fem FUNDACIÓN ESCLEROSIS MÚLTIPLE | AprendEMos a Acompañar

Módulo 4

Potenciando la autonomía de mi familiar

Índice

1. Introducción

2. Casos de poca dependencia

3. Casos de dependencia moderada-avanzada: cuidados

4. Test de autoevaluación

01.
Introducción

02.
Casos de poca dependencia

03.
Casos de dependencia moderada-avanzada: cuidados

04.
Test de autoevaluación

01.
Introducción

Tipos de Esclerosis Múltiple

La EM es una enfermedad neurodegenerativa que afecta a la movilidad, la comunicación, la función cognitiva y la independencia.

A lo largo de sus diferentes fases, el rol del acompañante es clave para **fomentar la autonomía y mejorar la calidad de vida** de la persona diagnosticada, adaptando el **apoyo según el grado de afectación**.

Los síntomas y la progresión de la EM pueden ser diversos. En este módulo recogemos **recursos para potenciar la autonomía, pero no todas las personas con EM necesitarán estos recursos**.

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.

Síndrome Clínico Aislado

Primer episodio de síntomas neurológicos (como debilidad o entumecimiento) que sugiere la existencia de EM pero no cumple todos los criterios para un diagnóstico definitivo.

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.

EM: Esclerosis Múltiple

EM primaria progresiva
El curso progresivo está presente desde el inicio. Este subtipo afecta aproximadamente a un 10% de las personas con EM.

EM secundaria progresiva
Período inicial de EM remitente-recurrente y después de unos años (entre 10 y 20) se pasa a un empeoramiento progresivo del estado neurológico independientemente de los brotes.

Fases de la EM progresiva

Temprana: los síntomas pueden incluir fatiga, debilidad, problemas de visión, alteración muscular, alteraciones en la movilidad, dolor. Estos síntomas tienen un carácter más leve.

Avanzada: la EM puede progresar de forma más agresiva, afectando gravemente a la funcionalidad y a la calidad de vida.

EM: Esclerosis Múltiple

El rol del acompañante en la ayuda a la autonomía de la persona con EM

FASE LEVE
Fomentar la independencia

Estrategias del acompañante

- Motivar la actividad física adaptada y la movilidad.
- Promover la toma de decisiones.
- Fomentar la participación social y laboral evitando la sobreprotección.
- Apoyar la adaptación y simplificación de actividades cotidianas.

Áreas clave

- Comunicación, bienestar emocional, toma de decisiones y ejercicio físico.

FASE MODERADA
Asistencia equilibrada

Estrategias del acompañante

- Brindar apoyo en la movilidad adaptando el entorno. Para ello, son útiles los productos de apoyo (barandillas, sillas ergonómicas).
- Favorecer el uso de tecnologías asistidas para la comunicación.
- Supervisar la alimentación e higiene personal.
- Mantener la integración social y emocional.
- Promover el ejercicio físico adaptado, con actividades guiadas por fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales o profesionales especializados.

Áreas clave

- Movilidad, transferencias, higiene, vestido, alimentación, comunicación y bienestar emocional.

FASE AVANZADA
Apoyo integral con enfoque en la calidad de vida

Estrategias del acompañante

- Proporcionar cuidados físicos y emocionales, asegurando bienestar y comodidad.
- Facilitar la comunicación alternativa (aplicaciones de dictado de texto, tableros).
- Garantizar un entorno seguro y accesible para evitar caídas.
- Asegurar una higiene adecuada.
- Prevención de riesgos y posibles complicaciones.
- Manejo óptimo de la incontinencia.
- Promover el bienestar emocional y la interacción social para evitar el aislamiento.
- Optimizar la atención médica coordinando con profesionales sanitarios y especialistas en neurorrehabilitación.

Áreas clave

- Cuidados físicos, higiene, comunicación, transferencias y posicionamiento, apoyo emocional y social.

Como la EM, el rol del acompañante tiene un carácter progresivo, por lo que las estrategias y los cuidados irán aumentando según la fase y sumándose a los ya existentes.

EM: Esclerosis Múltiple

Los cuidados del día a día

Consejos

En una **fase leve** de la enfermedad puede **no haber mucha sintomatología visible**, predominando síntomas menos evidenciables como trastornos sensitivos o la fatiga. Esto puede provocar **dificultades** a la hora de **entender la EM desde un punto de vista externo**.

En una **fase moderada**, puede necesitar supervisión y **asistencia en un mayor número de actividades de la vida diaria**, debido a la aparición de nuevos síntomas y las posibles secuelas existentes.

En **fase avanzada** puede presentar síntomas que **limitan notablemente su autonomía**. A partir de ese momento **requiere la presencia de acompañante** para poder realizar actividades de la vida diaria.

Pulsa sobre el botón para ver un consejo

EM: Esclerosis Múltiple

Los cuidados del día a día

Consejos

En una **fase leve** de la enfermedad puede **no haber m visible**, predominando síntomas menos evidenciable sensitivos o la fatiga. Esto puede provocar **dificultad la EM desde un punto de vista externo**.

Es importante que las personas que rodean a la persona con EM **conozcan y entiendan la situación**, para poder **realizar tareas delegadas o compartidas**.

En una **fase moderada**, puede necesitar supervisión y **asistencia en un mayor número de actividades de la vida diaria**, debido a la aparición de nuevos síntomas y las posibles secuelas existentes.

En **fase avanzada** puede presentar síntomas que **limitan notablemente su autonomía**. A partir de ese momento **requiere la presencia de acompañante** para poder realizar actividades de la vida diaria.

Pulsa sobre el botón para ver un consejo

EM: Esclerosis Múltiple

Los cuidados del día a día

Consejos

En una **fase leve** de la enfermedad puede **no haber mucha sintomatología visible**, predominando síntomas menos evidenciables como trastornos sensitivos o la fatiga. Esto puede provocar **dificultades** a la hora de **entender la EM desde un punto de vista externo**.

En una **fase moderada**, puede nece
número de actividades de la vida d
síntomas y las posibles secuelas ex

Es importante **disponer de asesoramiento** por parte de los profesionales del ámbito de la neurorrehabilitación **para poder obtener herramientas y estrategias de apoyo** que sean más adecuadas y poder **mejorar así la autonomía de la persona**.

En **fase avanzada** puede presentar síntomas que **limitan notablemente su autonomía**. A partir de ese momento **requiere la presencia de acompañante** para poder realizar actividades de la vida diaria.

Pulsa sobre el botón para ver un consejo

EM: Esclerosis Múltiple

Los cuidados del día a día

Consejos

En una **fase leve** de la enfermedad puede **no haber mucha sintomatología visible**, predominando síntomas menos evidenciables como trastornos sensitivos o la fatiga. Esto puede provocar **dificultades** a la hora de **entender la EM desde un punto de vista externo**.

En una **fase moderada**, puede necesitar supervisión y **asistencia en un mayor número de actividades de la vida diaria**, debido a la aparición de nuevos síntomas y las posibles secuelas existentes.

En **fase avanzada** puede presentar
autonomía. A partir de ese momen
para poder realizar actividades de

Cuando el nivel de dependencia sea más alto, también es importante que pueda disponer y acceder a asesoramiento profesional, **apoyo social e intervención sanitaria** para poder acompañar en el cuidado, manejo de las actividades diarias y prevenir complicaciones.

Pulsa sobre el botón para ver un consejo

EM: Esclerosis Múltiple

02.

Casos de poca dependencia

Concepto de “Activación”

La activación es la participación activa de la persona con EM en su autocuidado, toma de decisiones y estilo de vida para optimizar su funcionalidad y calidad de vida.

El acompañante debe fomentar la autonomía de la persona con EM: motivar, guiar y brindar apoyo para que mantenga su independencia. Es clave actuar como facilitador de la autonomía, promoviendo la independencia sin tender a la sobreprotección.

Estrategias clave

- **Ejercicio y actividad física:** rehabilitación, o actividades como yoga o caminar.
- **Estimulación cognitiva:** juegos mentales, lectura, retos nuevos...
- **Gestión del estrés:** práctica de Mindfulness, respiración profunda.
- **Autocuidado activo:** adaptación de tareas, hábitos saludables (alimentación equilibrada...).
- **Uso de tecnologías asistidas:** Apps de recordatorio, dispositivos ergonómicos.

Estrategias clave

- Fomentar la toma de decisiones
- Promover la actividad física y mental
- Respetar los tiempos
- Apoyar la organización y la rutina
- Facilitar la adaptación del entorno
- Fomentar la autoestima y el bienestar emocional

EM: Esclerosis Múltiple

Concepto de “Activación”

La activación es la participación activa de la persona con EM en su autocuidado, toma de decisiones y estilo de vida para optimizar su funcionalidad y calidad de vida.

El acompañante debe fomentar la autonomía de la persona con EM: motivar, guiar y brindar apoyo para que mantenga su independencia. Es clave actuar como facilitador de la autonomía, promoviendo la independencia sin tender a la sobreprotección.

Estrategias clav

- **Ejercicio y actividad**
  rehabilitación, o acti
  caminar.
- **Estimulación cognit**
  juegos mentales, lec
- **Gestión del estrés:**
  práctica de Mindfulness, respiración profunda.
- **Autocuidado activo:**
  adaptación de tareas, hábitos saludables (alimentación equilibrada...)
- **Uso de tecnologías asistidas:**
  Apps de recordatorio, dispositivos ergonómicos.

Fomentar la toma de decisiones

- Dar apoyo en la planificación de actividades diarias.
- Colaborar y participar, si así nos lo pide la persona con EM, en la gestión de su tratamiento.

actividad física y mental

Respetar los tiempos

Apoyar la organización y la rutina

Facilitar la adaptación del entorno

Fomentar la autoestima y el bienestar emocional

EM: Esclerosis Múltiple

Concepto de “Activación”

La activación es la participación activa de la persona con EM en su autocuidado, toma de decisiones y estilo de vida para optimizar su funcionalidad y calidad de vida.

El acompañante debe fomentar la autonomía de la persona con EM: motivar, guiar y brindar apoyo para que mantenga su independencia. Es clave actuar como facilitador de la autonomía, promoviendo la independencia sin tender a la sobreprotección.

Estrategias clave

- **Ejercicio y actividad física:** rehabilitación, o actividades como yoga o caminar.
- **Estimulación cognit** juegos mentales, lec
- **Gestión del estrés:** práctica de Mindfuln
- **Autocuidado activo:** adaptación de tareas, (alimentación equilibrada...)
- **Uso de tecnologías asistidas:** Apps de recordatorio, dispositivos ergonómicos.

Promover la actividad física y mental

- Animarlo a realizar ejercicios adecuados a su nivel.
- Motivar el aprendizaje de nuevas habilidades o pasatiempos.

Estrategias clave

- Fomentar la toma
- Respetar los tiempos
- Apoyar la organización y la rutina
- Facilitar la adaptación del entorno
- Fomentar la autoestima y el bienestar emocional

EM: Esclerosis Múltiple

Concepto de “Activación”

La activación es la participación activa de la persona con EM en su autocuidado, toma de decisiones y estilo de vida para optimizar su funcionalidad y calidad de vida.

El acompañante debe fomentar la autonomía de la persona con EM: motivar, guiar y brindar apoyo para que mantenga su independencia. Es clave actuar como facilitador de la autonomía, promoviendo la independencia sin tender a la sobreprotección.

Estrategias clave

- **Ejercicio y actividad física:** rehabilitación, o actividades como yoga o caminar.
- **Estimulación cognitiva:** juegos mentales, lectura, retos nuevos...
- **Gestión del estrés:** práctica de Mindfuln
- **Autocuidado activo:** adaptación de tarea (alimentación equili
- **Uso de tecnologías** Apps de recordatori

Respetar los tiempos

- Es importante por parte del acompañante respetar los tiempos de la persona con EM, para favorecer su bienestar psicológico y emocional.

Estrategias clave

- Fomentar la toma de decisiones
- Promover la actividad física y
- Apoyar la organización y la rutina
- Facilitar la adaptación del entorno
- Fomentar la autoestima y el bienestar emocional

EM: Esclerosis Múltiple

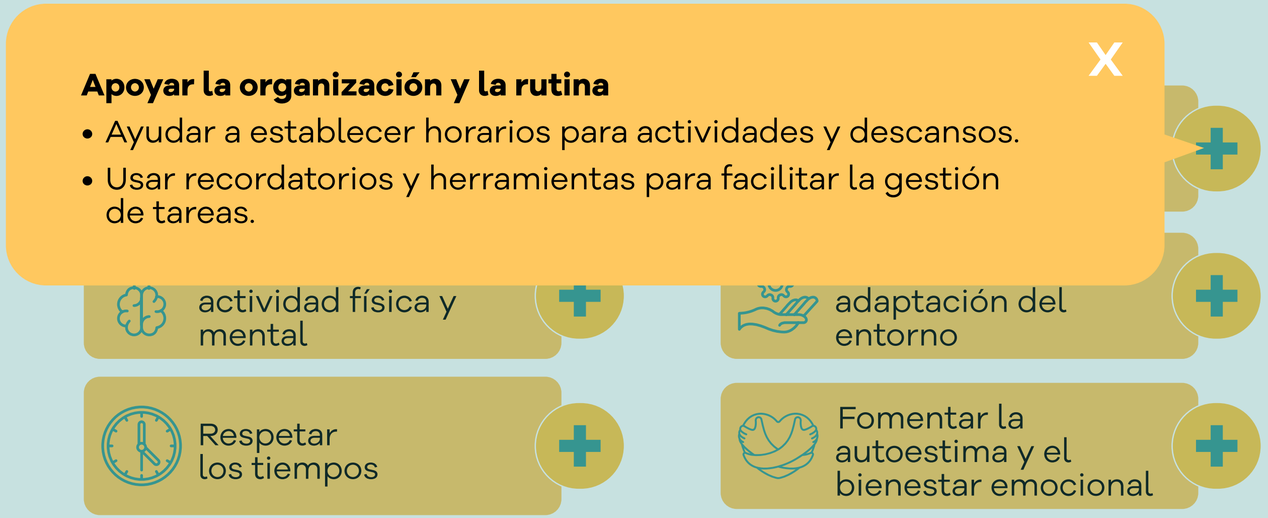
Concepto de “Activación”

La activación es la participación activa de la persona con EM en su autocuidado, toma de decisiones y estilo de vida para optimizar su funcionalidad y calidad de vida.

El acompañante debe fomentar la autonomía de la persona con EM: motivar, guiar y brindar apoyo para que mantenga su independencia. Es clave actuar como facilitador de la autonomía, promoviendo la independencia sin tender a la sobreprotección.

Estrategias clave

- **Ejercicio y actividad física:** rehabilitación, o actividades como yoga o caminar.
- **Estimulación cognitiva:** juegos mentales, lectura, retos nuevos...
- **Gestión del estrés:** práctica de Mindfulness, respiración profunda.
- **Autocuidado activo:** adaptación de tareas, hábitos saludables (alimentación equilibrada...)
- **Uso de tecnologías asistidas:** Apps de recordatorio, dispositivos ergonómicos.



EM: Esclerosis Múltiple

Concepto de “Activación”

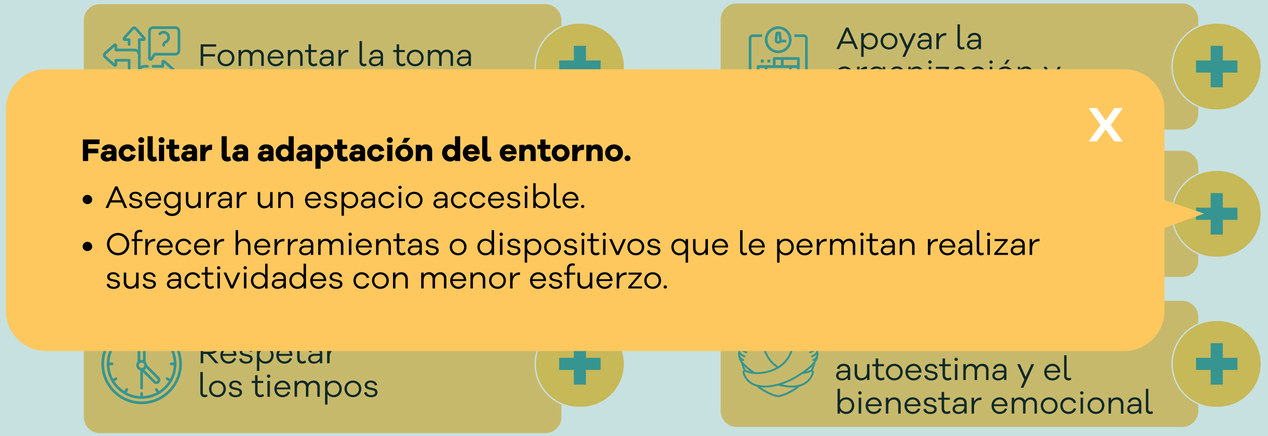
La activación es la participación activa de la persona con EM en su autocuidado, toma de decisiones y estilo de vida para optimizar su funcionalidad y calidad de vida.

El acompañante debe fomentar la autonomía de la persona con EM: motivar, guiar y brindar apoyo para que mantenga su independencia. Es clave actuar como facilitador de la autonomía, promoviendo la independencia sin tender a la sobreprotección.

Estrategias clave

- **Ejercicio y actividad física:** rehabilitación, o actividades como yoga o caminar.
- **Estimulación cognitiva:** juegos mentales, lectura, retos nuevos...
- **Gestión del estrés:** práctica de Mindfulness, respiración profunda.
- **Autocuidado activo:** adaptación de tareas, hábitos saludables (alimentación equilibrada...)
- **Uso de tecnologías asistidas:** Apps de recordatorio, dispositivos ergonómicos.

Estrategias clave



EM: Esclerosis Múltiple

Concepto de “Activación”

La activación es la participación activa de la persona con EM en su autocuidado, toma de decisiones y estilo de vida para optimizar su funcionalidad y calidad de vida.

El acompañante debe fomentar la autonomía de la persona con EM: motivar, guiar y brindar apoyo para que mantenga su independencia. Es clave actuar como facilitador de la autonomía, promoviendo la independencia sin tender a la sobreprotección.

Estrategias clave

- **Ejercicio y actividad física:** rehabilitación, o actividades como yoga o caminar.
- **Estimulación cognitiva:** juegos mentales, lectura, retos nuevos...
- **Gestión del estrés:** práctica de Mindfulness, respiración profunda.
- **Autocuidado activo:** adaptación de tareas, hábitos saludables (alimentación equilibrada...)
- **Uso de tecnologías asistidas:** Apps de recordatorio, dispositivos ergonómicos.

EM: Esclerosis Múltiple

Movilidad y desplazamientos

El objetivo del acompañante es potenciar la autonomía en la movilidad: debe actuar como facilitador, apoyando sin sobreproteger, para que la persona con EM mantenga su independencia en los desplazamientos diarios.

Estrategias clave

- **Apoyar fomentando sus capacidades, permitiendo que conserve su autonomía el mayor tiempo posible.**

Estrategias clave

Fomentar el movimiento diario

Apoyar en desplazamientos externos

Optimizar el entorno

Promocionar la Confianza y Seguridad

Usar apoyos y adaptaciones

EM: Esclerosis Múltiple

Movilidad y desplazamientos

El objetivo del acompañante es potenciar la autonomía en la movilidad: debe actuar como facilitador, apoyando sin sobreproteger, para que la persona con EM mantenga su independencia en los desplazamientos diarios.

Estrategias clave

- **Apoyar fomentando sus capacidades, permitiendo que conserve su autonomía el mayor tiempo posible.**

Estrategias clave

Fomentar el movimiento diario

- Motivar la práctica de actividad física adaptada.
- Adecuar la actividad física según el nivel de fatiga.

Apoyar en desplazamientos externos

Optimizar el entorno

Promocionar la Confianza y Seguridad

Usar apoyos y adaptaciones

EM: Esclerosis Múltiple

Movilidad y desplazamientos

El objetivo del acompañante es potenciar la autonomía en la movilidad: debe actuar como facilitador, apoyando sin sobreproteger, para que la persona con EM mantenga su independencia en los desplazamientos diarios.

Estrategias clave

- **Apoyar fomentando sus capacidades, permitiendo que conserve su autonomía el mayor tiempo posible.**

Estrategias clave

Fomentar el movimiento diario

Apoyar en desplazamientos externos

- Planificar rutas accesibles y evitar terrenos irregulares.
- Fomentar el uso del transporte público con accesibilidad.
- Incentivar la independencia.

Optimizar el entorno

Promocionar la Confianza y Seguridad

Usar apoyos y adaptaciones

EM: Esclerosis Múltiple

Movilidad y desplazamientos

El objetivo del acompañante es potenciar la autonomía en la movilidad: debe actuar como facilitador, apoyando sin sobreproteger, para que la persona con EM mantenga su independencia en los desplazamientos diarios.

Estrategias clave

- **Apoyar fomentando sus capacidades, permitiendo que conserve su autonomía el mayor tiempo posible.**

Estrategias clave

Fomentar el movimiento diario

Apoyar en desplazamientos externos

Optimizar el entorno

- Asegurar que el hogar tenga espacios accesibles y seguros (evitar alfombras resbaladizas, mejorar iluminación).
- Organizar objetos de uso frecuente a una altura accesible.

Promocionar la Confianza y Seguridad

Usar apoyos y adaptaciones

EM: Esclerosis Múltiple

Movilidad y desplazamientos

El objetivo del acompañante es potenciar la autonomía en la movilidad: debe actuar como facilitador, apoyando sin sobreproteger, para que la persona con EM mantenga su independencia en los desplazamientos diarios.

Estrategias clave

- **Apoyar fomentando sus capacidades, permitiendo que conserve su autonomía el mayor tiempo posible.**

Estrategias clave

Fomentar el movimiento diario

Apoyar en desplazamientos externos

Optimizar el entorno

Promocionar la Confianza y Seguridad

- Evitar sobreprotección, fomentar la autoconfianza en sus movimientos.
- Reforzar logros y capacidades presentes en su movilidad.

Usar apoyos y adaptaciones

EM: Esclerosis Múltiple

Movilidad y desplazamientos

El objetivo del acompañante es potenciar la autonomía en la movilidad: debe actuar como facilitador, apoyando sin sobreproteger, para que la persona con EM mantenga su independencia en los desplazamientos diarios.

Estrategias clave

- **Apoyar fomentando sus capacidades, permitiendo que conserve su autonomía el mayor tiempo posible.**

Estrategias clave

Fomentar el movimiento diario

Apoyar en desplazamientos externos

Optimizar el entorno

Promocionar la Confianza y Seguridad

Usar apoyos y adaptaciones

- Introducir, si es necesario, productos de apoyo como bastones o barras de apoyo en las zonas de la casa necesarias.
- Fomentar el uso de calzado cómodo, ergonómico y seguro.

EM: Esclerosis Múltiple

Movilidad y desplazamientos

Ejercicios recomendados para la movilidad en EM leve

- Pasear o caminar en entornos agradables.
- Ejercicios de estiramiento de piernas y brazos.
- Entrenamiento de sentar y levantar de una silla.
- Ejercicios de equilibrio con supervisión, si es necesario.

Estrategias clave

- **Preguntar siempre qué tipo de asistencia necesita la persona con EM, sin asumirlo: APOYAR SIN REEMPLAZAR SUS CAPACIDADES.**

Asistencia en desplazamientos

EM: Esclerosis Múltiple

Movilidad y desplazamientos

Ejercicios recomendados para la movilidad en EM leve

- Pasear o caminar en entornos agradables.
- Ejercicios de estiramiento de piernas y brazos.
- Entrenamiento de sentar y levantar de una silla.
- Ejercicios de equilibrio co supervisión, si es necesari

Asistencia en desplazamientos

Apoyo en los desplazamientos o paseos

- Caminar a su ritmo.
- Brindar apoyo solo cuando lo necesite.
- Buscar rutas accesibles.
- Realizar descansos cuando sea necesario.

X

Estrategias clave

- **Preguntar siempre qué tipo de asistencia necesita la persona con EM, sin asumirlo: APOYAR SIN REEMPLAZAR SUS CAPACIDADES.**

EM: Esclerosis Múltiple

Movilidad y desplazamientos

Ejercicios recomendados para la movilidad en EM leve

- Pasear o caminar en entornos agradables.
- Ejercicios de estiramiento de piernas y brazos.
- Entrenamiento de sentar y levantar de una silla.
- Ejercicios de equilibrio con supervisión, si es necesario.

Estrategias clave

- **Preguntar siempre qué tipo de asistencia necesita la persona con EM, sin asumirlo: APOYAR SIN REEMPLAZAR SUS CAPACIDADES.**

Asistencia en desplazamientos

Uso del transporte público o privado

- Planificar y valorar la mejor opción de transporte, confirmar accesibilidad.
- Facilitar la entrada y salida del vehículo.

EM: Esclerosis Múltiple

Movilidad y desplazamientos

Ejercicios recomendados para la movilidad en EM leve

- Pasear o caminar en entornos agradables.
- Ejercicios de estiramiento de piernas y brazos.
- Entrenamiento de sentar y levantar de una silla.
- Ejercicios de equilibrio con supervisión, si es necesario.

Estrategias clave

- **Preguntar siempre qué tipo de asistencia necesita la persona con EM, sin asumirlo: APOYAR SIN REEMPLAZAR SUS CAPACIDADES.**

Asistencia en desplazamientos

Viajes y salidas largas

- Preparar y prever accesibilidad en los trayectos, desplazamientos.
- Reservar y confirmar alojamiento accesible.
- Programar pausas de descanso.
- Asegurar posibilidad de acceder y/o disponer de elementos de apoyo portátiles.

EM: Esclerosis Múltiple

Higiene personal y vestido

El autocuidado es una parte fundamental de la autonomía y autoestima de las personas. El acompañante debe ser facilitador, permitiendo que la persona realice sus actividades por sí mismo según sus capacidades, respetando su ritmo, evitando la sobreprotección.

Estrategias clave

- **Respeta los tiempos, la privacidad y las capacidades de la persona con EM, ofreciendo ayuda solo cuando sea necesario para que mantenga su independencia.**
- **Adaptación de los espacios y entorno.**

EM: Esclerosis Múltiple

Estrategias para potenciar la autonomía

Higiene personal y vestido

El autocuidado es una parte fundamental de la autonomía y autoestima de las personas. El acompañante debe ser facilitador, permitiendo que la persona realice sus actividades por sí mismo se sus capacidades, respetando su ritmo, evitando la sobreprotecc

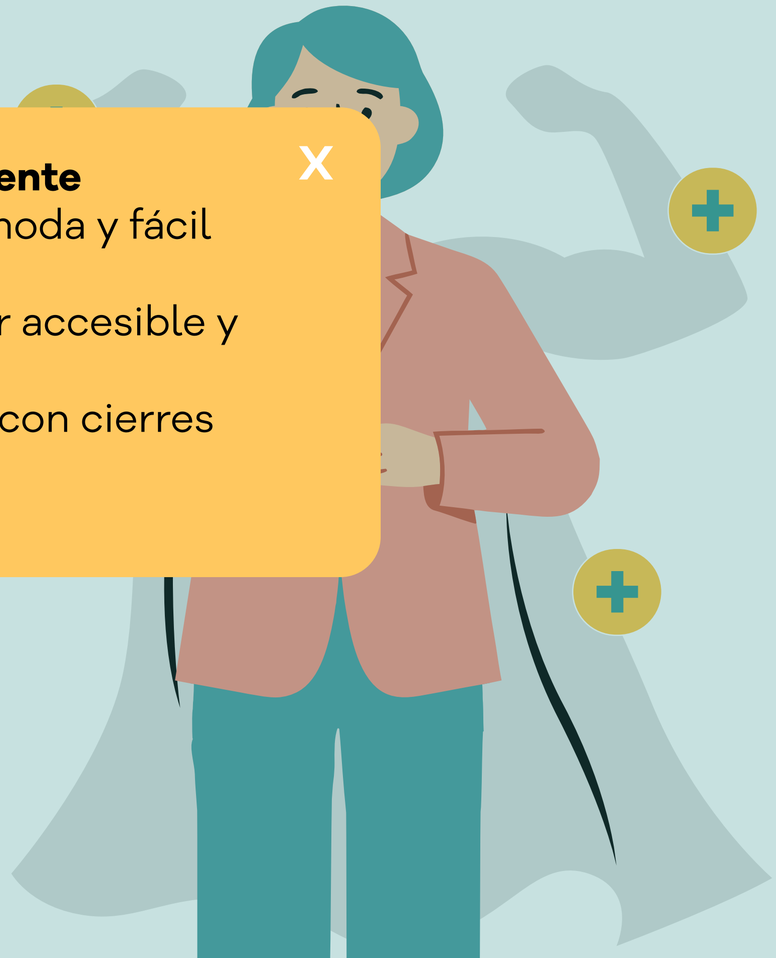
Estrategias clave

- **Respeta los tiempos, la privacidad y las capacidades de la persona con EM, ofreciendo ayuda solo cuando sea necesario para que mantenga su independencia.**
- **Adaptación de los espacios y entorno.**

Estrategias para potenciar la autonomía

Facilitar el vestido independiente

- Fomentar el uso de ropa cómoda y fácil de poner.
- Organizar la ropa en un lugar accesible y por orden de uso.
- Usar calzado sin cordones o con cierres de velcro.



EM: Esclerosis Múltiple

Higiene personal y vestido

El autocuidado es una parte fundamental de la autonomía y autoestima de las personas. El acompañante debe ser facilitador, permitiendo que la persona realice sus actividades por sí mismo se sus capacidades, respetando su ritmo, evitando la sobreprotecc

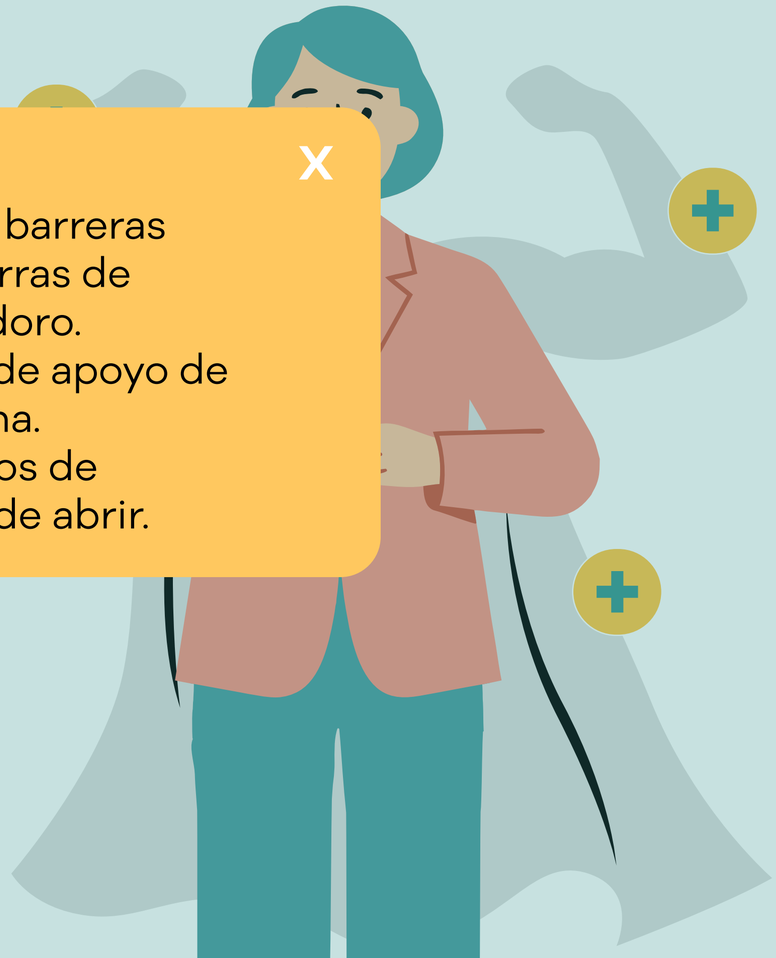
Estrategias clave

- **Respeta los tiempos, la privacidad y las capacidades de la persona con EM, ofreciendo ayuda solo cuando sea necesario para que mantenga su independencia.**
- **Adaptación de los espacios y entorno.**

Estrategias para potenciar la autonomía

Adaptar el baño

- Adaptar el entorno, suprimir barreras arquitectónicas o instalar barras de apoyo en la ducha y/o el inodoro.
- Valorar el uso de productos de apoyo de baño, como una silla de ducha.
- Facilitar el acceso a productos de higiene, con envases fáciles de abrir.



EM: Esclerosis Múltiple

Higiene personal y vestido

El autocuidado es una parte fundamental de la autonomía y autoestima de las personas. El acompañante debe ser facilitador, permitiendo que la persona realice sus actividades por sí mismo se sus capacidades, respetando su ritmo, evitando la sobreprotecc

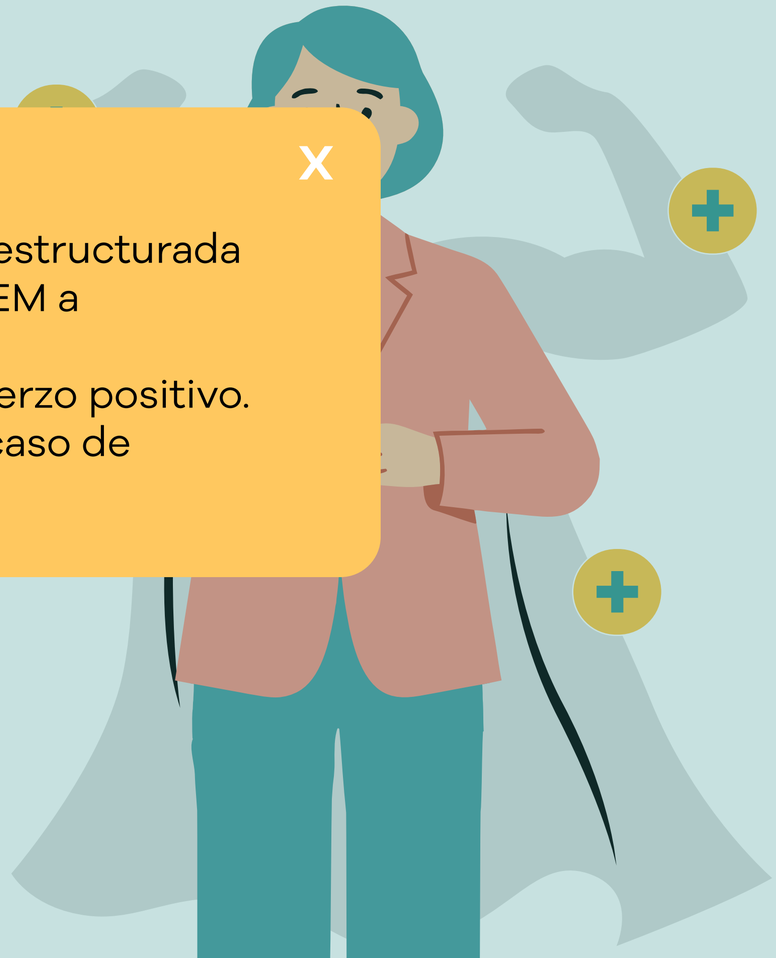
Estrategias clave

- **Respeta los tiempos, la privacidad y las capacidades de la persona con EM, ofreciendo ayuda solo cuando sea necesario para que mantenga su independencia.**
- **Adaptación de los espacios y entorno.**

Estrategias para potenciar la autonomía

Reforzar la confianza

- Establecer una rutina diaria estructurada que ayude a la persona con EM a organizarse.
- Motivar con paciencia y refuerzo positivo.
- Animar y evitar enfados, en caso de frustración o inseguridad.



EM: Esclerosis Múltiple

Higiene personal y vestido

El autocuidado es una parte fundamental de la autonomía y autoestima de las personas. El acompañante debe ser facilitador, permitiendo que la persona realice sus actividades por sí mismo se sus capacidades, respetando su ritmo, evitando la sobreprotecc

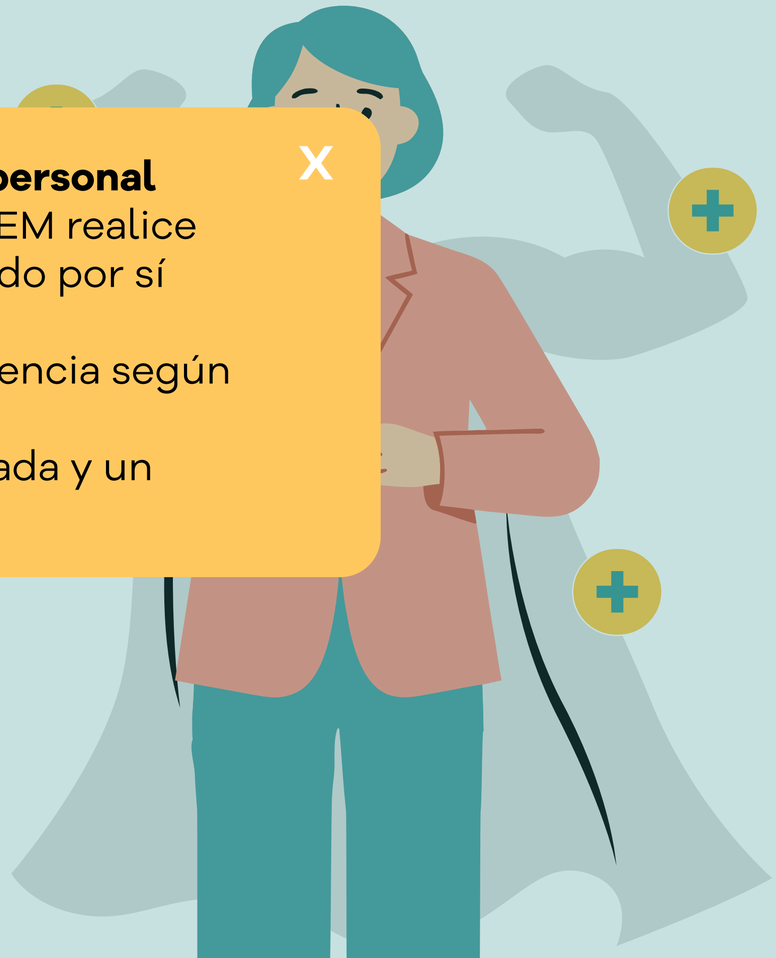
Estrategias clave

- **Respeta los tiempos, la privacidad y las capacidades de la persona con EM, ofreciendo ayuda solo cuando sea necesario para que mantenga su independencia.**
- **Adaptación de los espacios y entorno.**

Estrategias para potenciar la autonomía

Ofrecer seguridad y espacio personal

- Permitir que la persona con EM realice las rutinas de higiene y vestido por sí mismo.
- Ofrecer supervisión y/o asistencia según capacidades.
- Asegurar iluminación adecuada y un entorno libre de obstáculos.



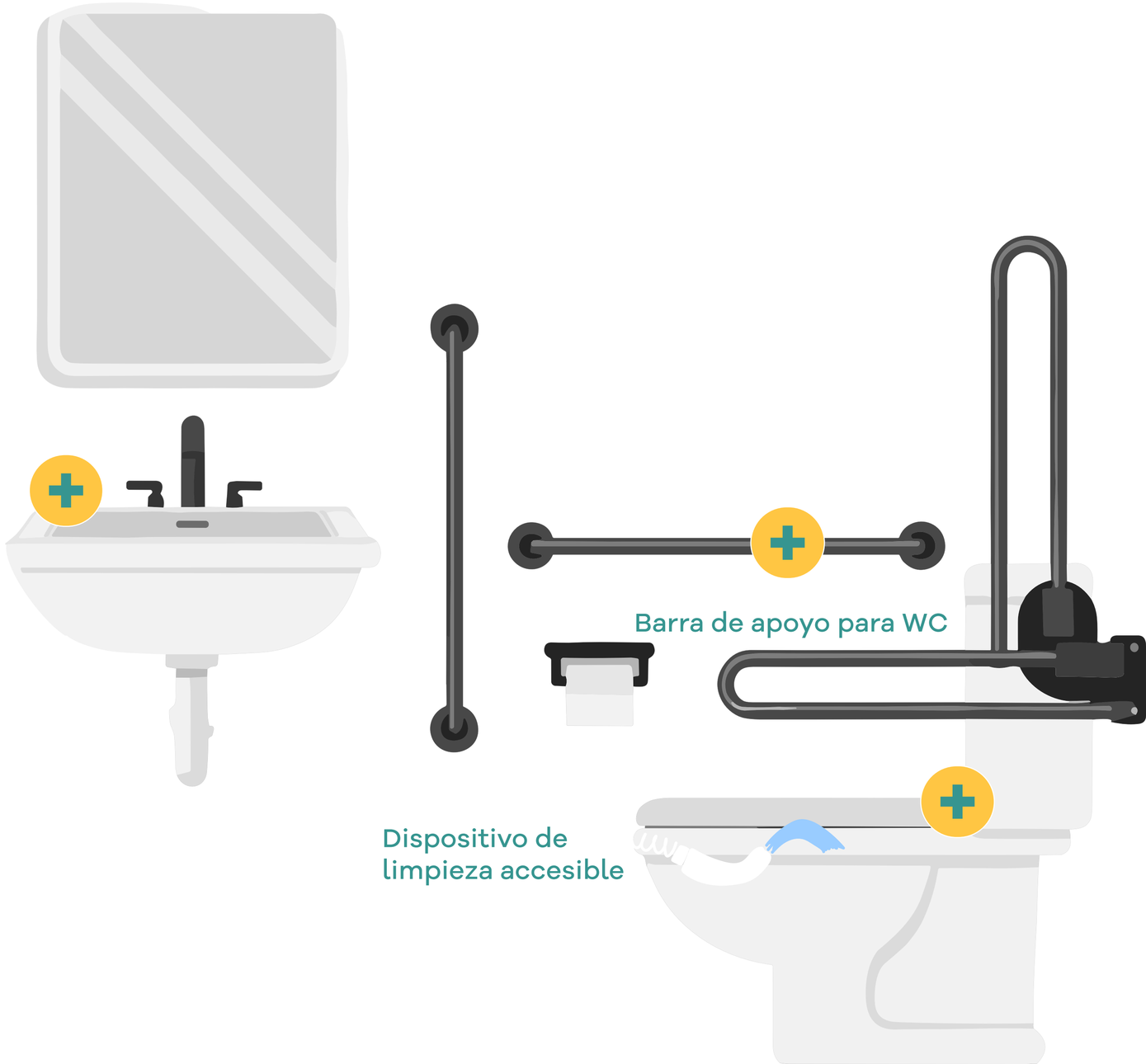
EM: Esclerosis Múltiple

Uso del WC

El uso del WC es una actividad esencial para la independencia y dignidad de las personas. El acompañante debe asegurar que el entorno sea accesible, brindando ayuda solo cuando sea estrictamente necesario, respetando la intimidad de la persona con EM.

Estrategias clave

- **Respeta la autonomía y dignidad, ofreciendo apoyo solo cuando sea realmente necesario para que mantenga el control sobre su higiene personal.**



EM: Esclerosis Múltiple

Uso del WC

El uso del WC es una a
esencial para la indepe
y dignidad de las perso
acompañante debe ase
que el entorno sea acc
brindando ayuda solo c
sea estrictamente nec
respetando la intimida
persona con EM.

Estrategias clave

- **Respeta la autonomía y d
ofreciendo apoyo solo cu
sea realmente necesario
que mantenga el control
higiene personal.**

Adaptación del entorno para mayor seguridad

- Instalar **barras de apoyo** en el inodoro o ducha para facilitar movimientos seguros de sentarse y levantarse del váter.
- Utilizar un **elevador de váter** si hay dificultad para sentarse o levantarse.
- Mantener una **buena iluminación** y un acceso **libre de obstáculos** al baño.
- Colocar los productos de higiene, como papel higiénico y toallas húmedas en un **lugar accesible**.
- Valorar la **supresión de barreras arquitectónicas**, como la bañera, por una ducha rasa.

EM: Esclerosis Múltiple

Uso del WC

El uso del WC es una a
esencial para la indepe
y dignidad de las perso
acompañante debe ase
que el entorno sea acc
brindando ayuda solo c
sea estrictamente nec
respetando la intimida
persona con EM.

Estrategias clave

- **Respeta la autonomía y d
ofreciendo apoyo solo cu
sea realmente necesario
que mantenga el control
higiene personal.**

Facilitar la higiene sin invadir la privacidad

- Valorar funciones de limpieza de algunos modelos de váter y/o bidet, o instalar mangueras extensibles u otros **dispositivos de limpieza accesibles**, para uso en la higiene de zonas íntimas.
- Valorar el **uso de toallitas húmedas** para facilitar el secado en el uso del váter.
- Ofrecer ropa interior con cierres fáciles o elásticos para mayor comodidad.
- **Respetar su espacio y intimidad** en el uso del baño y váter.

EM: Esclerosis Múltiple

Uso del WC

El uso del WC es una a
esencial para la indepe
y dignidad de las perso
acompañante debe ase
que el entorno sea acc
brindando ayuda solo c
sea estrictamente nec
respetando la intimida
persona con EM.

Estrategias clave

- **Respeta la autonomía y d
ofreciendo apoyo solo cu
sea realmente necesario
que mantenga el control
higiene personal.**

Fomentar una rutina y control del esfínter

- Establecer **horarios regulares para ir al baño** y evitar la urgencia urinaria.
- Recordar la importancia de una **buena hidratación y alimentación** rica en fibra para prevenir el estreñimiento.
- Motivar la **actividad física** para mejorar el control de los músculos pélvicos.

EM: Esclerosis Múltiple

Alimentación

Como acompañante, se recomienda fomentar una dieta equilibrada, promover el máximo nivel de participación y autonomía en la preparación y consumo de alimentos, haciendo uso de productos de apoyo que permitan a la persona con EM comer y/o cocinar por sí misma de la forma más segura posible (consultar con profesional especializado en terapia ocupacional o logopedia).

Estrategias clave

- **Supervisa sin intervenir a menos que sea necesario.**
- **Motiva a participar en la planificación y preparación de sus comidas.**
- **Brinda refuerzo positivo.**
- **Respeta la capacidad para alimentarse por sí mismo.**

EM: Esclerosis Múltiple

Adaptaciones en la preparación de alimentos

- Organizar la cocina con **accesibilidad** (utensilios y alimentos al alcance).
- Fomentar el uso de utensilios como cuchillos ergonómicos, platos antideslizantes y/o utensilios con mangos gruesos.
- Adaptar y simplificar tareas para que requieran menos esfuerzo físico, cocinando **recetas más sencillas**.

Establecer una rutina nutricional saludable

- Crear horarios regulares para las comidas, evitando largos períodos de ayuno.
- Fomentar el consumo de **alimentos ricos en fibra y proteínas** para mantener la energía.
- Recordar la **hidratación constante**, usando botellas fáciles de abrir o con boquillas accesibles.

Promover un óptimo nivel de independencia y seguridad en la actividad de alimentación

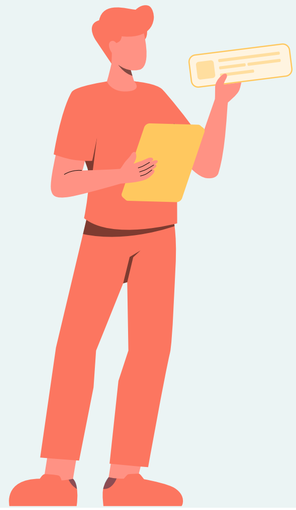
- Usar **cubiertos adaptados** o servir las comidas en **porciones pequeñas y fáciles de manejar**.
- Ofrecer **vasos con agarre seguro** o con tapa para **evitar derrames**.

Esfera social/familiar

En este ámbito, se recomienda que el acompañante motive a la persona con EM para que ésta mantenga su vida social activa, fortalezca sus relaciones familiares y participe en actividades que le brinden bienestar emocional sin sobreprotegerlo, respetando sus decisiones.

- Participación en actividades sociales
- Tecnología para la conexión social
- Apoyo en la comunicación
- Gestión del estrés social

Pulsa sobre el botón para saber más



EM: Esclerosis Múltiple

Esfera social/familiar

En este ámbito, se recomienda que el acompañante motive a la persona con EM para que ésta mantenga su vida social activa, fortalezca sus relaciones familiares y participe en actividades que le brinden bienestar emocional sin sobreprotegerlo, respetando sus decisiones.

- **Participación en actividades sociales**
- **Tecnología para la conexión social**
- **Apoyo en la comunicación**
- **Gestión del estrés social**

X

- Animar a **mantener sus hobbies**, respetando sus intereses.
- **Facilitar su asistencia a reuniones familiares o eventos con amigos**, dejando espacio y tiempo para sus intervenciones y/o participación.
- Fomentar la participación en grupos de apoyo o comunidades de personas con EM, principalmente si es de su interés.

EM: Esclerosis Múltiple

Esfera social/familiar

En este ámbito, se recomienda que el acompañante motive a la persona con EM para que ésta mantenga su vida social activa, fortalezca sus relaciones familiares y participe en actividades que le brinden bienestar emocional sin sobreprotegerlo, respetando sus decisiones.

Participación en actividades sociales

Tecnología para la conexión social

Apoyo en la comunicación

Gestión del estrés social

X

- Facilitar el **acceso o el uso de redes sociales, videollamadas y chats**, para fomentar la interacción social.
- Explorar intereses, **promover el acceso a actividades en línea** como clases virtuales, foros de discusión o eventos digitales, adecuadas y gratificantes para la persona.

EM: Esclerosis Múltiple

Esfera social/familiar

En este ámbito, se recomienda que el acompañante motive a la persona con EM para que ésta mantenga su vida social activa, fortalezca sus relaciones familiares y participe en actividades que le brinden bienestar emocional sin sobreprotegerlo, respetando sus decisiones.

- Participación en actividades sociales
- Tecnología para la conexión social
- Apoyo en la comunicación
- Gestión del estrés social

X

- Promover el **diálogo del núcleo familiar para fortalecer el apoyo emocional**.
- Respetar el espacio y tiempo para la comunicación con su entorno social.
- **Respetar la autonomía en la toma de decisiones** sobre su vida social.
- **Evitar la sobreprotección** o la posible tendencia al aislamiento de la persona diagnosticada.

EM: Esclerosis Múltiple

Esfera social/familiar

En este ámbito, se recomienda que el acompañante motive a la persona con EM para que ésta mantenga su vida social activa, fortalezca sus relaciones familiares y participe en actividades que le brinden bienestar emocional sin sobreprotegerlo, respetando sus decisiones.

- **Participación en actividades sociales**
- **Tecnología para la conexión social**
- **Apoyo en la comunicación**
- **Gestión del estrés social**

X

- Identificar signos de aislamiento o depresión y **dar apoyo**.
- Fomentar la **práctica de actividades de tiempo libre satisfactorias**, como pueden ser la meditación, yoga, paseos en entornos agradables, estar con amistades, ir al cine...
- Recordar la importancia de **buscar ayuda profesional si la persona con EM necesita apoyo psicológico**.

EM: Esclerosis Múltiple

Comunicación

El acompañante puede llegar a desempeñar un papel importante facilitando y apoyando la comunicación, sin intervenir innecesariamente, para que la persona con EM mantenga su capacidad de expresarse con autonomía siempre que haya dificultades en este ámbito.

Participación en conversaciones

- **Mantener conversaciones de forma frecuente**. Si hay dificultades en el habla, permitir que tome el tiempo necesario para responder, sin apresurarlo.
- Incluir a la persona con EM en **actividades sociales que promuevan la comunicación**, como juegos de mesa o dinámicas de grupo.
- **Reforzar mediante ejercicios o aplicaciones, juegos o actividades de tiempo libre** que requieran el uso del lenguaje potenciando las habilidades comunicativas.

Expresión verbal y no verbal

- **Escuchar activamente**.
- Reconocer y responder a las **señales no verbales**.
- Proporcionar un **entorno tranquilo para facilitar la comunicación**.

Toma de decisiones

- **Involucrar** en las decisiones para expresar sus preferencias.
- **Validar sus emociones y opiniones**.
- Si es necesario, **intervenir con discreción**.

EM: Esclerosis Múltiple

Decisiones compartidas

Este aspecto ya ha sido abordado en otros módulos, pero en éste nos centraremos en el papel que debe tener el acompañante para apoyar y fomentar la autonomía de la persona con EM: brindando información clara, respetando sus preferencias y alentando su participación activa en la toma de decisiones, tanto en el ámbito médico, rehabilitador, como en su vida diaria y productiva.

Para ampliar información sobre este aspecto, visite el módulo 1.

Fomentar la participación activa

- **Involucrarle en todas las decisiones** relacionadas con su salud, rutinas diarias y cuidados.
- Facilitar un **entorno de diálogo abierto**, donde pueda expresar sus deseos y preocupaciones.
- **Acompañar con respeto en sus tratamientos, terapias y cambios en el estilo de vida**, asegurándose de que la información que se le dé sea clara y comprensible.

Ayudar en el acceso a información clara y accesible

- Ayudar en la búsqueda de información contrastada y clara que pueda ayudar a la toma de decisiones, y dar apoyo en relación a las preferencias de la persona con EM.
- Consultar recursos específicos, como la web Decisiones compartidas sobre esclerosis múltiple, que ofrece información para acompañar a la persona en la valoración de las distintas opciones disponibles.
- Asegurarse de que la persona con EM tiene **tiempo suficiente para hacer preguntas y comprender** todas las opciones.

ESTRATEGIAS

- Respetar la autonomía en la toma de decisiones +
- Fomentar la reflexión y el pensamiento crítico +
- Apoyar las decisiones sociales y cotidianas +

EM: Esclerosis Múltiple

Respetar la autonomía en la toma de decisiones

Evitar imponer decisiones sin considerar sus preferencias.

Apoyar y/o acompañar en la toma de decisiones.

Si la persona con EM tiene dificultades para decidir, **acompañar y facilitar estrategias para valorar la situación** ante la toma de decisiones.

EM: Esclerosis Múltiple

Fomentar la reflexión y el pensamiento crítico

Incentivar la reflexión sobre las opciones disponibles para ayudar a tomar decisiones.

Evaluar juntos los pros y los contras de cada opción, siempre respetando la independencia de la persona con EM.

Reforzar la confianza en su capacidad para tomar decisiones.

EM: Esclerosis Múltiple

Apoyar las decisiones sociales y cotidianas

Impulsar la **participación en decisiones cotidianas**, asegurándose de que se sienta parte activa del entorno familiar y social.

Ayudar a establecer rutinas que se adapten a sus preferencias y necesidades, para **promover la sensación de control sobre su vida**.

EM: Esclerosis Múltiple

Ejercicio físico

En los módulos 1 y 2 hemos visto que el ejercicio físico es clave en el manejo de EM, ya que ayuda a mantener la movilidad, la fuerza muscular y la salud general, además de contribuir al bienestar emocional. El papel del acompañante, en este caso, consistirá en facilitar y motivar la participación en actividades físicas, adaptándolas a sus capacidades, para promover la autonomía y evitar la dependencia.

ESTRATEGIAS PARA POTENCIAR EL EJERCICIO FÍSICO

Fomentar la actividad física diaria

Motivar la práctica de ejercicios suaves (caminar, estiramientos o actividades acuáticas adaptadas).

Crear una **rutina diaria** de ejercicio adaptada a su nivel de energía y sus capacidades.

Incluir actividades motivadoras para que no lo sienta como una obligación.

Supervisar y acompañar sin sobrecargar

Brindar apoyo y compañía.

Supervisar la intensidad del ejercicio.

Fomentar el descanso cuando lo necesite.

Adaptar los ejercicios a sus capacidades

Ayudar a elegir **ejercicios que se ajusten a sus capacidades físicas**.

Trabajar en el equilibrio y la coordinación, para evitar caídas y mejorar la estabilidad.

Mantenimiento de actividades físicas que hacían antes y les gustaban.

Incentivar el uso de equipos o productos de apoyo

Utilizar equipos adaptados, como bicicletas estáticas, pelotas de ejercicio ...

Si se tienen dificultades para caminar, buscar asesoramiento sobre el producto de apoyo más adecuado para la persona: **bastones, andadores o sillas de ruedas**.

Elegir los ejercicios

La persona con EM elegirá los tipos de ejercicio y el ritmo siempre dentro de lo recomendable para su salud.

Ajustar las metas de ejercicio para que sean alcanzables y motivadoras.

Mantener una mentalidad positiva

Celebrar los **pequeños logros**.

Reforzar la importancia de la actividad física para **mejorar su bienestar general**.

Acompañar en la búsqueda de clases o actividades grupales adecuadas a la persona.

EM: Esclerosis Múltiple

Sexualidad

La sexualidad es un aspecto importante del bienestar emocional y físico de cualquier persona, por lo que también lo será en aquellas con EM. El acompañante debe apoyar de manera respetuosa, promoviendo la autonomía en su vida sexual y ayudando a superar las barreras que la EM pueda generar en este ámbito. El apoyo debe centrarse en la información, comunicación abierta y fomento de la intimidad, sin invadir su privacidad. Este aspecto también se ha tratado en los módulos 2 y 3.

Si tiene dudas sobre el ámbito sexual, puede visitar el portal de asesoramiento sexual de la FEM

EM: Esclerosis Múltiple

ESTRATEGIAS PARA POTENCIAR LA SEXUALIDAD

Fomentar la comunicación abierta y respetuosa

Realizar escucha activa.
Respetar la intimidad.
Ofrecer un espacio seguro.

Fomentar la práctica de hábitos saludables en el ámbito de la sexualidad

Asesorarse sobre posibles ejercicios que puedan reforzar y vascularizar la musculatura del suelo pélvico.

Proveer información y recursos apropiados

Dirigirse a los recursos disponibles, para consultar con los profesionales y poder acceder a orientación terapéutica al respecto.
Facilitar el acceso a información de cómo abordar los aspectos relacionados con la sexualidad.

Fomentar la autonomía en la toma de decisiones

Respetar sus decisiones en cuanto a su vida sexual y sus relaciones íntimas.
Fomentar la actividad sexual adaptada y adecuada a las necesidades de la persona.

03.
Casos de dependencia moderada-avanzada: Cuidados

Movilidad y desplazamientos

En fases de mayor dependencia, las capacidades funcionales pueden afectar considerablemente la movilidad y la autonomía de la persona. El acompañante debe intervenir de manera que fomente la independencia y seguridad a la vez que complementa la capacidad de la persona que acompaña, en la medida que ésta presente dificultades. Se recomienda ofrecer el nivel de asistencia adecuado para asegurar el máximo nivel de seguridad y participación activa a la persona.

Actividades de la Vida Diaria (AVD)

Movilidad

Transporte

Pulsa para saber más

EM: Esclerosis Múltiple

Movilidad y desplazamientos

En fases de mayor dependencia, las capacidades funcionales pueden afectar considerablemente la movilidad y la autonomía de la persona. El acompañante debe intervenir de manera que fomente la independencia y seguridad a la vez que complementa la capacidad de la persona que acompaña, en la medida que ésta presente dificultades. Se recomienda ofrecer el nivel de asistencia adecuado para asegurar el máximo nivel de seguridad y participación activa a la persona.

Actividades de la Vida Diaria (AVD)

Movilidad

- Informarse de la disponibilidad del **transporte público adaptado** con rampas o espacios especiales.
- **Adaptar el vehículo privado** siguiendo la normativa para garantizar la seguridad y comodidad en los traslados.

Pulsa para saber más

EM: Esclerosis Múltiple

Movilidad y desplazamientos

En fases de mayor dependencia, las capacidades funcionales pueden afectar considerablemente la movilidad y la autonomía de la persona. El acompañante debe intervenir de manera que fomente la independencia y seguridad a la vez que complementa la capacidad de la persona que acompaña, en la medida que ésta presente dificultades. Se recomienda ofrecer el nivel de asistencia adecuado para asegurar el máximo nivel de seguridad y participación activa a la persona.

Movilidad

Transporte

- En **cocina y baño**, asegurarse de que el espacio es amplio y el suelo es antideslizante.
- Una **cama articulada** puede facilitar los cambios posturales y prevenir complicaciones.
- Uso de **productos de apoyo** como una grúa para facilitar la seguridad en las transferencias o bastones y andadores para desplazarse con más seguridad.

Pulsa para saber más

EM: Esclerosis Múltiple

Movilidad y desplazamientos

En fases de mayor dependencia, las capacidades funcionales pueden afectar considerablemente la movilidad y la autonomía de la persona. El acompañante debe intervenir de manera que fomente la independencia y seguridad a la vez que complementa la capacidad de la persona que acompaña, en la medida que ésta presente dificultades. Se recomienda ofrecer el nivel de asistencia adecuado para asegurar el máximo nivel de seguridad y participación activa a la persona.

- En **cocina y baño**, asegurarse de que el espacio es amplio y el suelo es antideslizante.
- Una **cama articulada** puede facilitar los cambios posturales y prevenir complicaciones.
- Uso de **productos de apoyo** como una grúa para facilitar la seguridad en las transferencias o bastones y andadores para desplazarse con más seguridad.

Movilidad

PRODUCTOS DE APOYO

- Facilitan la seguridad en la movilidad y dotan a la persona con EM de mayor autonomía.

BASTONES

ANDADORES

SILLAS DE RUEDAS

GENERALES

Transporte

Pulsa para saber más

EM: Esclerosis Múltiple

Recomendaciones generales

Fomentar el ejercicio y rehabilitación física

- **Incluir ejercicios suaves** de neurorehabilitación, asesorados por fisioterapeutas, que promuevan el mantenimiento de la fuerza muscular y el equilibrio.
- Si es capaz de caminar, **motivar la práctica de caminatas cortas** (adaptar a su capacidad), haciendo pausas regulares para evitar la fatiga.
- Fomentar la participación en **sesiones de neurorehabilitación, como por ejemplo la fisioterapia** para mejorar la movilidad y reducir la rigidez.

Reforzar la confianza y la autonomía

- **Evitar la sobreprotección**, dándole la oportunidad de **realizar las tareas independientemente** cuando sea posible.
- Hablar abiertamente para **detectar situaciones que puedan generarle ansiedad o miedo**, para poder brindar apoyo.
- **Ofrecer refuerzo positivo**: felicitar cada esfuerzo y logro alcanzado, para que se sienta capaz y motivado a continuar moviéndose.

Supervisar los síntomas relacionados con la movilidad

- **Supervisar la seguridad en la capacidad de desplazarse** cuando hay temblores o aumento de la espasticidad.
- **Controlar la fatiga** para que pueda mantener el máximo tiempo la energía y seguir realizando su rutina y actividades.
- Estar atento a cualquier **cambio en la movilidad** o aumento del riesgo de caídas para introducir o adaptar el uso de productos de apoyo más adecuados a su estado funcional.

Higiene personal y vestido

Las personas con EM en fases de mayor dependencia, requieren ayuda en tareas de higiene como enjabonarse y lavarse el pelo, además de actividades como vestirse y alimentarse. Se recomienda antes de adquirir una ayuda técnica que se asesore con un personal especializado, como profesionales en terapia ocupacional, que le puede ayudar a valorar, indicar y explicar el funcionamiento del producto más adecuado para la persona, facilitando el manejo en las tareas diarias y evitando posibles riesgos y/o lesiones.

Estrategias clave

- **Promover la participación activa en la realización de tareas de higiene.**
- **Respetar su ritmo y autonomía.**
- **Adaptar el baño para asegurar accesibilidad y facilitar autonomía.**
- **Utilizar productos de apoyo.**
- **Supervisar y fomentar el cuidado de la piel para evitar la aparición de posibles lesiones.**

EM: Esclerosis Múltiple

Silla de baño

Una silla de baño **permite ducharse de forma más cómoda y segura**. Escoger el producto adecuado facilitará las transferencias, disminuirá la sobrecarga del acompañante y mejorará la seguridad.

EM: Esclerosis Múltiple

Barras de apoyo

Las **barras de apoyo** en el inodoro facilitan el levantarse y sentarse o mantenerse en pie, permiten mayor seguridad y disminuyen el esfuerzo del acompañante.

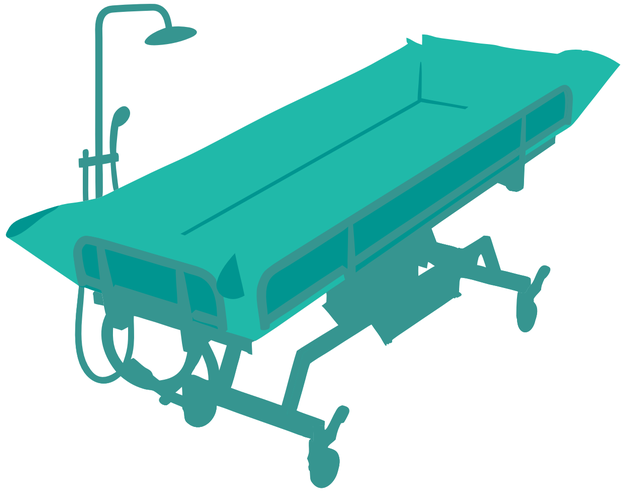
EM: Esclerosis Múltiple

Productos de apoyo a la higiene

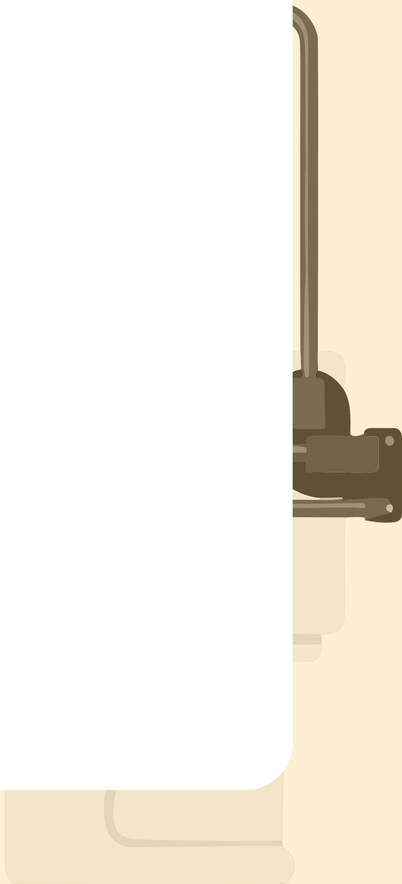
Existe gran variedad de **productos de apoyo** y estrategias en economización de energía para la higiene personal que facilitan la ejecución de tareas como enjabonarse o peinarse.

EM: Esclerosis Múltiple

Productos para casos de mayor dependencia



En casos de mayor nivel de dependencia, se valorarán otros productos de apoyo más adecuados, como por ejemplo **duchas-camilla**, bañeras que se adaptan a la cama o lavaderos para el pelo en la cama.



EM: Esclerosis Múltiple

Higiene personal y vestido

Las personas con EM en fases de mayor dependencia requieren ayuda en tareas de vestido, por lo tanto, es importante que el acompañante facilite el acceso a la ropa, ofrezca el nivel de ayuda adecuado, e incluso que ayude a adaptar los hábitos y/o modificar las prendas de vestir para que sea más fácil vestirse, o ayudar en el vestido.

Estrategias para facilitar el vestido

- Facilitar el acceso a la ropa de armarios, cajoneras, o cómodas.
- Elegir **ropa cómoda y adaptada** que sea fácil de poner y quitar, como prendas con cierres de **velcro, botones grandes, o elásticos**.
- **Ofrecer la ayuda necesaria al vestirse**, valorar la capacidad real y asistir en las tareas que no pueda realizar, ayudar en la colocación de prendas más difíciles, como pantalones o calzado.
- Es importante fomentar la propia elección de las prendas que desea usar, considerando y ajustándose al contexto/situación, entorno, clima.
- **Es recomendable el uso de calzado adecuado y cómodo** para mejorar la seguridad al caminar y prevenir caídas.

PRODUCTOS DE APOYO

Calzador de calcetines

Producto de apoyo para evitar agacharse

EM: Esclerosis Múltiple

Uso WC/Incontinencia

En fases de mayor dependencia, muchas personas presentan limitaciones en el uso del WC, lo que puede implicar necesitar ayuda para subir, bajar la ropa, o para limpiarse o secarse (higiene perineal). En ocasiones también pueden ocurrir accidentes de incontinencia, debido a las dificultades en el control de la vejiga y los esfínteres. Se recomienda que el acompañante garantice el uso del WC ajustando el nivel de ayuda que necesite, facilitando la mayor independencia posible, y en los casos de necesitar ayuda para la higiene o en casos de incontinencia, ofrecer apoyo para preservar su dignidad e intimidad.

Estrategias para potenciar la autonomía en el uso del WC

Promover la participación activa en el uso del WC

- Si la persona tiene dificultades para **mantener el equilibrio** o moverse, se puede ofrecer **apoyo para sentarse y levantarse**.
- **Ofrecer ayuda con la higiene** después de usar el WC, respetando su nivel de privacidad. Intervenir cuando lo solicite.

Adaptar el baño para mayor accesibilidad y seguridad

- **Instalar barras de apoyo** cerca del WC para facilitar la entrada y salida. Deben ser **ergonómicas y fáciles de usar**.
- **Asegurarse de que el baño esté libre de obstáculos** y sea de fácil acceso.
- Usar **toallas y productos accesibles**, como **toallitas húmedas** o **papel higiénico fácil de usar**.

EM: Esclerosis Múltiple

Uso WC/Incontinencia

En fases de mayor dependencia, muchas personas experimentan dificultades en el control de la vejiga y los esfínteres, lo que puede llevar a la incontinencia. Se recomienda que el acompañante, en caso de incontinencia, tenga conocimiento sobre el tema, y ofrezca la ayuda que se requiera, con los productos adecuados, respetando su intimidad y dignidad.

Manejo de la incontinencia con dignidad ›

Asesoramiento y supervisión de la incontinencia ›

EM: Esclerosis Múltiple

Uso WC/Incontinencia

En fases de mayor dependencia, muchas personas experimentan dificultades en el control de la vejiga y los esfínteres, lo que puede llevar a la incontinencia. Se recomienda que el acompañante, en caso de incontinencia, tenga conocimiento sobre el tema, y ofrezca la ayuda que se requiera, con los productos adecuados, respetando su intimidad y dignidad.

Manejo de la incontinencia con dignidad

Asesoramiento y supervisión de la incontinencia

- **Ofrecer alternativas como pañales o absorbentes**: Utilizar productos específicos para adultos, como los absorbentes o ropa interior desechable o absorbente. Pedir asesoramiento al personal de enfermería, que nos ayudará a elegir el producto adecuado.
- **Ayudar al cambio de productos de incontinencia**: cuando sea necesario. Esto implica cambiarle en un lugar cómodo y privado y ser respetuoso con sus necesidades y preferencias.
- **Control de horarios**: Se recomienda seguir una rutina en los horarios para evacuar o responder a las necesidades fisiológicas de la persona.
- En caso de mayor dependencia, estar pendiente para poder facilitar la asistencia necesaria para el uso del WC.

EM: Esclerosis Múltiple

Uso WC/Incontinencia

En fases de mayor dependencia, muchas personas experimentan dificultades en el control de la vejiga y los esfínteres, lo que puede llevar a la incontinencia. Se recomienda que el acompañante, en caso de incontinencia, tenga conocimiento sobre el tema, y ofrezca la ayuda que se requiera, con los productos adecuados, respetando su intimidad y dignidad.

Manejo de la incontinencia con dignidad

Asesoramiento y supervisión de la incontinencia

- Pedir información y asesoramiento profesional de enfermería o profesional especializado sobre **tratamientos para la incontinencia y recursos de apoyo disponibles**.
- **Supervisar los síntomas de incontinencia urinaria o fecal**.
- **Supervisar la cantidad de líquidos consumidos y gestionar el tiempo entre visitas al baño**.
- En caso de incontinencia nocturna, garantizar el **acceso a productos adecuados durante la noche** (botellas de orina, empapadores, timbres para avisar de la necesidad de ir al baño).

EM: Esclerosis Múltiple

Alimentación

En fases de mayor dependencia, las personas pueden presentar pérdida de sus capacidades funcionales que interfieran en la autonomía y seguridad en la actividad de alimentación, como la dificultad a la hora de coger los cubiertos y llevárselos a la boca, ponerse agua en el vaso, dificultad para tragar y/o masticar ... Y otros como cambios en el apetito, dietas poco equilibradas...
El acompañante juega un papel importante en la actividad de alimentación: supervisar y ofrecer ayuda en caso necesario, informarse consultando a los profesionales especializados (logopedia, terapia ocupacional, enfermería) de posibles productos de apoyo necesarios y estrategias terapéuticas para una alimentación segura, y saludable.

Fomentar la participación activa en la comida

Adaptar los utensilios y el entorno de alimentación

Apoyar en la preparación de la comida

Supervisar la nutrición y la hidratación

Apoyar en casos de fatiga o déficits cognitivos

Fomentar la socialización durante las comidas

Pulsa para saber más

EM: Esclerosis Múltiple

Alimentación

En fases de mayor dependencia, las personas pueden presentar pérdida de sus capacidades funcionales que interfieran en la autonomía y seguridad en la actividad de alimentación, como la dificultad a la hora de coger los cubiertos y llevárselos a la boca, ponerse agua en el vaso, dificultad para tragar y/o masticar ... Y otros como cambios en el apetito, dietas poco equilibradas...
El acompañante juega un papel importante en la actividad de alimentación: supervisar y ofrecer ayuda en caso necesario, informarse consultando a los profesionales especializados (logopedia, terapia ocupacional, enfermería) de posibles productos de apoyo necesarios y estrategias terapéuticas para una alimentación segura, y saludable.

Fomentar la participación activa en la comida

Supervisar la nutrición y la hidratación

Adaptar los utensilios y el entorno de alimentación

Apoyar en casos de fatiga o déficits cognitivos

Apoyar en la preparación de la comida

Fomentar la socialización durante las comidas

- Animarle a **comer por sí mismo**.
- Permitir que coma a **su propio ritmo**.
- Incentivar la toma de decisiones: Permitir que **elija lo que quiere comer**, dentro de lo posible, y dejar que seleccione las porciones y el modo en que se prepara la comida.

EM: Esclerosis Múltiple

Alimentación

En fases de mayor dependencia, las personas pueden presentar pérdida de sus capacidades funcionales que interfieran en la autonomía y seguridad en la actividad de alimentación, como la dificultad a la hora de coger los cubiertos y llevárselos a la boca, ponerse agua en el vaso, dificultad para tragar y/o masticar ... Y otros como cambios en el apetito, dietas poco equilibradas...
El acompañante juega un papel importante en la actividad de alimentación: supervisar y ofrecer ayuda en caso necesario, informarse consultando a los profesionales especializados (logopedia, terapia ocupacional, enfermería) de posibles productos de apoyo necesarios y estrategias terapéuticas para una alimentación segura, y saludable.

Fomentar la participación activa en la comida

Supervisar la nutrición y la hidratación

Adaptar los utensilios y el entorno de alimentación

Apoyar en casos de fatiga o déficits cognitivos

Apoyar en la preparación de la comida

Fomentar la socialización durante las comidas

- Utilizar **utensilios adaptados**, con mangos más gruesos o uso de materiales **antideslizantes**, que pueden facilitar la autonomía en alimentación.
- Ayudar a **sentarse** en una **postura cómoda** que favorezca la deglución y la ingestión de alimentos.
- **Crear un entorno tranquilo** para que la persona se sienta **relajada y cómoda**.

EM: Esclerosis Múltiple

Alimentación

En fases de mayor dependencia, las personas pueden presentar pérdida de sus capacidades funcionales que interfieran en la autonomía y seguridad en la actividad de alimentación, como la dificultad a la hora de coger los cubiertos y llevárselos a la boca, ponerse agua en el vaso, dificultad para tragar y/o masticar ... Y otros como cambios en el apetito, dietas poco equilibradas...
El acompañante juega un papel importante en la actividad de alimentación: supervisar y ofrecer ayuda en caso necesario, informarse consultando a los profesionales especializados (logopedia, terapia ocupacional, enfermería) de posibles productos de apoyo necesarios y estrategias terapéuticas para una alimentación segura, y saludable.

Fomentar la participación activa en la comida
Supervisar la nutrición y la hidratación
Adaptar los utensilios y el entorno de alimentación
Apoyar en casos de fatiga o déficits cognitivos
Apoyar en la preparación de la comida
Fomentar la socialización durante las comidas

- **Ajustar la consistencia de los alimentos**: adaptar la textura (puré, triturados) en caso de disfagia. En estos casos es importante el asesoramiento de profesionales en logopedia para conocer la textura adecuada.
- Ofrecer **comidas pequeñas y frecuentes**.
- **Preparación anticipada**: facilitar el momento de la ingestión cortando los alimentos.

EM: Esclerosis Múltiple

Alimentación

En fases de mayor dependencia, las personas pueden presentar pérdida de sus capacidades funcionales que interfieran en la autonomía y seguridad en la actividad de alimentación, como la dificultad a la hora de coger los cubiertos y llevárselos a la boca, ponerse agua en el vaso, dificultad para tragar y/o masticar ... Y otros como cambios en el apetito, dietas poco equilibradas...
El acompañante juega un papel importante en la actividad de alimentación: supervisar y ofrecer ayuda en caso necesario, informarse consultando a los profesionales especializados (logopedia, terapia ocupacional, enfermería) de posibles productos de apoyo necesarios y estrategias terapéuticas para una alimentación segura, y saludable.

Fomentar la participación activa en la comida

Supervisar la nutrición y la hidratación

Adaptar los utensilios y el entorno de alimentación

Apoyar en casos de fatiga o déficits cognitivos

Apoyar en la preparación de la comida

Fomentar la socialización durante las comidas

- **Controlar la ingesta de líquidos**: la persona con EM puede experimentar dificultad para beber de manera regular. Asegurar el acceso constante a líquidos mediante vasos adaptados.
- **Monitorizar la calidad de la nutrición**: asegurar que está recibiendo una dieta equilibrada adaptada a sus necesidades. Se puede requerir la ayuda de un nutricionista.

EM: Esclerosis Múltiple

Alimentación

En fases de mayor dependencia, las personas pueden presentar pérdida de sus capacidades funcionales que interfieran en la autonomía y seguridad en la actividad de alimentación, como la dificultad a la hora de coger los cubiertos y llevárselos a la boca, ponerse agua en el vaso, dificultad para tragar y/o masticar ... Y otros como cambios en el apetito, dietas poco equilibradas...
El acompañante juega un papel importante en la actividad de alimentación: supervisar y ofrecer ayuda en caso necesario, informarse consultando a los profesionales especializados (logopedia, terapia ocupacional, enfermería) de posibles productos de apoyo necesarios y estrategias terapéuticas para una alimentación segura, y saludable.

Fomentar la participación activa en la comida

Supervisar la nutrición y la hidratación

Adaptar los utensilios y el entorno de alimentación

Apoyar en casos de fatiga o déficits cognitivos

Apoyar en la preparación de la comida

Fomentar la socialización durante las comidas

- **Tener en cuenta la fatiga**, ya que es un síntoma común en la EM. Ofrecerle **descansos antes o entre las comidas**.
- Si presenta **problemas cognitivos**, puede ser útil **estructurar las comidas de manera sencilla**, evitando distracciones, manteniendo un horario regular y guiándole paso a paso si es necesario.

EM: Esclerosis Múltiple

Alimentación

En fases de mayor dependencia, las personas pueden presentar pérdida de sus capacidades funcionales que interfieran en la autonomía y seguridad en la actividad de alimentación, como la dificultad a la hora de coger los cubiertos y llevárselos a la boca, ponerse agua en el vaso, dificultad para tragar y/o masticar ... Y otros como cambios en el apetito, dietas poco equilibradas...
El acompañante juega un papel importante en la actividad de alimentación: supervisar y ofrecer ayuda en caso necesario, informarse consultando a los profesionales especializados (logopedia, terapia ocupacional, enfermería) de posibles productos de apoyo necesarios y estrategias terapéuticas para una alimentación segura, y saludable.

Fomentar la participación activa en la comida

Supervisar la nutrición y la hidratación

Adaptar los utensilios y el entorno de alimentación

Apoyar en casos de fatiga o déficits cognitivos

Apoyar en la preparación de la comida

Fomentar la socialización durante las comidas

- **Intentar invitar a otros miembros de la familia** o amigos para que disfrute de una experiencia más social y agradable, lo cual también puede mejorar el apetito.
- Si es posible, **incorporarle en las actividades de cocina**.

EM: Esclerosis Múltiple

Esfera social/familiar

En fases de mayor dependencia, las personas pueden experimentar aislamiento social y dificultades en la comunicación o en la interacción con su entorno. Esto puede verse agravado por la fatiga, el dolor y otros síntomas físicos y cognitivos. El acompañante juega un papel crucial para que la persona pueda mantener su conexión social con la familia, amistades y su comunidad, ayudando a que se sienta incluido y valorado.

- **Fomentar la participación activa en la vida familiar**
  Incluir a la persona con EM en las conversaciones familiares, adaptando la comunicación. Intentar que no haya varias conversaciones a la vez.

- **Promover la relación con amistades y red social**
  Facilitar el contacto con sus amistades y personas cercanas, coordinando encuentros que eviten el aislamiento.

- **Apoyo emocional y psicológico**
  Cuidar el bienestar emocional, identificando signos de aislamiento, depresión o ansiedad. Contactar con psicólogos y fortalecer la autoestima de la persona con EM.

- **Comunicación en reuniones**
  En casos donde a la persona con EM le resulta muy difícil la comunicación, tenerla en cuenta, dirigirse a ella y prestar atención a su lenguaje corporal.

EM: Esclerosis Múltiple

Comunicación

Las dificultades en el habla, en la articulación de palabras o en la comprensión, debido a disartria, fatiga o afectación cognitiva, son síntomas comunes de las fases moderada-avanzada de la EM. Se recomienda que el acompañante mantenga una actitud de escucha activa, facilitando que la persona con EM pueda expresarse cómodamente creando un entorno en que la persona se sienta escuchada, comprendida y con capacidad de expresar sus opiniones y/o decisiones de su vida diaria.

Manejo del acompañante

Herramientas digitales

EM: Esclerosis Múltiple

Comunicación

Las dificultades en el habla, en la articulación de palabras o en la comprensión, debido a disartria, fatiga o afectación cognitiva, son síntomas comunes de las fases moderada-avanzada de la EM. Se recomienda que el acompañante mantenga una actitud de escucha activa, facilitando que la persona con EM pueda expresarse cómodamente creando un entorno en que la persona se sienta escuchada, comprendida y con capacidad de expresar sus opiniones y/o decisiones de su vida diaria.

Manejo del acompañante

Herramientas digitales

1. **Escuchar de forma activa, con empatía y sin interrumpir:** no completar sus frases y dejar tiempo para que exprese sus ideas.
2. **Crear un entorno óptimo para la comunicación:** ambiente tranquilo, sin ruidos ni distracciones.
3. **Hablar de forma clara y pausada:** utilizar frases sencillas y directas.
4. **Asegurar el contacto visual y utilizar gestos:** mirar a los ojos y utilizar expresiones faciales y lenguaje corporal.
5. **Permitir que exprese sus preferencias:** dejar que opine y decida sobre su cuidado, alimentación, ropa y actividades diarias.

EM: Esclerosis Múltiple

Comunicación

Las dificultades en el habla, en la articulación de palabras o en la comprensión, debido a disartria, fatiga o afectación cognitiva, son síntomas comunes de las fases moderada-avanzada de la EM. Se recomienda que el acompañante mantenga una actitud de escucha activa, facilitando que la persona con EM pueda expresarse cómodamente creando un entorno en que la persona se sienta escuchada, comprendida y con capacidad de expresar sus opiniones y/o decisiones de su vida diaria.

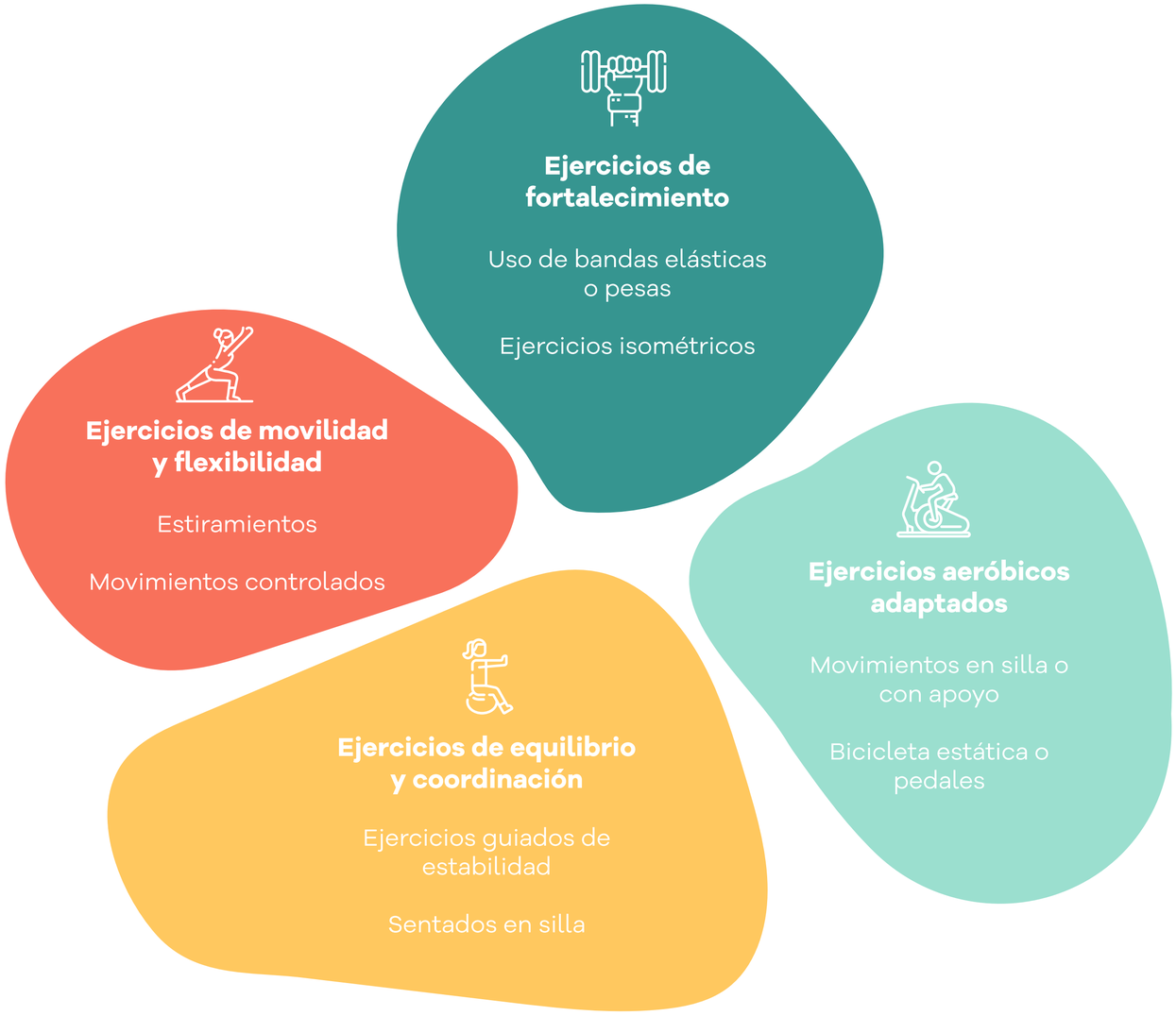
1. **Apoyo en la utilización de herramientas de comunicación:** consultar con logopedas o terapeutas ocupacionales.
2. Facilitar el uso de **dispositivos asistidos** como aplicaciones de texto a voz o tableros de comunicación.
3. Animar al uso de la **tecnología que ayude con la escritura o la comunicación visual** como smartphones o tablets.
4. **Adaptar la comunicación escrita** utilizando fuentes grandes, colores y contrastes.

EM: Esclerosis Múltiple

Ejercicio físico

A medida que la EM progresa a una etapa moderada-avanzada, es común que presenten debilidad muscular, espasticidad, fatiga y alteración del equilibrio, lo que puede dificultar la realización de ejercicio físico. No obstante, mantenerse activo dentro de sus capacidades es fundamental para conservar la funcionalidad, mejorar la circulación, minimizar la rigidez y reforzar la autoestima.
El acompañante puede ayudar a la realización de ejercicios sencillos y estiramientos, respetando sus tiempos y su fatiga. Se recomienda ajustar la intensidad según sus capacidades y seguir las recomendaciones médicas o de los profesionales especializados en neurorrehabilitación para optimizar resultados y minimizar riesgos.

Cuando la persona tenga grandes dificultades de movilidad, este ejercicio será pasivo.



EM: Esclerosis Múltiple

Adaptación de espacios/hogar

Se recomienda que la vivienda de una persona en fases de mayor dependencia esté adaptada lo máximo posible.

Recuerda pedir asesoramiento y apoyo para valorar cómo puedes hacer el entorno de la persona con EM más accesible.

SOLICITA INFORMACIÓN

ACCESOS

- **Al edificio desde la calle:** rampas, ascensor adaptado, acceso al portero automático.
- **A la vivienda:** sistema de apertura de la puerta, medidas de las puertas, espacios de maniobra en las estancias.

SUPRIMIR BARRERAS ARQUITECTÓNICAS Y SUPERVISAR LA COLOCACIÓN DEL MOBILIARIO

RECOMENDACIONES EN EL HOGAR

- Tener espacio suficiente para moverse de forma autónoma.
- Colocar puntos de apoyo estratégicos como pasamanos o barras de sujeción.
- Uso de material antideslizante.
- Evitar el desorden y objetos que interfieran en zonas de paso o maniobras.

EM: Esclerosis Múltiple

Test de autoevaluación

Test Autoevaluación

1. ¿Cuál es el objetivo principal del acompañante al apoyar la comunicación en personas con EM moderada-avanzada?

a) Hablar más alto para que nos entienda mejor.
b) Facilitar y adaptar la comunicación para que exprese sus necesidades y decisiones.
c) Evitar que se esfuerce en comunicarse y hablar por la persona.
d) Usar solo lenguaje gestual para mejorar la comunicación.

2. ¿Qué estrategia es clave para ayudar en la comunicación de la persona con EM?

a) Interrumpirla si tarda mucho en responder.
b) Utilizar tableros de comunicación o dispositivos de asistencia.
c) Evitar que participe en conversaciones familiares para no fatigarla.
d) Forzarle a hablar, aunque le cueste expresarse.

3. ¿Cuál es un beneficio del ejercicio físico en personas con EM moderada-avanzada?

a) Puede curar completamente la enfermedad.
b) Reduce la necesidad de asistencia médica.
c) Mejora la circulación, reduce la rigidez y fortalece la autoestima.
d) Elimina la fatiga y la debilidad muscular.

4. ¿Cómo debe el acompañante adaptar el ejercicio físico para el diagnosticado?

a) Incluir movimientos sencillos en la rutina diaria y permitir descansos.
b) Obligarle a hacer ejercicio diariamente sin pausas.
c) Evitar la actividad física para prevenir caídas.
d) Usar ejercicios de alto impacto para fortalecer los músculos rápidamente.

5. ¿Cuál es una recomendación para fomentar la movilidad en EM moderada-avanzada?

a) Dejar que permanezca en la misma posición durante largos periodos.
b) Realizar ejercicios de movilidad y fortalecimiento dentro de sus capacidades.
c) Evitar que camine para prevenir caídas.
d) No permitir que utilice dispositivos de apoyo.

6. ¿Qué puede hacer el acompañante para apoyar la esfera social y familiar de la persona con EM?

a) Mantenerle aislada para evitar que se fatigue.
b) Fomentar la comunicación y participación en reuniones y eventos familiares.
c) Tomar todas las decisiones sin consultarlo para evitarle estrés.
d) Reducir las visitas de familiares y amigos para evitarle molestias.

Test Autoevaluación

7. ¿Cómo puede el acompañante ayudar al bienestar emocional de la persona con EM?

a) Estar atento a signos de aislamiento, depresión o ansiedad.
b) No hablar con la persona con EM sobre sus emociones para no preocuparla.
c) Decidir por él en todo momento para reducir su angustia.
d) Evitar que se relacione con otras personas para protegerlo.

8. ¿Cuál es una estrategia para potenciar la autonomía en la comunicación de la persona que tiene EM?

a) Evitar hacerle preguntas para que no se esfuerce en responder.
b) Hablar lentamente y utilizar frases sencillas para facilitar la comprensión.
c) Responder en su lugar cuando se tarda en contestar.
d) No animarla a comunicarse para evitar su frustración.

9. ¿Cómo puede el acompañante motivar a la persona con EM a hacer ejercicio?

a) Imponerle una rutina estricta sin considerar su estado físico.
b) Adaptar los ejercicios a sus capacidades y hacerlos más atractivos, como con música o compañía.
c) Hacer que realice ejercicios intensos para mejorar más rápido.
d) Evitar que haga ejercicio si muestra cansancio.

10. ¿Qué papel juega el acompañante en la toma de decisiones?

a) Tomar todas las decisiones por la persona con EM para facilitar su vida.
b) Ignorar sus opiniones y solo seguir indicaciones médicas.
c) Permitir que exprese sus preferencias y respetarlas.
d) No involucrarle en decisiones para reducir su estrés.

Test Autoevaluación: soluciones

Soluciones:

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

fem FUNDACIÓN ESCLEROSIS MÚLTIPLE | AprendEMos a Acompañar

Colabora:

NOVARTIS