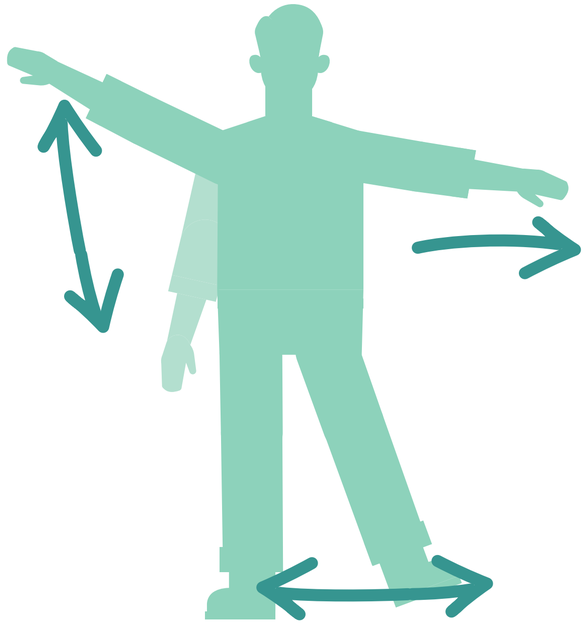
Es una **fase de la EM** en la que los síntomas **ya no son solo intermitentes,** sino que **dejan secuelas** que dificultan el día a día y hacen necesario apoyo, adaptaciones o cambios importantes en la forma de organizar la vida diaria.

EM: Esclerosis Múltiple

Movilidad

La EM moderada/severa puede **afectar gravemente la movilidad** de las personas con EM. Estos **trastornos de movilidad pueden variar en gravedad,** lo que requiere un enfoque cuidadoso.

Síntomas



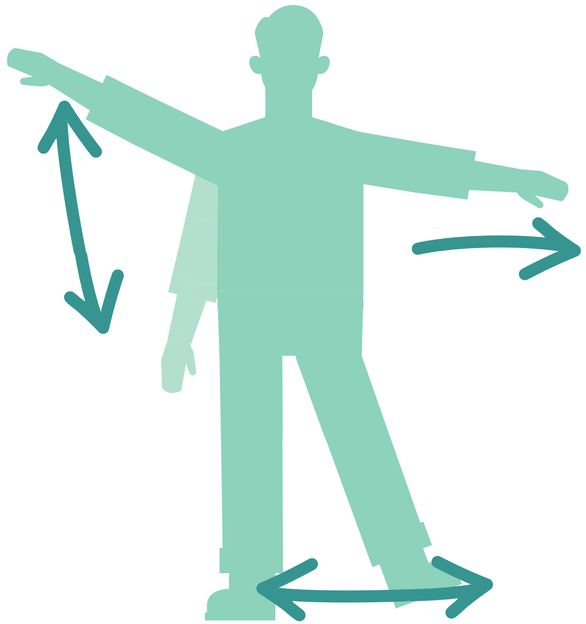
Estrategias de manejo

EM: Esclerosis Múltiple

Movilidad

La EM moderada/severa puede **afectar gravemente la movilidad** de las personas con EM. Estos **trastornos de movilidad pueden variar en gravedad,** lo que requiere un enfoque cuidadoso.

Síntomas



Alteraciones de coordinación
Dificultad para realizar movimientos precisos o controlados.

Dificultad para caminar
Marcha inestable o lentitud.

Alteraciones del equilibrio
Sensación de inestabilidad al estar de pie o intentar caminar.

Debilidad muscular
La debilidad en extremidades inferiores dificulta actividades como levantarse de una silla o subir escaleras.

Espasmos y rigidez muscular
Pueden provocar caídas o accidentes, a parte del dolor.

EM: Esclerosis Múltiple

Movilidad

La EM moderada/severa puede **afectar gravemente la movilidad** de las personas con EM. Estos **trastornos de movilidad pueden variar en gravedad,** lo que requiere un enfoque cuidadoso.

Estrategias de manejo

Rehabilitación física
Mejora la fuerza muscular, el equilibrio y la coordinación.

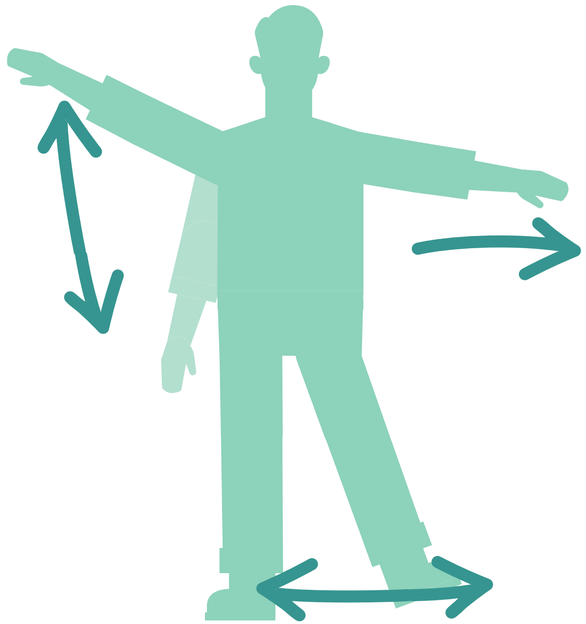
Dispositivos de asistencia
Bastones o andadores pueden mejorar la seguridad.

Prevenir caídas
Estar alerta y vigilar cualquier señal de inestabilidad.

Modificaciones en el hogar
Instalación de pasamanos, alfombrillas antideslizantes.

Ayuda en las transferencias
Aprender técnicas seguras de transferencia para evitar lesiones.

Ejercicio regular
Actividades físicas de bajo impacto para mantener la fuerza y flexibilidad.



EM: Esclerosis Múltiple

Autonomía

Las personas con EM pueden tener dificultades para llevar a cabo las actividades básicas de la vida diaria.
La autonomía variará en función de la fase en la que se encuentre la persona con EM.

Fase moderada
Retirar objetos que puedan provocar tropiezos (alfombras, muebles).
Consultar a un equipo profesional sobre la elección de productos de apoyo.

Fase severa
La persona acompañante debe estar informada de posibles ayudas que disminuyan el nivel de sobrecarga, como el uso de grúas.

Impacto en la autonomía

Cazando mitos

¿Es verdadera o falsa esta afirmación?

> **"Las personas con EM moderada o grave pierden completamente su autonomía y dependen totalmente de los demás para cualquier actividad."**

Es un MITO.

En la **fase moderada,** ajustes en el entorno y el uso de productos de asistencia permiten mantene**r cierta independencia.** Además, solo el **25% de los casos requiere una silla de ruedas o dispositivos de asistencia,** por lo que la pérdida total de movilidad no es universal en la EM moderada-severa.

EM: Esclerosis Múltiple

Dolor

En personas con EM con una sintomatología más severa, los parámetros que se ven afectados respecto al dolor son:

Parámetros

- **Intensidad**
- **Frecuencia**
- **Impacto funcional**
- **Tipo de dolor**

Estrategias para mitigar el dolor

Terapias farmacológicas
Anticonvulsivos, antidepresivos o analgésicos para controlar el dolor neuropático y musculoesquelético.

Fisioterapia
Mejora la movilidad y reduce la rigidez. Fortalece los músculos y mantiene una buena postura.

Técnicas de relajación
La meditación, yoga suave y el mindfulness pueden reducir la percepción del dolor.

Termoterapia y crioterapia
El calor alivia la rigidez muscular, mientras que el frío puede reducir la inflamación y el dolor.

Estimulación eléctrica transcutánea (TENS): las corrientes eléctricas a través de la piel pueden ayudar a reducir la sensación de dolor.

EM: Esclerosis Múltiple

Dolor

En personas con EM con una sintomatología más severa, los parámetros que se ven afectados respecto al dolor son:

Parámetros

- **Intensidad**
- **Frecuencia**
- **Impacto funcional**
- **Tipo de dolor**

El **dolor neuropático** puede ser constante, con **sensaciones más intensas de quemazón, descargas eléctricas o presión.**

EM: Esclerosis Múltiple

Dolor

En personas con EM con una sintomatología más severa, los parámetros que se ven afectados respecto al dolor son:

Parámetros

- **Intensidad**
- **Frecuencia**
- **Impacto funcional**
- **Tipo de dolor**

El dolor es **mucho más frecuente,** a menudo crónico, afectando a la persona con EM durante la mayor parte del día, incluso en reposo.

EM: Esclerosis Múltiple

Dolor

En personas con EM con una sintomatología más severa, los parámetros que se ven afectados respecto al dolor son:

Parámetros

- **Intensidad**
- **Frecuencia**
- **Impacto funcional**
- **Tipo de dolor**

El dolor en personas con **EM grave** suele ser **incapacitante,** limitando la movilidad y la capacidad para realizar tareas diarias, afectando la calidad de vida de manera profunda.

EM: Esclerosis Múltiple

Dolor

En personas con EM con una sintomatología más severa, los parámetros que se ven afectados respecto al dolor son:

Parámetros

- **Intensidad**
- **Frecuencia**
- **Impacto funcional**
- **Tipo de dolor**

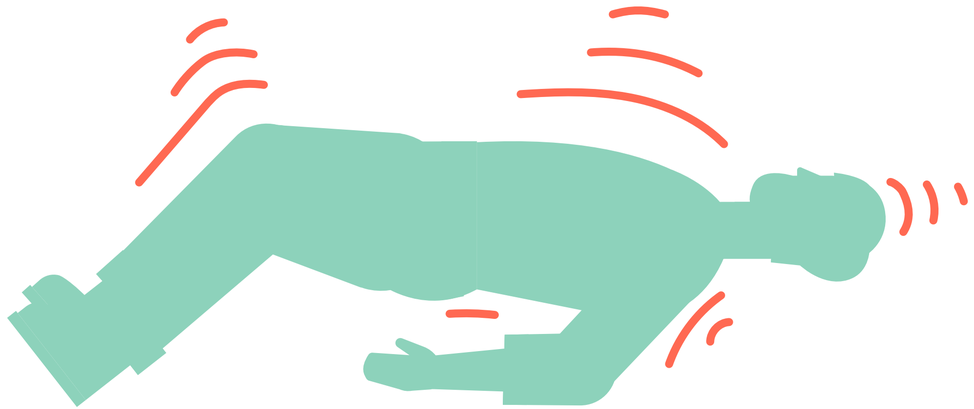
Además del dolor neuropático, es común el **musculoesquelético** debido a la **espasticidad o a las contracturas musculares.** El dolor secundario por úlceras o síntomas articulares también está presente.

EM: Esclerosis Múltiple

Afectación muscular

Los espasmos musculares y la **espasticidad** son síntomas **frecuentes** en personas con **EM**, especialmente en aquellos con formas **moderadas o graves.**

Se caracterizan por **la rigidez y la contracción involuntaria** de los músculos, lo que puede provocar **dolor, limitación de movimiento y dificultad para realizar tareas cotidianas.** Sin embargo, la **intensidad y frecuencia** de estos espasmos **varía** según la gravedad de la enfermedad.



Espasmos leves:
Ocasionales y de baja intensidad.
No afecta significativamente a las actividades diarias.

Espasmos moderados:
Más frecuentes y dolorosos.
Limita las funciones motoras y dificulta actividades cotidianas.

Espasmos severos:
Continuos, de alta intensidad y causan rigidez extrema, pudiendo ser incapacitante.

Estrategias de manejo

- Medicamentos antiespásticos
- Estiramientos y movilizaciones pasivas
- Masajes
- Cambios posturales
- Terapias complementarias

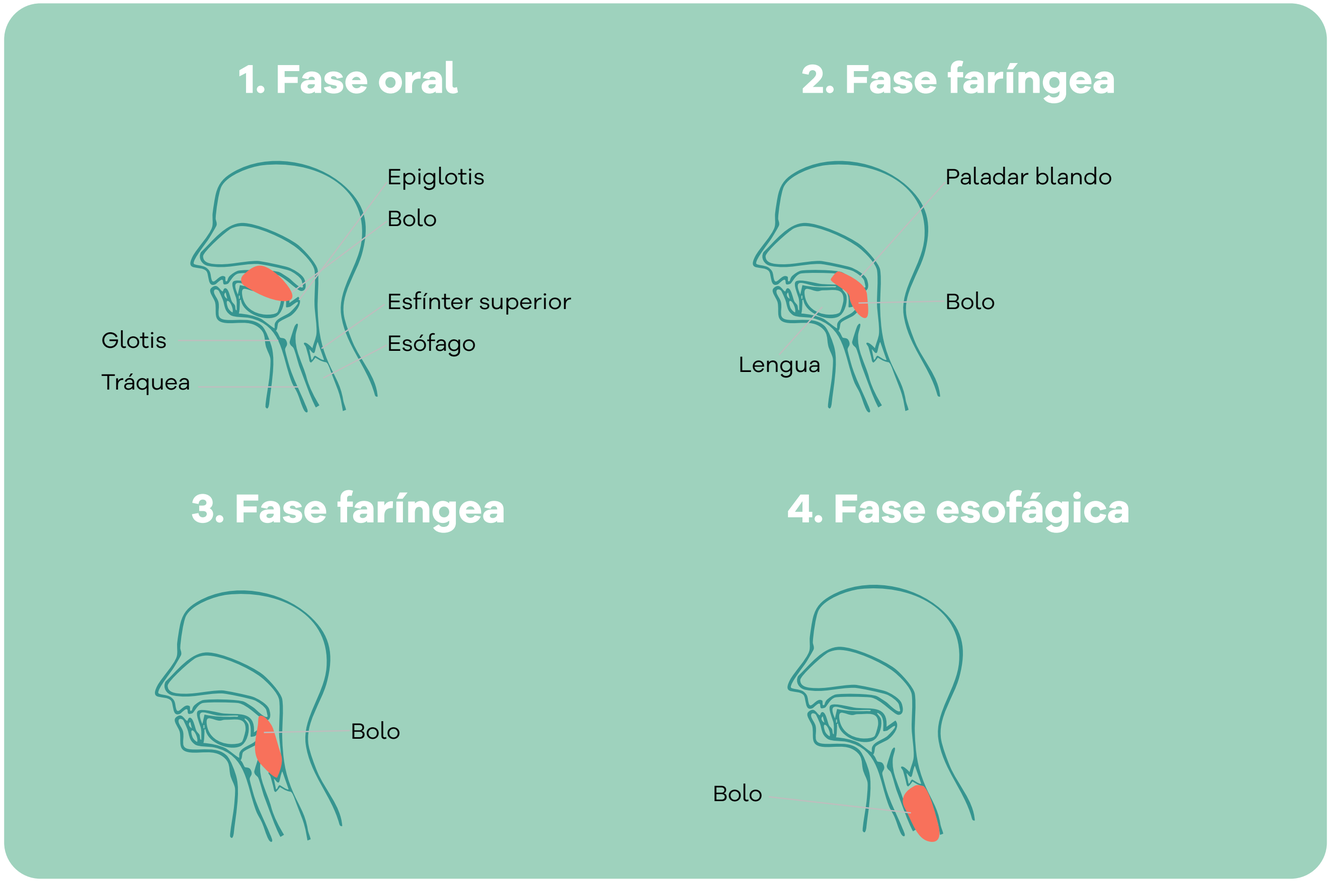
EM: Esclerosis Múltiple

Alteraciones de la deglución

El trastorno de la deglución se llama **disfagia** y se define por la alteración de uno o más componentes del proceso deglutorio: **desde que nos colocamos la comida en la boca hasta que llega al estómago.** Entre un **33 y un 55%** de personas con **EM** padecen disfagia, sobre todo para líquidos.

La disfagia no siempre es evidente, por lo que hay que tener presente los siguientes **signos y síntomas** que nos pueden indicar que la deglución no es adecuada:

- **Dificultad para tragar saliva, babeo.**
- **Tos durante o después de la deglución.**
- **Dificultad para mantener o mover el alimento en la boca.**
- **Deglución y masticación muy lentas.**
- **Alteraciones en la voz.**
- **Salida de restos de comida por la nariz.**
- **Salivación excesiva o el contrario, falta de salivación.**
- **Pérdida de apetito, pérdida de peso.**



Aunque se tengan dificultades de deglución no se debe dejar de comer ningún alimento. Se debe de preguntar al logopeda cómo adaptar la consistencia y viscosidad de aquellos alimentos que supongan un reto.

EM: Esclerosis Múltiple

Alteraciones de la deglución

Consejos para los acompañantes durante el momento de la comida

Entorno

Postura

Higiene bucal

Alimentación

- Tranquilo, sin distracciones.
- Disponer del tiempo suficiente para comer.
- Dejar transcurrir 45 minutos sentado antes de reclinarse; después de cenar, esperar 3 horas antes de acostarse.
- Evitar que la persona esté muy cansada o somnolienta antes de empezar a comer.

Alteraciones de la deglución

Consejos para los acompañantes durante el momento de la comida

Entorno

Postura

Higiene bucal

Alimentación

- Sentado, con la cabeza recta, tronco recto y pies bien apoyados en el suelo. Si está en cama, incorporado de 60 a 80º.
- Si aplica, realizar tratamiento postural indicado por el logopeda.

Alteraciones de la deglución

Consejos para los acompañantes durante el momento de la comida

Entorno

Postura

Higiene bucal

Alimentación

- Si aplica, asegurar que la dentadura está bien ajustada y sujeta.
- Higiene adecuada antes y después de la alimentación.
- Los cuidados previos sirven para mantener la humedad de las mucosas y estimular la salivación. Los cuidados posteriores sirven para controlar que no se queden pegados restos de comida.

Alteraciones de la deglución

Consejos para los acompañantes durante el momento de la comida

- Entorno
- Postura
- Higiene bucal
- Alimentación

- **Sabor:** los alimentos ácidos o agrios pueden ser difíciles de tragar.
- **Temperatura:** puede ser útil beber un vaso de agua fría antes de comer. Alternar alimentos fríos y calientes estimula el reflejo de deglución.
- **Volumen:** cantidad de alimento justo que la persona es capaz de masticar tragar sin dificultades.
- **Presentación:** aspecto apetitoso para favorecer la producción de saliva.
- **Obstáculo:** Preguntar al logopeda qué alimentos pueden ocasionar complicaciones al tragar.

Disfunción esfinteriana

Tanto la **incontinencia urinaria** como la **fecal limitan la autonomía** de la persona con EM al no ser capaz de controlar sus **esfínteres**. Estas personas pueden sufrir un **deterioro en su calidad de vida** y ver afectada su autoestima, y puede repercutir en sus actividades cotidianas y laborales. Además, sus **relaciones sociales y de pareja** también se **pueden ver afectadas.**

El equipo sanitario es clave para identificar y explorar el problema, tanto para diagnosticar correctamente como para prescribir el tratamiento adecuado.

En fases moderadas o avanzadas, pueden coexistir trastornos de almacenamiento y vaciado, lo que da lugar a síntomas combinados o incluso contradictorios.

Incontinencia urinaria

Incontinencia fecal

EM: Esclerosis Múltiple

Disfunción esfinteriana

Incontinencia urinaria

Las alteraciones urinarias **afectan** a **casi el 80%** de personas con EM.
Existen tratamientos fisioterapéuticos con el fin de fortalecer el suelo pélvico, medidas higiénicodietéticas o tratamientos farmacológicos para controlar la sintomatología.

Esto se asocia a que el **músculo detrusor intenta contraerse para orinar, pero el esfínter externo no se relaja adecuadamente,** lo que genera **presión y vaciado incompleto.**

Urgencia miccional intensa y escapes frecuentes (incontinencia de urgencia).

Retención urinaria parcial o completa, con sensación de vaciado incompleto.

Disuria: dificultad o esfuerzo para iniciar o mantener el chorro.

Infecciones urinarias recurrentes, por vaciado ineficaz.

Aumento del residuo postmiccional, detectable en ecografía o sondaje.

Estrategias de manejo

Rutinas de baño programadas.

Entrenamiento de la vejiga.

Control de las posibles infecciones de orina.

Ropa fácil de quitar y productos absorbentes.

Hidratación controlada y evitar sustancias irritantes como cafeína y alcohol.

EM: Esclerosis Múltiple

Disfunción esfinteriana

Incontinencia fecal

Entre el **50-70%** de personas con EM en fases avanzadas padecen disfunción rectal.

Una combinación de **fisioterapia, medidas higiénico/dietéticas o fármacos como laxantes o antidiarreicos** resulta efectiva para tratar la incontinencia fecal en estos pacientes.

Estreñimiento crónico, a veces severo.

Evacuación incompleta o esfuerzo excesivo.

Incontinencia fecal intermitente, por disminución de la sensibilidad rectal o del control anal.

Alteración de la motilidad intestinal por movilidad, medicación o disfuncíón autonómica.

Estrategias de manejo

Urgencia fecal

- Acceso rápido al baño.
- Diario alimentario.
- Evitar alimentos irritantes.
- Prescripción de obturadores anales.

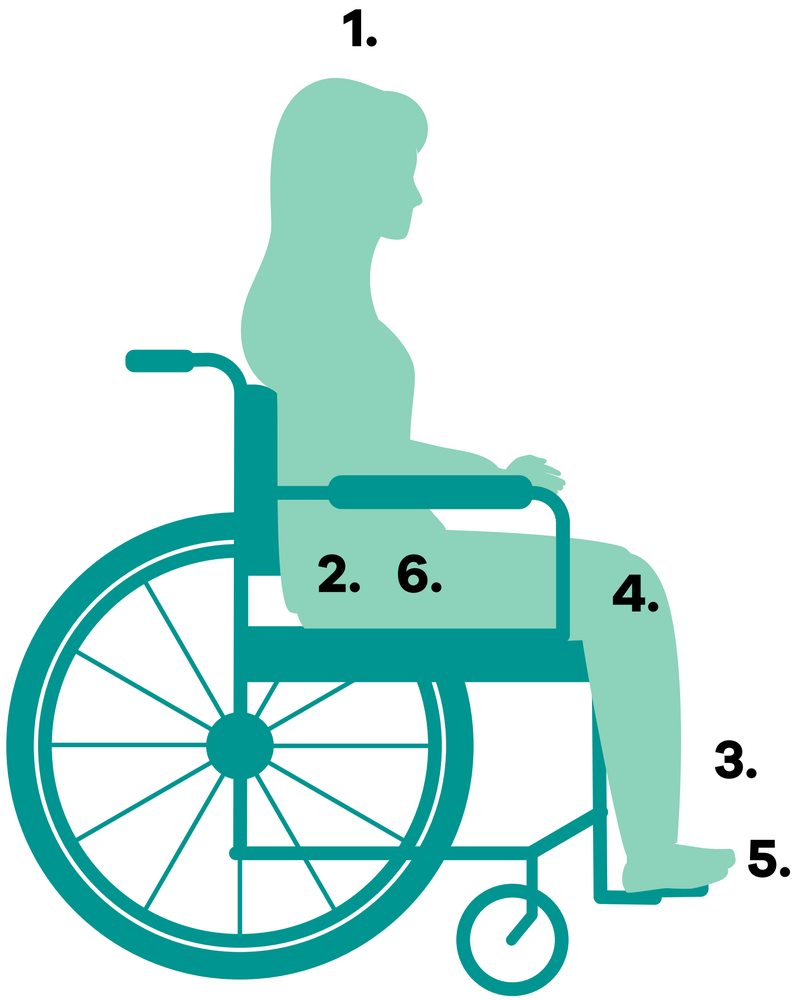
Estreñimiento

- Piernas levantadas al defecar.
- Masaje abdominal.
- Actividad física.
- Ingesta de fibra.

EM: Esclerosis Múltiple

Cuidado postural

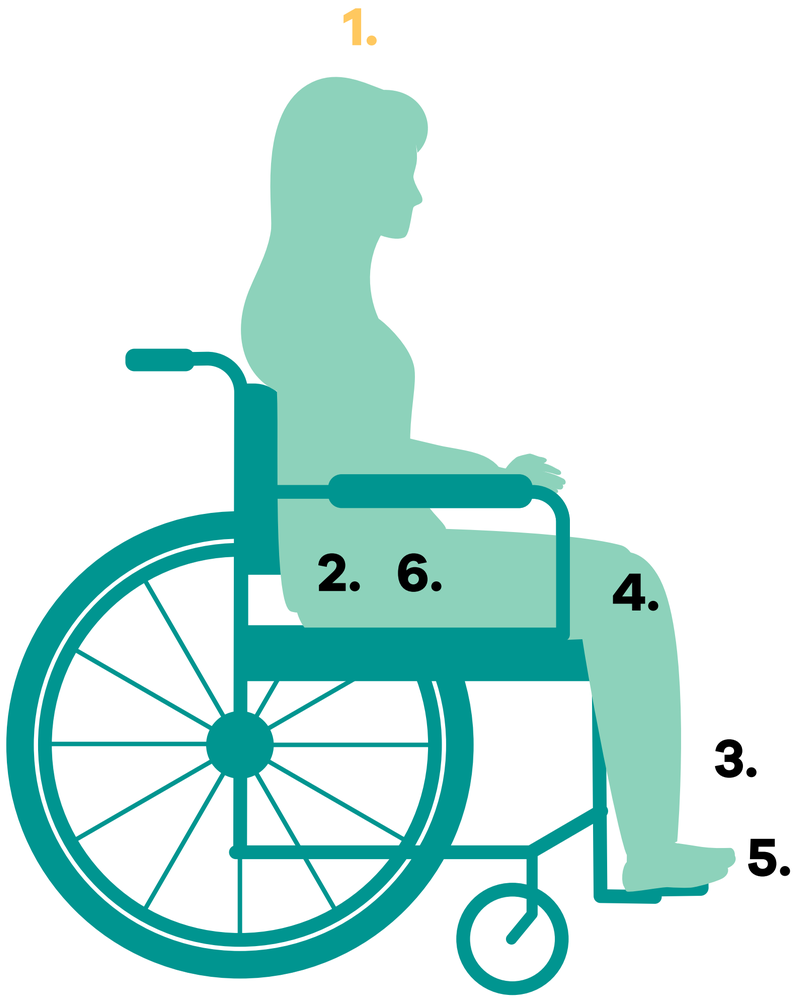
A pesar de que sólo **el 25% de las personas con EM** acaban utilizando una **silla de ruedas,** éstas pueden sufrir trastornos musculares, dolor o alteración de la postura, al pasar gran parte del día sentadas. Por eso, es importante **adoptar una posición correcta desde el principio** para reducir agarrotamiento muscular, dolor o úlceras producidas por una mala distribución del peso.



EM: Esclerosis Múltiple

Cuidado postural

A pesar de que sólo **el 25% de las personas con EM** acaban utilizando una **silla de ruedas,** éstas pueden sufrir trastornos musculares, dolor o alteración de la postura, al pasar gran parte del día sentadas. Por eso, es importante **adoptar una posición correcta desde el principio** para reducir agarrotamiento muscular, dolor o úlceras producidas por una mala distribución del peso.

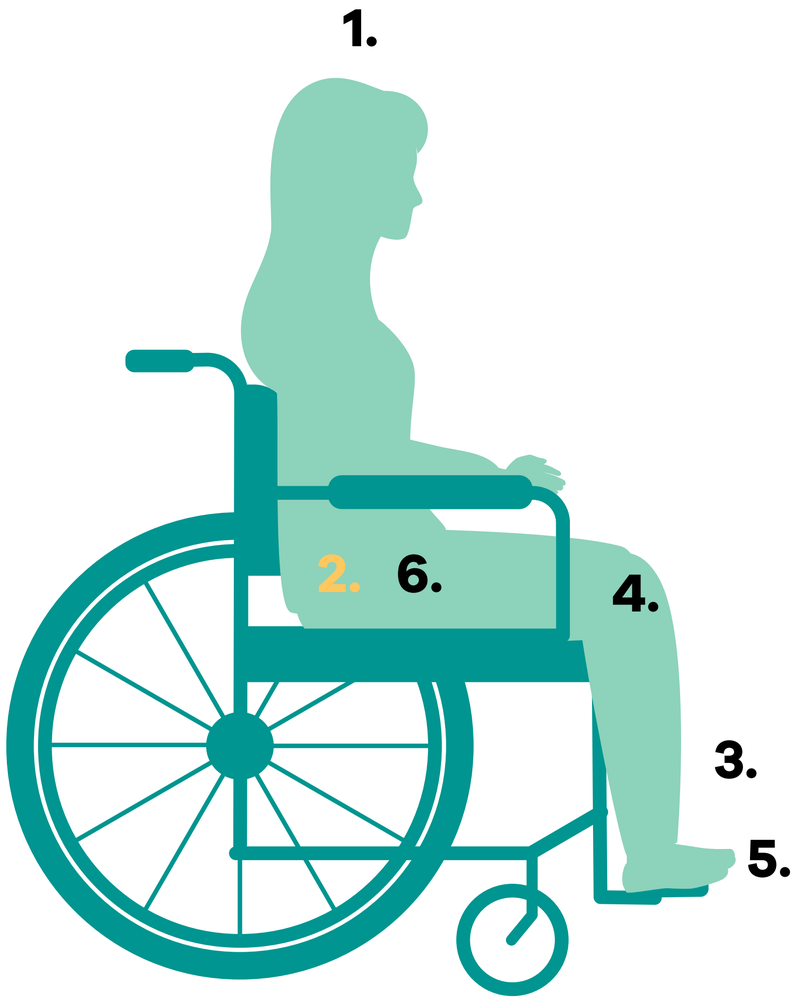


Mantener la simetría: el lado izquierdo y el derecho deben cargar el mismo peso.

EM: Esclerosis Múltiple

Cuidado postural

A pesar de que sólo **el 25% de las personas con EM** acaban utilizando una **silla de ruedas,** éstas pueden sufrir trastornos musculares, dolor o alteración de la postura, al pasar gran parte del día sentadas. Por eso, es importante **adoptar una posición correcta desde el principio** para reducir agarrotamiento muscular, dolor o úlceras producidas por una mala distribución del peso.

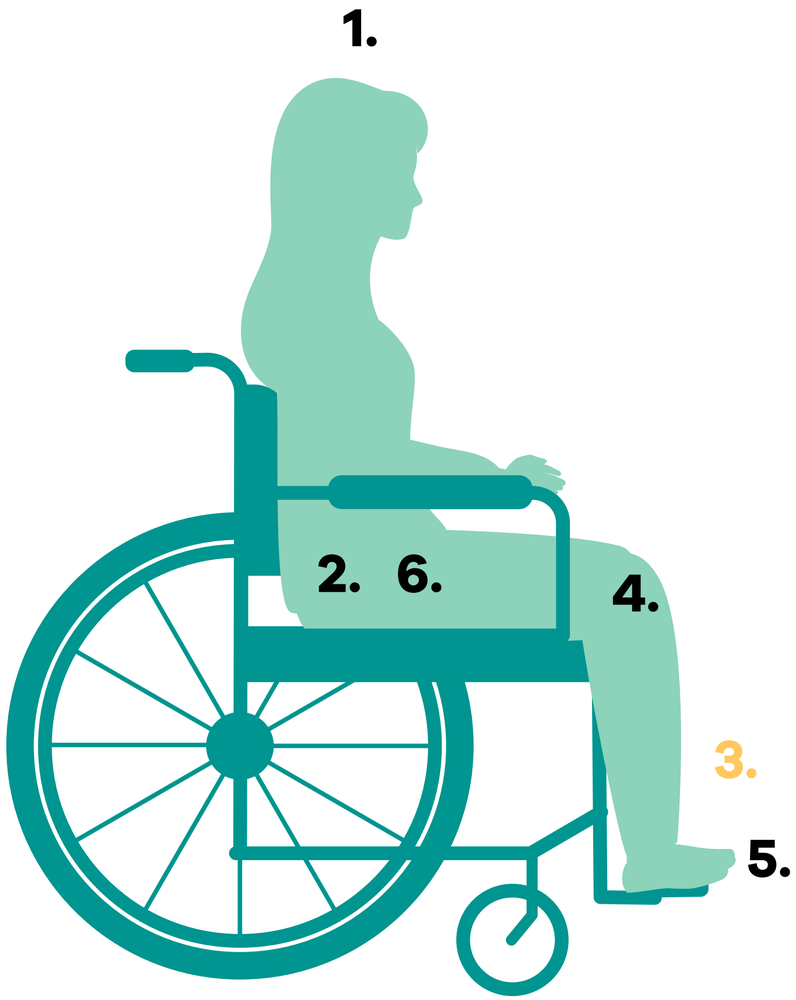


Mantener la pelvis bien situada:
es decir, colocar la pelvis tan atrás como la silla permita. Una buena posición es, por ejemplo, cuando la pelvis queda alineada a la altura de los hombros.

EM: Esclerosis Múltiple

Cuidado postural

A pesar de que sólo **el 25% de las personas con EM** acaban utilizando una **silla de ruedas,** éstas pueden sufrir trastornos musculares, dolor o alteración de la postura, al pasar gran parte del día sentadas. Por eso, es importante **adoptar una posición correcta desde el principio** para reducir agarrotamiento muscular, dolor o úlceras producidas por una mala distribución del peso.

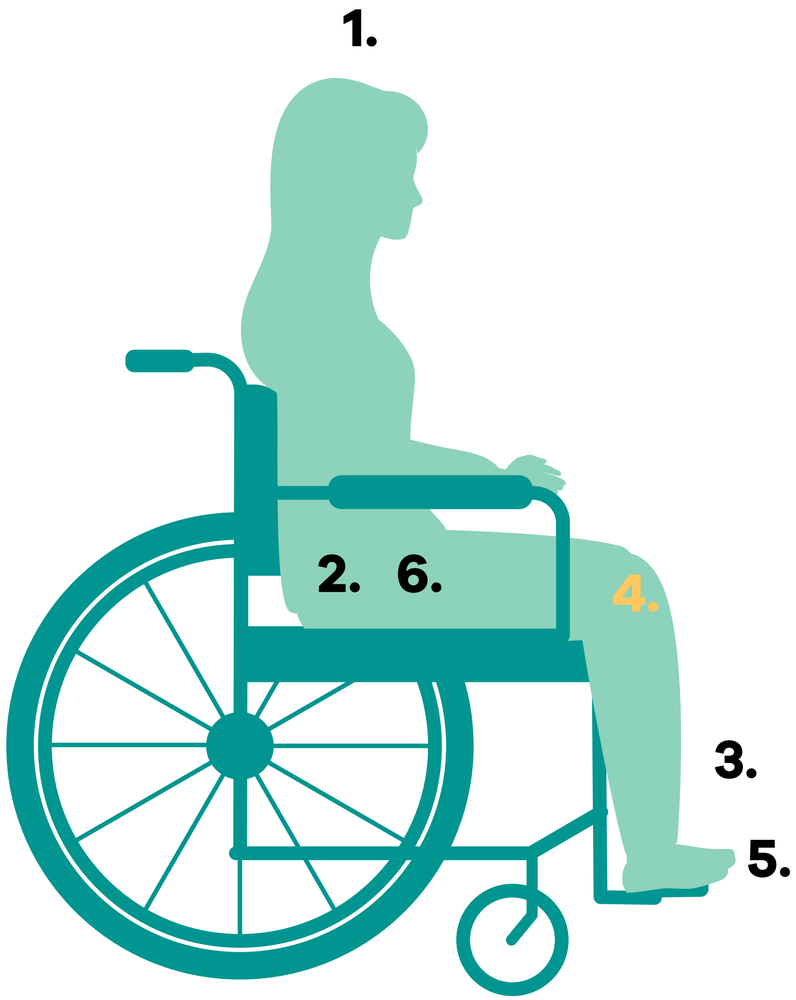


Formar un doble ángulo de 90 grados con las piernas:
el cuerpo con las piernas y las piernas con las pantorrillas.

EM: Esclerosis Múltiple

Cuidado postural

A pesar de que sólo **el 25% de las personas con EM** acaban utilizando una **silla de ruedas,** éstas pueden sufrir trastornos musculares, dolor o alteración de la postura, al pasar gran parte del día sentadas. Por eso, es importante **adoptar una posición correcta desde el principio** para reducir agarrotamiento muscular, dolor o úlceras producidas por una mala distribución del peso.

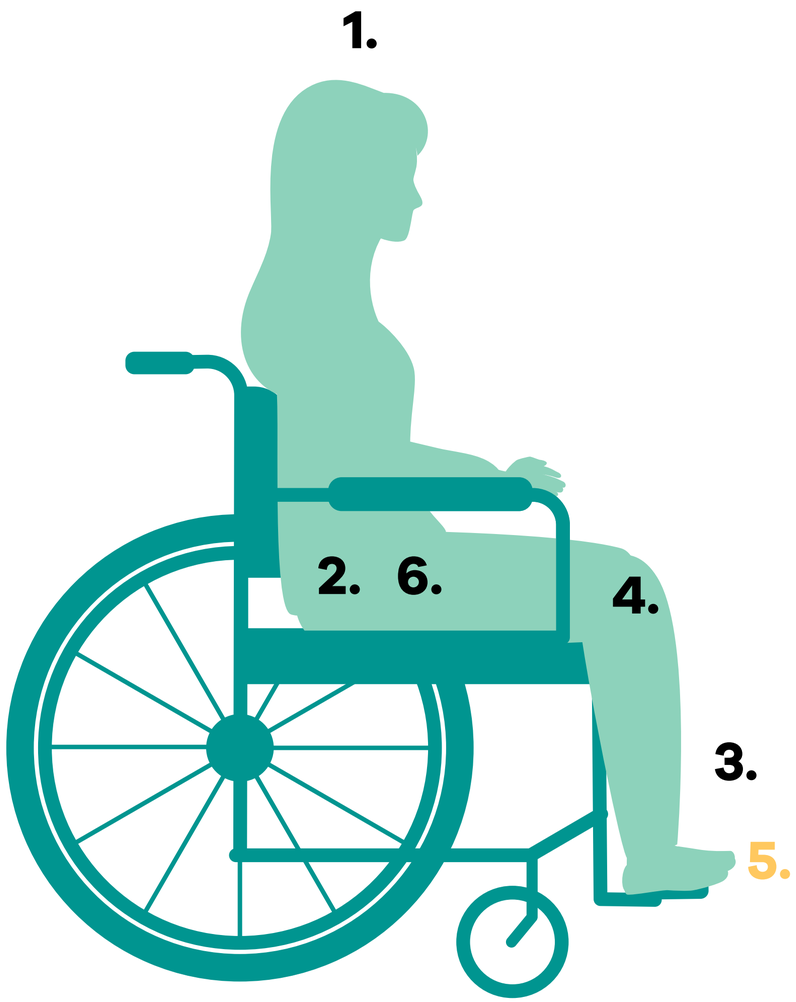


Separar las rodillas: ambas apuntando hacia adelante, procurando que no se toquen.

EM: Esclerosis Múltiple

Cuidado postural

A pesar de que sólo **el 25% de las personas con EM** acaban utilizando una **silla de ruedas,** éstas pueden sufrir trastornos musculares, dolor o alteración de la postura, al pasar gran parte del día sentadas. Por eso, es importante **adoptar una posición correcta desde el principio** para reducir agarrotamiento muscular, dolor o úlceras producidas por una mala distribución del peso.

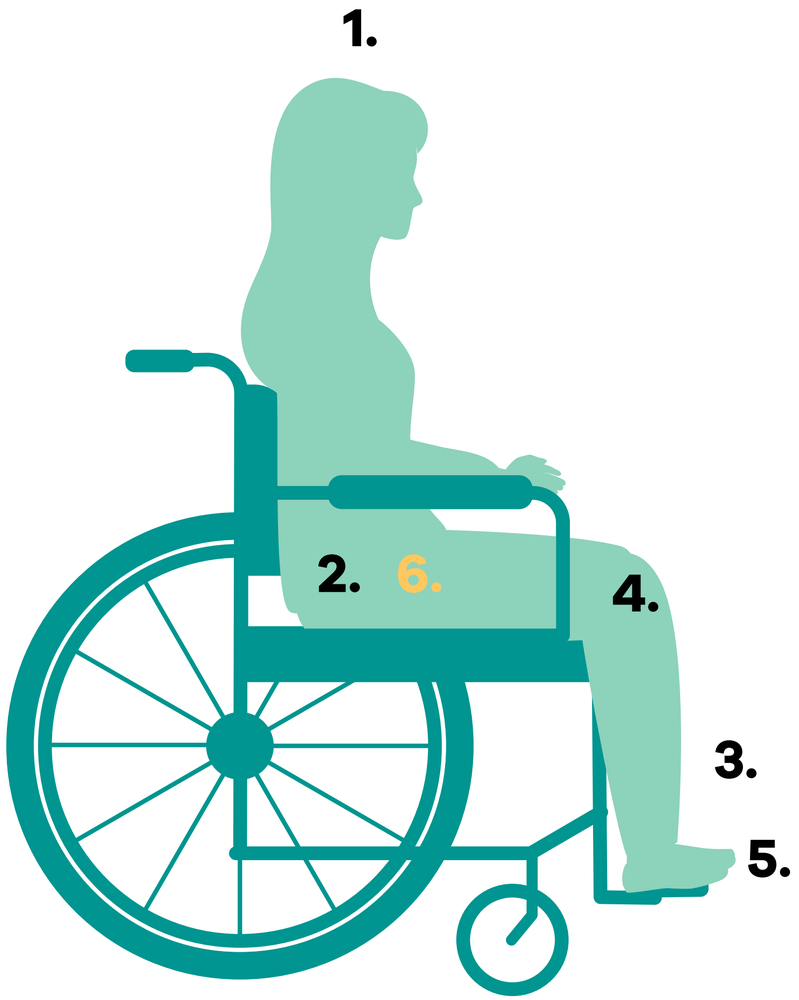


Evitar dejar las piernas colgando por su propio peso:
hay que utilizar las plataformas para los pies que incorporan las sillas de ruedas y no utilizar asientos demasiado altos.

EM: Esclerosis Múltiple

Cuidado postural

A pesar de que sólo **el 25% de las personas con EM** acaban utilizando una **silla de ruedas,** éstas pueden sufrir trastornos musculares, dolor o alteración de la postura, al pasar gran parte del día sentadas. Por eso, es importante **adoptar una posición correcta desde el principio** para reducir agarrotamiento muscular, dolor o úlceras producidas por una mala distribución del peso.



Distribuir bien el peso corporal:
en ambos lados del cuerpo y cambiar de postura frecuentemente, para evitar las úlceras por presión. Los cojines reparten el peso de forma homogénea y evitan puntos de presión que pueden provocar una lesión.

EM: Esclerosis Múltiple

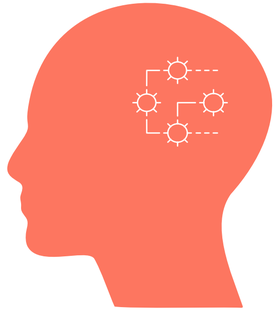
Síntomas cognitivos

Las **funciones cognitivas** comprenden, entre otros, la atención, memoria, el razonamiento y el aprendizaje.
Estas funciones nos sirven para **comunicarnos con el mundo exterior.** Sin embargo, la EM puede generar síntomas cognitivos, que **mayoritariamente afectan a la atención, la memoria y el razonamiento.** Un **40-65% de las personas con EM** padecen algún tipo de alteración cognitiva.

Estas alteraciones pueden ser en:

La atención

La memoria



El razonamiento

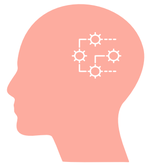
Cambios conductuales y del comportamiento

EM: Esclerosis Múltiple

Síntomas cognitivos

La atención

La memoria



El razonamiento

Cambios conductuales y de comportamiento

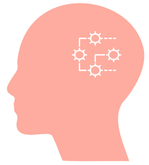
La atención actúa como un filtro que **prioriza los estímulos más relevantes** y regula los procesos cognitivos.
En personas con EM, las dificultades atencionales deben **abordarse activamente, adaptando el trato y aprendiendo estrategias para manejar los síntomas cognitivos,** con el fin de minimizar su impacto diario y mejorar la interacción con el paciente.
La realización de listas y recordatorios, así como de técnicas de enfoque como la meditación pueden ayudar a mejorar la atención.

EM: Esclerosis Múltiple

Síntomas cognitivos

La atención

La memoria



El razonamiento

Cambios conductuales y de comportamiento

La memoria permite **recordar información presente o pasada** y puede ser de corto o largo plazo.
En la EM, algunas personas tienen **dificultades para recuperar la información,** especialmente de forma espontánea. Para ayudar, es clave **mantener el orden en el hogar, seguir rutinas diarias, usar recordatorios** (como agendas o calendarios) y realizar estimulación cognitiva.

EM: Esclerosis Múltiple

Síntomas cognitivos

La atención

La memoria

El razonamiento

Cambios conductuales y de comportamiento

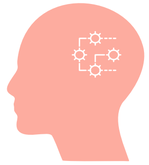
Las personas con EM pueden presentar **alteraciones en funciones ejecutivas** (habilidades cognitivas que permiten planificar y organizar la conducta para alcanzar metas), bradipsiquia (lentitud en el procesamiento de la información) y dificultades en la fluidez verbal. Para afrontarlas, se recomienda organizar ideas con esquemas, dividir tareas en partes pequeñas con plazos, dar tiempo para responder y fomentar la conversación para mejorar la fluidez verbal.

EM: Esclerosis Múltiple

Síntomas cognitivos

La atención

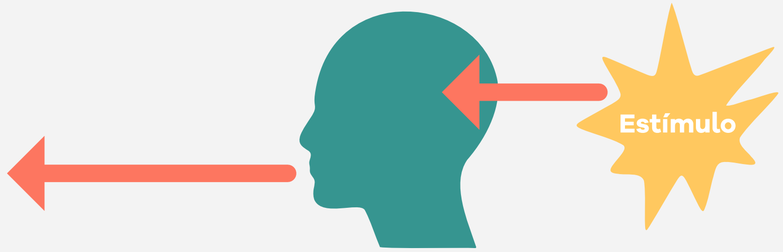
La memoria



El razonamiento

Cambios conductuales y de comportamiento

En la EM, pueden producirse **cambios en el comportamiento y la personalidad,** como **pérdida del control inhibitorio y conductas agresivas.** No se debe culpar ni castigar emocionalmente a la persona con EM por estos síntomas. Ante ellos, es clave mantener la calma, evitar reacciones emocionales, fomentar la independencia de la persona con EM y promover un estilo de vida saludable.



EM: Esclerosis Múltiple

Dificultades de comunicación

En ocasiones puede haber **trastornos de comunicación entre el acompañante y la persona con EM.**

Esto puede generar soledad, aislamiento, depresión e incluso agresividad y mal humor. **La clave es la paciencia, la empatía y el uso de recursos que faciliten la expresión de la persona con EM.**

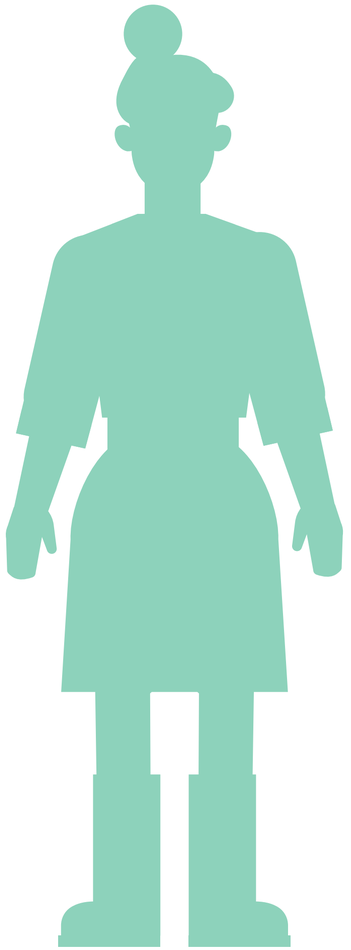
Alteraciones neurolingüísticas

- **Alteraciones del acceso al léxico.**
- **Construcción de frases.**
- **Alteraciones de la comprensión.**
- **Funciones alteradas de razonamiento abstracto.**
- **Alteraciones del habla.**

Los acompañantes deben explicar las cosas lentamente, respetar los turnos de conversación, dar tiempo para contestar a la persona con EM.

EM: Esclerosis Múltiple

Dificultades de comunicación



Consejos para el acompañante

Consejos generales para la comunicación

- Habla sobre otros temas a parte de la EM.
- Trata a la persona con EM como a un adulto. Háblale directamente y utiliza el tono y los gestos que utilizarías normalmente.
- Conoce bien y comprende las dificultades de la persona con EM.
- Si la persona con EM va en silla de ruedas, intenta sentarte y estar al mismo nivel de ojos.

No entiendes lo que dice la persona con EM

- Házselo saber. Pídele que lo repita, lo diga de otra manera, lo escriba o lo deletree.
- En una conversación en grupo, intentar no cambiar de tema de golpe y hablar de uno en uno. Ayúdale a encontrar su turno en la conversación.
- Asegúrate de que esté cómodo/a y que no tiene ninguna necesidad básica.
- Hazle “preguntas cerradas” para aclarar las dudas.

La persona con EM tiene dificultad para entender y/o recordar

- Mantén una comunicación positiva, un tono amable y tranquilo.
- Dale la información e instrucciones claras.
- Realiza preguntas cerradas.
- Respeta las pausas.
- Anima a la persona a comunicarse.
- Presta atención a la comunicación no verbal.

EM: Esclerosis Múltiple

La disartria: la dificultad al articular el habla

El trastorno que **dificulta la articulación o la pronunciación de las palabras** recibe el nombre de disartria. Se observa en las siguientes situaciones:

- **Baja la intensidad de la voz al final de la frase.**
- **Articula mal.**
- **Habla muy monótonamente.**
- **Falta de aire y fatiga al hablar.**
- **"Arrastrar" las palabras.**
- **Dificultad para soplar, chupar y silbar.**
- **Habla lenta, pero correcta; o habla rápida, pero omitiendo información.**

El acompañante debe animar a la persona con EM a hablar lentamente y exagerar los sonidos. Además, darles tiempo para expresarse e insistirles en que estructuren las frases.

También existen **productos de apoyo** para minimizar las dificultades de comunicación, tales como aplicaciones móviles, comunicadores dinámicos con texto, hasta tableros de comunicación en papel.

Cazando mitos

¿Es verdadera o falsa esta afirmación?

> **"La disartria se puede controlar con medicamentos"**
>
> **Es un MITO.**

Al contrario, la disartria **puede ser causada por medicamentos,** entre otros. El especialista en logopedia puede ayudar a mejorar la calidad de vida de las personas con esclerosis múltiple explorando sus síntomas y tratándolos.

EM: Esclerosis Múltiple

Síntomas emocionales

Los síntomas **emocionales son muy importantes** en la experiencia de vivir con EM.

A medida que la EM avanza, las personas pueden enfrentar **desafíos emocionales más intensos** que afectan a su calidad de vida.

- **Ansiedad crónica**
- **Depresión profunda**
- **Sentimiento de aislamiento**
- **Baja autoestima y pérdida de identidad**
- **Frustración y enfado**
- **Sentimiento de desesperanza**

Estrategias de manejo

EM: Esclerosis Múltiple

Síntomas emocionales

Los síntomas **emocionales son muy importantes** en la experiencia de vivir con EM.

A medida que la EM avanza, las personas pueden enfrentar **desafíos emocionales más intensos** que afectan a su calidad de vida.

Ansiedad crónica

- Puede intensificarse debido a la **incertidumbre por la progresión** de la enfermedad.
- Esta ansiedad puede manifestarse como ataques de pánico, taquicardia, sudoración o tensión muscular.

EM: Esclerosis Múltiple

Síntomas emocionales

Los síntomas **emocionales son muy importantes** en la experiencia de vivir con EM.

A medida que la EM avanza, las personas pueden enfrentar **desafíos emocionales más intensos** que afectan a su calidad de vida.

Depresión profunda

- Tristeza profunda, desesperanza o impotencia.
  La pérdida de habilidades y autonomía puede contribuir a la sensación de vacío y desmotivación.
- Estos episodios de depresión profunda pueden interferir significativamente en la vida diaria.

EM: Esclerosis Múltiple

Síntomas emocionales

Los síntomas **emocionales son muy importantes** en la experiencia de vivir con EM.

A medida que la EM avanza, las personas pueden enfrentar **desafíos emocionales más intensos** que afectan a su calidad de vida.

Sentimiento de aislamiento

- La **dificultad para participar en actividades sociales** o la **dependencia** pueden llevar a la **desconexión** de las relaciones sociales.

EM: Esclerosis Múltiple

Síntomas emocionales

Los síntomas **emocionales son muy importantes** en la experiencia de vivir con EM.

A medida que la EM avanza, las personas pueden enfrentar **desafíos emocionales más intensos** que afectan a su calidad de vida.

Baja autoestima y pérdida de identidad

- Los **cambios físicos y funcionales** pueden llevar a una **baja autoestima.** La percepción de no cumplir con las expectativas sociales puede hacer que se sientan inadecuados.
- La **pérdida de identidad puede generar confusión** sobre quienes son sin sus habilidades previas.

EM: Esclerosis Múltiple

Síntomas emocionales

Los síntomas **emocionales son muy importantes** en la experiencia de vivir con EM.

A medida que la EM avanza, las personas pueden enfrentar **desafíos emocionales más intensos** que afectan a su calidad de vida.

Frustración y enfado

- La **lucha constante** con la progresión de la enfermedad puede generar **frustración y enfado.**
- La persona con EM puede sentir rabia hacia su situación, hacia la enfermedad misma o hacia sus familiares que no comprenden completamente su experiencia.

EM: Esclerosis Múltiple

Síntomas emocionales

Los síntomas **emocionales son muy importantes** en la experiencia de vivir con EM.

A medida que la EM avanza, las personas pueden enfrentar **desafíos emocionales más intensos** que afectan a su calidad de vida.

Sentimiento de desesperanza

- Sensación de que las cosas nunca mejorarán y que no hay salida a su situación.
- Es un síntoma emocional **crítico** y puede ser **devastador.**
- Puede hacer que la persona con EM **se sienta atrapada y sin opciones,** afectando a su **motivación** para buscar **tratamiento o apoyo.**

EM: Esclerosis Múltiple

Síntomas emocionales

Los síntomas **emocionales son muy importantes** en la experiencia de vivir con EM.

A medida que la EM avanza, las personas pueden enfrentar **desafíos emocionales más intensos** que afectan a su calidad de vida.

Ansiedad crónica

Depresión profunda

Sentimiento de aislamiento

Baja autoestima y pérdida de identidad

Frustración y enfado

Sentimiento de desesperanza

Estrategias de manejo

TERAPIA PSICOLÓGICA: la terapia cognitivo-conductual y otras formas de terapia pueden ser efectivas para **abordar la depresión, la ansiedad y los sentimientos de desesperanza.**

MEDICACIÓN: prescripción de **antidepresivos o ansiolíticos** para ayudar a **controlar** los síntomas emocionales graves.

GRUPOS DE APOYO: proporcionan un **sentimiento de comunidad y comprensión.** Reducen el sentimiento de aislamiento y fomentan la conexión emocional.

ACTIVIDADES RECREATIVAS: las **actividades que causan placer y relajación,** como el arte, la música o la meditación pueden ayudar a **mejorar el estado de ánimo** y reducir la ansiedad.

EDUCACIÓN Y CONCIENCIA: **la educación sobre la EM y sus efectos emocionales** puede empoderar tanto a las personas como a sus acompañantes.

EM: Esclerosis Múltiple

Para conocer más accede al módulo de **Autonomía**

Test de autoevaluación

Test Autoevaluación

1) ¿Cuál de las siguientes estrategias es útil para ayudar a una persona con EM que experimenta fatiga leve?

a) Fomentar la actividad física intensa para combatir el cansancio.
b) Planificar descansos regulares y ajustar las actividades diarias.
c) Evitar por completo cualquier actividad física.
d) Aumentar el consumo de cafeína para mejorar el estado de alerta.

2) En el caso de movilidad reducida y trastornos de equilibrio, ¿qué tipo de apoyo suele ser más efectivo en fases leves?

a) Uso de sillas de ruedas desde el principio.
b) Ejercicios de fortalecimiento y equilibrio bajo supervisión.
c) Evitar cualquier tipo de movimiento para evitar caídas.
d) Uso de ayudas técnicas solo cuando hay caídas frecuentes.

3) Ante síntomas cognitivos leves, como dificultad para concentrarse, ¿qué estrategia es más recomendable?

a) Evitar que la persona con EM realice tareas que requieran concentración.
b) Aumentar el número de tareas diarias para entrenar la mente.
c) Fomentar el uso de listas, calendarios y recordatorios.
d) Dejar que la persona se enfrente a las tareas sin apoyo.

4) ¿Qué aspecto de la vida sexual puede verse afectado en las personas con EM y cómo puede abordarse desde el acompañamiento?

a) No se debe hablar de la vida sexual para evitar incomodidad.
b) Evitar cualquier actividad sexual debido al riesgo de complicaciones.
c) Aumentar el nivel de actividad física para mejorar la función sexual.
d) La comunicación abierta y el asesoramiento sexual pueden ser útiles.

5) En casos de dolor y espasmos musculares, ¿cuál es una estrategia adecuada para reducir los síntomas?

a) Fomentar la práctica de estiramientos suaves y fisioterapia.
b) Recomendación de reposo absoluto para evitar más dolor.
c) Evitar el tratamiento hasta que el dolor sea severo.
d) Uso de calor extremo para aliviar los espasmos

6) ¿Cómo podrías ayudar a una persona con EM que ha comenzado a experimentar pérdida de sensibilidad o fuerza?

a) Fomentar la automedicación para recuperar la sensación.
b) Acompañar a la persona en la fisioterapia y ejercicios adaptados.
c) Dejar que la persona se adapte por sí sola a la pérdida.
d) Proponer que evite cualquier actividad que requiera fuerza física.

Test Autoevaluación

7) Si una persona con EM experimenta pérdida de visión, ¿qué es lo más recomendable como acompañante?

a) Asegurar una evaluación médica inmediata y usar ayudas visuales.
b) Ignorar el síntoma a menos que sea severo.
c) Proponerle a la persona que se adapte por sí sola.
d) Recomendarle descansar los ojos y no forzarlos.

8) ¿Cómo puedes ayudar a la persona con EM a la que acompañas a gestionar sus síntomas emocionales?

a) Evitar hablar de sus emociones para no incrementar el malestar.
b) Fomentar que enfrenten sus emociones en soledad.
c) Ofrecer apoyo emocional y, si es necesario, buscar ayuda psicológica.
d) Restarles importancia a sus emociones para evitar más preocupaciones.

9) ¿Cómo se puede apoyar a una persona con problemas de comunicación relacionados con EM?

a) Evitar hablar para no frustrar a la persona.
b) Usar técnicas de comunicación alternativa y adaptada, como tableros o aplicaciones.
c) Pedirle que se comunique solo cuando esté más tranquila.
d) Forzar la comunicación verbal para mejorar su capacidad.

10) Cuando una persona con EM tiene dificultades durante la deglución, ¿cuál es la mejor forma de ayudarle?

a) Evitar por completo los alimentos sólidos y líquidos.
b) Incentivar el consumo de alimentos difíciles de tragar para fortalecer la garganta.
c) Ajustar la consistencia de los alimentos y buscar asesoramiento médico.
d) No prestar demasiada atención hasta que el síntoma sea grave.

11) Ante la pérdida de control esfinteriano, ¿qué medidas de apoyo pueden implementarse?

a) Reforzar la necesidad de usar pañales todo el tiempo.
b) No hacer nada, ya que no tiene solución.
c) Ignorar el síntoma, ya que es una fase temporal.
d) Fomentar la creación de rutinas de baño y consultar a un especialista.

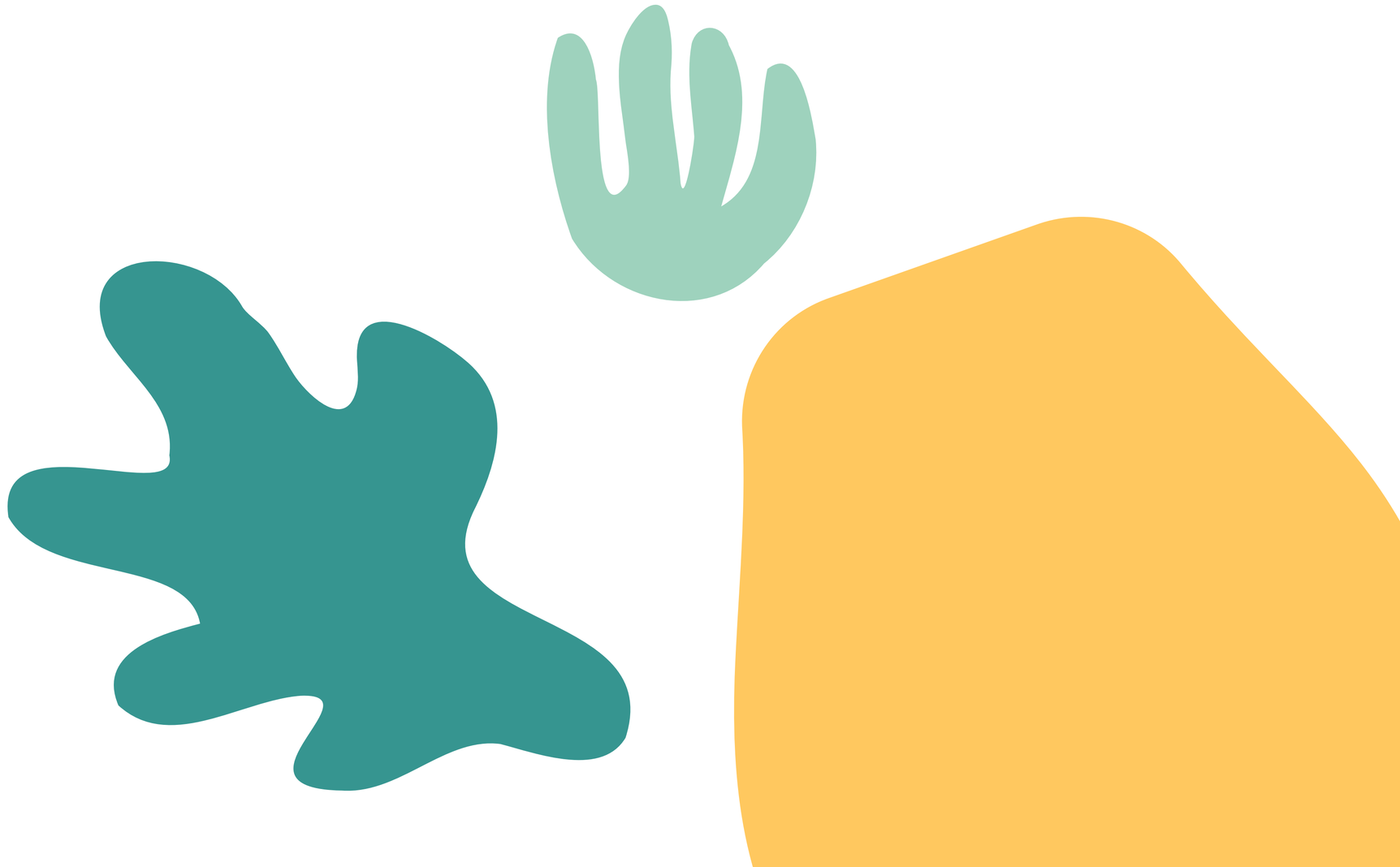
12) ¿Qué aspecto relacionado con el cuidado de la piel es importante en personas con EM que tienen movilidad reducida?

a) Cambiar de posición con frecuencia para prevenir úlceras por presión.
b) Evitar mover a la persona y dejar que encuentre su posición cómoda.
c) Aplicar cualquier crema hidratante sin necesidad de asesoramiento médico.
d) Solo prestar atención al cuidado de la piel cuando ya hay signos de lesión.

Test Autoevaluación: soluciones

Soluciones:

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



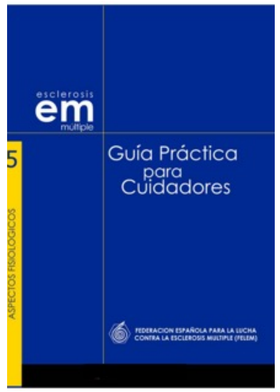
Recursos

Comunidad FEM: Cuidadores

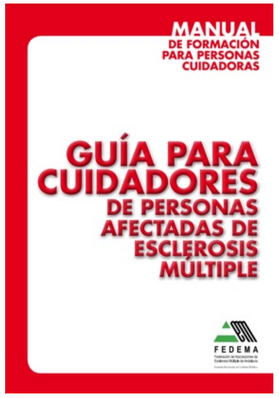
https://www.fem.es/es/comunidad-em/observatorio-esclerosis-multiple/cuidadores/

Guías

https://www.sen.es/pdf/2023/GuiaEsclerosis_2023web.pdf



http://esclerosismultiple.com/publicacion/guia-practica-para-cuidadores/



https://fedema.es/2022/12/01/manual-de-formacion-para-personas-cuidadoras/

https://www.msif.org/wp-content/uploads/2021/07/MSSI_Care-Givers_spanish-web.pdf

fem FUNDACIÓN ESCLEROSIS MÚLTIPLE | AprendEMos a Acompañar