FUNDACIÓN ESCLEROSIS MÚLTIPLE | AprendEMos a Acompañar

# Módulo 5

## Afrontamiento emocional como persona acompañante

# Índice

**1. Afrontamiento emocional como acompañante**
- De familiar a acompañante
- Fases de la adaptación
- Impacto en la esfera personal
- Impacto en la esfera familiar
- Cambios laborales y económicos

**2. Causas del duelo anticipatorio**
- ¿Qué es el duelo anticipatorio?
- ¿Qué lo origina?
- ¿Cómo lo afrontamos?

**3. Autocuidado en la persona acompañante: Priorizarse para acompañar mejor**
- Herramientas de gestión emocional
- Enlaces útiles de la FEM

**4. Diferencias en el acompañamiento según la progresión de la EM**
- Diferencias en el acompañamiento según la progresión de la EM
- Retos y necesidades en la EM leve
- Retos y necesidades en la EM avanzada

**5. Reflexiones finales**

01.
Afrontamiento emocional

02.
El duelo anticipatorio

03.
Autocuidado en la persona acompañante

04.
Acompañamiento según progresión de la EM

05.
Reflexiones finales

01.

# Afrontamiento emocional como persona acompañante

# De familiar a acompañante

**El diagnóstico de esclerosis múltiple (EM) no solo afecta a quien lo recibe, sino también a su círculo más cercano.** A medida que la enfermedad avanza, las necesidades de la persona con EM se complican, lo que puede hacer que el entorno familiar asuma un rol más activo en el cuidado. Es aquí donde se da el paso de “familiar” a “persona acompañante“, pero sin que esto implique perder el rol de “familiar”.

EM: Esclerosis Múltiple; AVDs: actividades de la vida diaria.

## Familiar

Rol característico de etapas iniciales. Escucha, acompaña en los momentos difíciles y contribuye a la estabilidad emocional de la persona con EM, pero sin asumir, necesariamente, tareas relacionadas con el cuidado.

## Acompañante

Rol más activo. Asume responsabilidades más directas a medida que avanza la enfermedad, como ayudar en las actividades de la vida diaria (AVDs), gestionar los tratamientos o adaptarse a los cambios físicos y emocionales de la persona con EM. Esto implica desarrollar habilidades específicas, aprender a gestionar emociones complicadas y tomar decisiones difíciles relacionadas con el bienestar del ser querido.

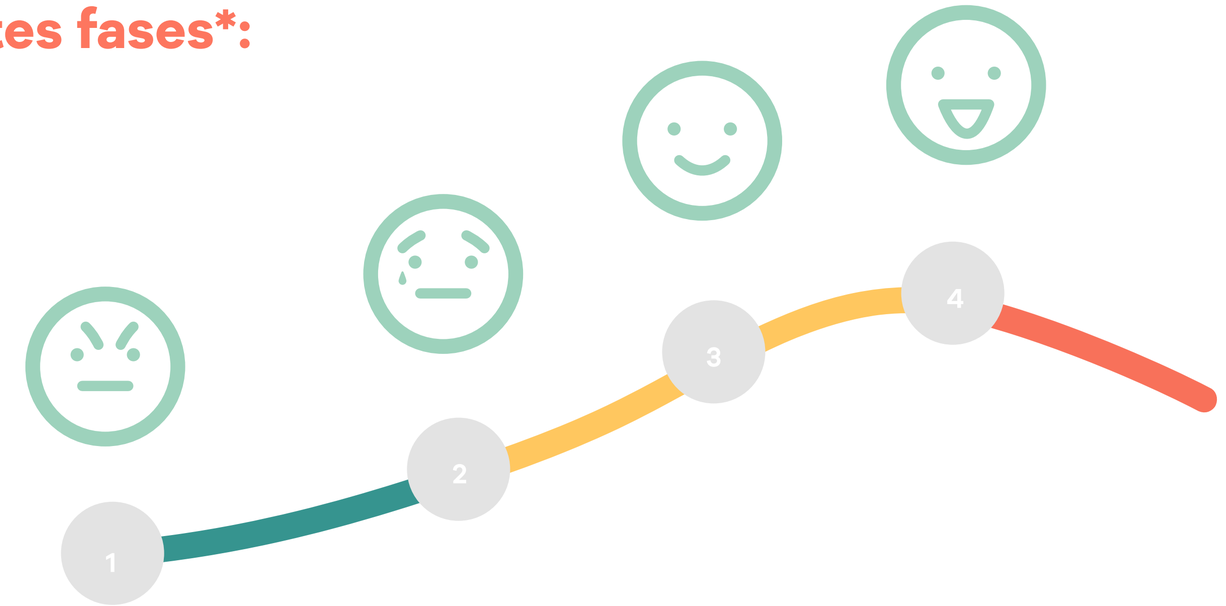
**Se trata de una evolución y no de una transformación en la forma de establecer vínculos con la persona con EM.**

**Este cambio implica una transición significativa tanto en la forma en que se viven las relaciones familiares como en las responsabilidades que conlleva el apoyo diario.**

# Fases de la adaptación

## El proceso de adaptación al rol de persona acompañante no es inmediato. Se trata de un periodo de ajuste, donde se atraviesan diferentes fases*:

*Es importante resaltar que este proceso de adaptación no tiene por qué ser lineal y que no todas las personas acompañantes pasarán por todas las fases.



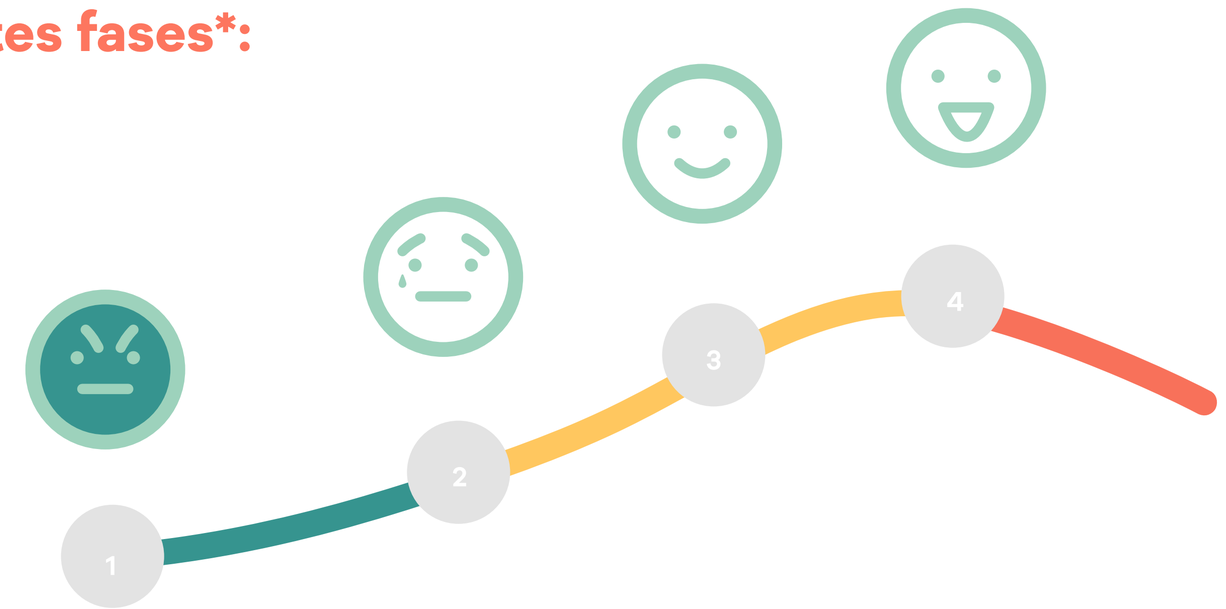

Descubre las fases de adaptación:

**EM:** Esclerosis Múltiple.

# Fases de la adaptación

## El proceso de adaptación al rol de persona acompañante no es inmediato. Se trata de un periodo de ajuste, donde se atraviesan diferentes fases*:

*Es importante resaltar que este proceso de adaptación no tiene por qué ser lineal y que no todas las personas acompañantes pasarán por todas las fases.




### 1. Negación inicial

En los primeros momentos tras el diagnóstico, es común que no se perciba o haya cierta incomprensión sobre la magnitud del impacto de la enfermedad. A menudo, existe una sensación de incredulidad o esperanza de que la situación no cambiará demasiado. Es normal encontrarse ante una **negación a aceptar que la persona con EM padece una enfermedad que le lleva a necesitar ayuda** de otras personas para mantener su adaptación al medio.

Descubre las fases de adaptación

EM: Esclerosis Múltiple.

# Fases de la adaptación

## El proceso de adaptación al rol de persona acompañante no es inmediato. Se trata de un periodo de ajuste, donde se atraviesan diferentes fases*:

*Es importante resaltar que este proceso de adaptación no tiene por qué ser lineal y que no todas las personas acompañantes pasarán por todas las fases.

### 2. Desbordamiento emocional:

A medida que la EM avanza y las necesidades de la persona que convive con ella se intensifican, el entorno familiar puede sentirse abrumado. La inseguridad y el miedo pueden apoderarse de la persona acompañante, ya que se enfrenta a la carga de nuevas responsabilidades y un futuro incierto. Aquí es crucial **buscar apoyo, informarse y aprender** sobre la enfermedad.

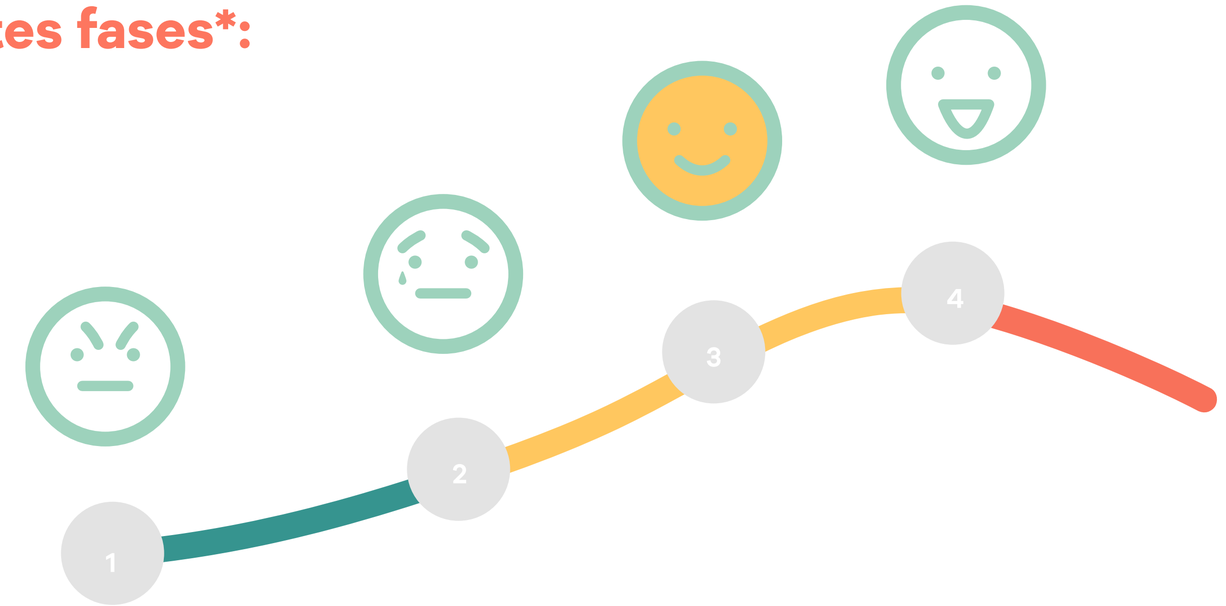
Descubre las fases de adaptación

**EM:** Esclerosis Múltiple.

# Fases de la adaptación

## El proceso de adaptación al rol de persona acompañante no es inmediato. Se trata de un periodo de ajuste, donde se atraviesan diferentes fases*:

*Es importante resaltar que este proceso de adaptación no tiene por qué ser lineal y que no todas las personas acompañantes pasarán por todas las fases.




### 3. Reorganización:

En esta fase, la persona acompañante comienza a adaptarse a las nuevas rutinas y tareas. Aprende a gestionar su tiempo y a equilibrar sus responsabilidades. En esta fase de **reorganización emocional** tendrá lugar una normalización de la situación y se alcanzará un punto de estabilidad que le permitirá **continuar adelante de forma más equilibrada.**

Descubre las fases de adaptación

**EM:** Esclerosis Múltiple.

# Fases de la adaptación

## El proceso de adaptación al rol de persona acompañante no es inmediato. Se trata de un periodo de ajuste, donde se atraviesan diferentes fases*:

*Es importante resaltar que este proceso de adaptación no tiene por qué ser lineal y que no todas las personas acompañantes pasarán por todas las fases.

### 3. Aceptación activa:

Tras superar con éxito todas las adversidades de las fases anteriores, la persona acompañante es **capaz de manejar las demandas de la situación**, siendo más hábil en la expresión de sus emociones. En este punto dispone de una amplia variedad de herramientas de gestión emocional que le permiten seguir con el día a día de una forma tranquila y confiada.

Descubre las fases de adaptación

**EM:** Esclerosis Múltiple.

# Impacto en la esfera personal

**El paso de familiar a persona acompañante implica un cambio en la dinámica relacional y emocional de todos los miembros del hogar. Las personas acompañantes se enfrentan a nuevos retos emocionales y de convivencia que requieren ajustes en su día a día.**

La dedicación al acompañamiento de la persona con EM puede generar sentimientos de agotamiento, frustración o incluso culpa, especialmente si la persona acompañante siente que no puede cumplir todas las expectativas. Además, este rol puede llevar a una pérdida de tiempo personal, ya que las tareas cotidianas relacionadas con el acompañamiento pueden ocupar gran parte de su jornada.

- **Pensamientos erróneos y negativos**
- **Soledad y aislamiento**
- **Problemas físicos**
- **Ansiedad**
- **Insomnio**
- **Depresión**

Descubre síntomas y sus posibles soluciones

**EM:** Esclerosis Múltiple.

# Pensamientos erróneos y negativos

Se trata de pensamientos automáticos que aparecen sin darnos cuenta y sin que nos de tiempo a cuestionar su veracidad (p. ej. “soy egoísta por necesitar espacio propio”). Aparecen por el estrés y la carga que produce el acompañamiento, el miedo a lo que pueda ocurrir y el agotamiento mental y emocional.

**SOLUCIÓN**

- **Observar desde la distancia y no culparse de las cosas que se escapan de nuestro control.**
- **Intentar evitar las interpretaciones y pensamientos extremistas.**
- **Considerar que lo que pensamos influye directamente en cómo nos sentimos y actuamos.**

# Soledad y aislamiento

Acompañar a una persona puede reducir el tiempo que disponemos para dedicar al entorno familiar y social, y a uno mismo, generando una sensación de soledad y aislamiento.

**SOLUCIÓN**

- **Sacar tiempo diariamente para realizar actividades de disfrute individual y desconexión.**
- **Relacionarse con gente en la medida de lo posible, buscando espacios para compartir las propias experiencias.**

# Insomnio

Como persona acompañante te tocará vivir muchos cambios, preocupaciones, nervios, etc. Esto puede derivar en pensamientos de tristeza, culpa y/o estrés que dificulten el sueño.

**SOLUCIÓN**

- **Utilizar la habitación solo para dormir, sin luz, ventilada y con temperatura confortable.**
- **Irse a dormir cuando aparece el sueño e intentar levantarse siempre a la misma hora para crear y mantener una rutina.**
- **No hacer ejercicio por la noche.**
- **Procurar que la cena sea ligera, no beber excitantes.**
- **Evitar dormir durante el día.**

**Si con estas pautas no hay mejora en 4 semanas, sería conveniente consultar a un profesional.**

# Problemas físicos

Las personas acompañantes pueden presentar problemas físicos asociados al acompañamiento de la persona con EM. Éstos pueden estar asociados a las propias tareas físicas de acompañar a la persona con EM (lumbalgias, sobrecargas, etc.), pero también pueden surgir como consecuencia de un abandono de la propia salud.

**SOLUCIÓN**

- **Realizar ejercicio físico de fuerza para liberar tensiones y crear masa muscular, previniendo lesiones.**
- **Iniciar cada sesión de ejercicio con calentamientos y terminar con estiramientos, dándole tiempo al cuerpo a salir de ese estado de activación.**
- **Aprender técnicas de respiración, para oxigenar el cuerpo y reducir niveles de estrés aportando sensación de bienestar.**
- **Si hay algún problema de salud más importante, es necesario acudir a un profesional.**

# Ansiedad

A pesar de ser una emoción completamente normal, puede convertirse en un problema cuando se presenta en situaciones donde no hay un peligro real, durante largos periodos de tiempo. En este contexto, suele ir acompañada de problemas físicos y de conducta que pueden dificultar el día a día de la persona que la sufre.

**SOLUCIÓN**

- **Identificar las situaciones que generan más estrés y hacer cambios significativos en ellas para reducir la carga emocional asociada.**
- **De nuevo, practicar técnicas de respiración, para volver al presente y recuperar la estabilidad.**
- **Terapia cognitivo-conductual: se centra en identificar y modificar patrones de pensamientos distorsionados y conductas que perpetúan la ansiedad.**

# Depresión

La combinación de estrés prolongado, falta de autocuidado y, en algunos casos, la ausencia de apoyo o reconocimiento externo puede derivar en síntomas depresivos, que incluyen tristeza persistente, pérdida de interés en actividades que antes nos motivaban, fatiga y una sensación constante de desesperanza.

**SOLUCIÓN**

- **Hay que tener presente que la depresión es una enfermedad muy común y no es algo de lo que avergonzarse.**
- **Requiere tratamiento específico por un especialista en salud mental. Si crees que puedes estar en esta circunstancia acude a un profesional que pueda orientarte.**

# Impacto en la esfera familiar

## A nivel familiar, asumir el rol de persona acompañante puede modificar las dinámicas dentro del hogar. Los cambios en el entorno familiar a los que hacen más referencia las personas acompañantes son:

### 1 Los desacuerdos familiares

**CAMBIO**

Las tensiones familiares pueden surgir por diferencias de opinión o perspectivas. Esto puede deberse a la falta de acuerdo sobre el comportamiento de la persona acompañante o a que ésta perciba falta de apoyo o reconocimiento.

**SOLUCIÓN**

Es clave mantener una comunicación abierta, expresar sentimientos, delegar tareas y pedir ayuda, para poder afrontar las dificultades familiares.

### 2 La inversión de roles

En este contexto se pueden invertir los roles de acompañamiento, cambiando la dirección habitual de los cuidados (p.ej. hija/hijo que acompaña a su madre/padre).

Requiere de una nueva mentalidad respecto al tipo de relación que existía anteriormente y exige un esfuerzo de adaptación conjunto.

### 3 La pareja como persona acompañante principal

Este cambio en la dinámica relacional puede resultar compleja y difícil de gestionar, pudiendo aparecer una pérdida del rol afectivo.

Es muy importante que la pareja aprenda a expresar lo que siente, consultando si es necesario con profesionales que puedan ayudar a recomponer el nuevo vínculo y aceptar el cambio que esta nueva situación conlleva.

**EM:** Esclerosis Múltiple.

# Cambios laborales y económicos

**Adaptarse al acompañamiento puede impactar en el trabajo. Ausencias, cambios de horario o reducir la jornada laboral pueden ser soluciones necesarias que requieren conocer los derechos laborales como los permisos y las reducciones de jornada para equilibrar responsabilidades y acompañamiento.**

El impacto económico del acompañamiento puede ser alto: tratamientos, terapias y adaptaciones en el hogar implican costes elevados. Además, reducir la jornada laboral o asumir nuevas responsabilidades por parte de la persona acompañante puede disminuir los ingresos, complicando aún más la situación.

Pulsa para saber más

## Prestaciones Contributivas de la Seguridad Social

**Es importante que las personas acompañantes se informen sobre las ayudas económicas disponibles.**

Existen ayudas destinadas para personas acompañantes con **familiares directos** que conviven con EM. En el **módulo 3** podrás disponer de toda la información necesaria sobre prestaciones disponibles y cómo solicitarlas.

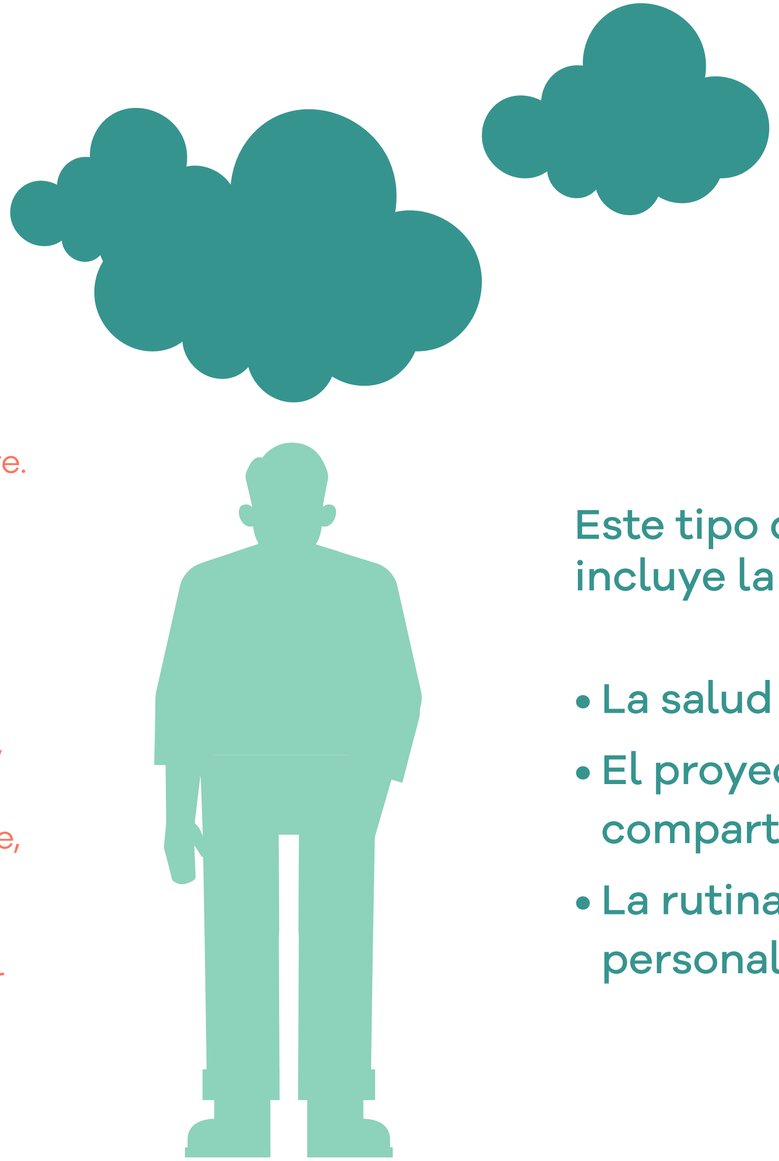
02.

# El duelo anticipatorio

# ¿Qué es el duelo anticipatorio?

**El duelo anticipatorio es un proceso emocional normal que afecta a muchas personas acompañantes. Es una experiencia de preparación emocional ante los posibles cambios que puedan surgir en el futuro debido a la progresión de la enfermedad. Entender este tipo de duelo, sus causas y cómo abordarlo es clave para mantener el equilibrio emocional y acompañar de manera más eficaz.**

A diferencia del duelo que ocurre después de una pérdida definitiva, el duelo anticipatorio convive con la esperanza y la incertidumbre. Se trata de un proceso que fluctúa entre el miedo al futuro y la voluntad de adaptarse a los cambios. Esta dualidad puede ser emocionalmente agotadora, pero también ofrece una oportunidad para prepararse, organizarse y buscar herramientas que ayuden a afrontar el futuro con mayor resiliencia.



Este tipo de duelo incluye la pérdida de:

- La salud del ser querido.
- El proyecto de vida compartido.
- La rutina y autonomía personal.

# ¿Qué lo origina?

## El duelo anticipatorio puede tener múltiples causas, todas relacionadas con la incertidumbre y retos que la enfermedad introduce:

Descubre el porqué de estas causas:

**1.**

**Pérdida progresiva de capacidades en mi familiar**

**2.**

**Imprevisibilidad de la enfermedad**

**3.**

**Cambios en la dinámica relacional**

**4.**

**Pérdida de expectativas futuras**

**EM:** Esclerosis Múltiple.

# ¿Qué lo origina?

## El duelo anticipatorio puede tener múltiples causas, todas relacionadas con la incertidumbre y retos que la enfermedad introduce:

Descubre el porqué de estas causas:

**1.**
**Pérdida progresiva de capacidades en mi familiar**

**2.**
**Imprevisibilidad de la enfermedad**

**3.**
**Cambios en la dinámica relacional**

**4.**
**Pérdida de expectativas futuras**

**La EM suele conllevar pérdidas funcionales, cognitivas... que afectan directamente en el día a día. Esta pérdida genera una sensación de duelo por "la persona que era".**

**EM:** Esclerosis Múltiple.

# ¿Qué lo origina?

## El duelo anticipatorio puede tener múltiples causas, todas relacionadas con la incertidumbre y retos que la enfermedad introduce:

Descubre el porqué de estas causas:

**1.**
**Pérdida progresiva de capacidades en mi familiar**

**2.**
**Imprevisibilidad de la enfermedad**

**3.**
**Cambios en la dinámica relacional**

**4.**
**Pérdida de expectativas futuras**

**La EM tiene un curso variable e incierto, con brotes y remisiones. Esta incertidumbre genera ansiedad anticipatoria y dificulta la adaptación emocional de la persona acompañante, que vive en constante alerta.**

**EM:** Esclerosis Múltiple.

# ¿Qué lo origina?

## El duelo anticipatorio puede tener múltiples causas, todas relacionadas con la incertidumbre y retos que la enfermedad introduce:

Descubre el porqué de estas causas:

**1.**

**Pérdida progresiva de capacidades en mi familiar**

**2.**

**Imprevisibilidad de la enfermedad**

**3.**

**Cambios en la dinámica relacional**

**4.**

**Pérdida de expectativas futuras**

**Como hemos visto anteriormente, la relación con nuestro familiar que convive con EM cambia. Como persona acompañante, podemos sentir que hemos perdido a nuestro compañero/a de vida, a un progenitor activo, etc., lo que genera un duelo relacional.**

**EM:** Esclerosis Múltiple.

# ¿Qué lo origina?

## El duelo anticipatorio puede tener múltiples causas, todas relacionadas con la incertidumbre y retos que la enfermedad introduce:

Descubre el porqué de estas causas:

**1.**
**Pérdida progresiva de capacidades en mi familiar**

**2.**
**Imprevisibilidad de la enfermedad**

**3.**
**Cambios en la dinámica relacional**

**4.**
**Pérdida de expectativas futuras**

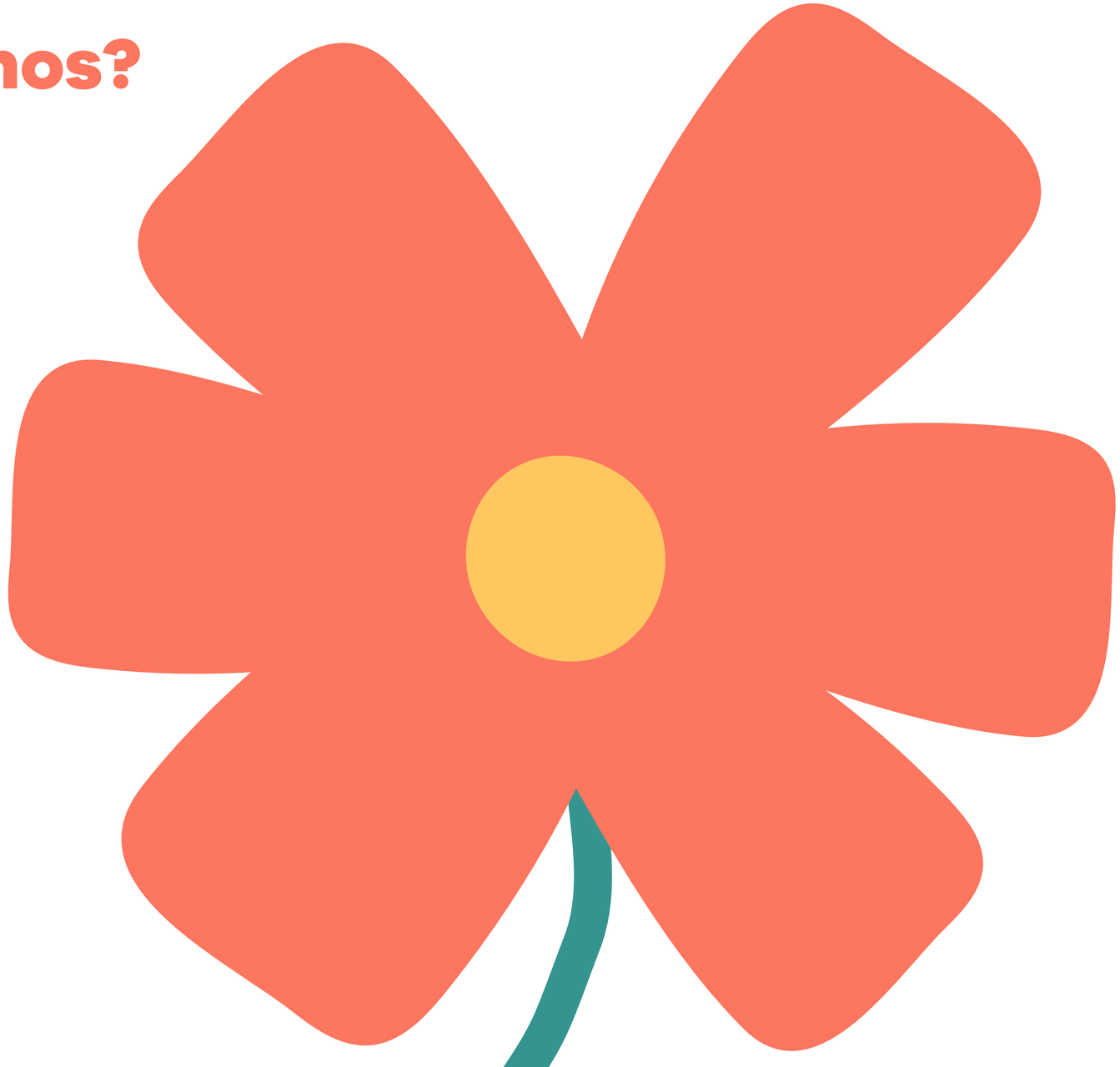
**Como personas del entorno solemos experimentar duelo por los planes de vida truncados (viajes, proyectos familiares...). Esta pérdida simbólica es muy significativa en enfermedades como la EM.**

**EM:** Esclerosis Múltiple.

# ¿Cómo lo afrontamos?

Aunque el duelo anticipatorio es una experiencia natural, no tiene por qué ser **paralizante.** Abordarlo implica reconocer el proceso emocional que estás viviendo y aplicar estrategias que te ayuden a sostenerte psicológicamente mientras acompañas a tu ser querido:

Deshoja la margarita para descubrir soluciones

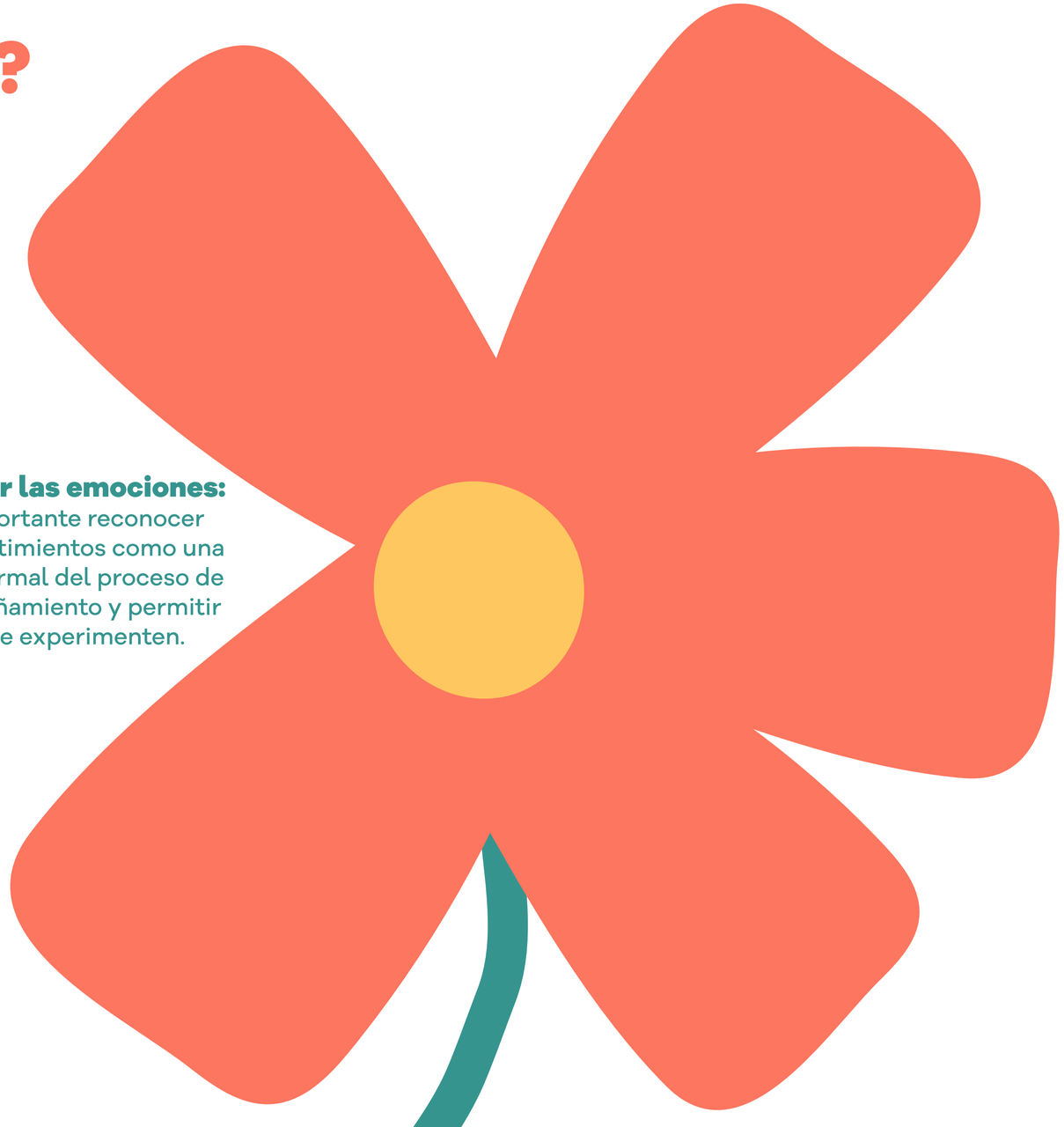


**EM:** Esclerosis Múltiple.

# ¿Cómo lo afrontamos?

Aunque el duelo anticipatorio es una experiencia natural, no tiene por qué ser **paralizante.** Abordarlo implica reconocer el proceso emocional que estás viviendo y aplicar estrategias que te ayuden a sostenerte psicológicamente mientras acompañas a tu ser querido:

Deshoja la margarita para descubrir soluciones



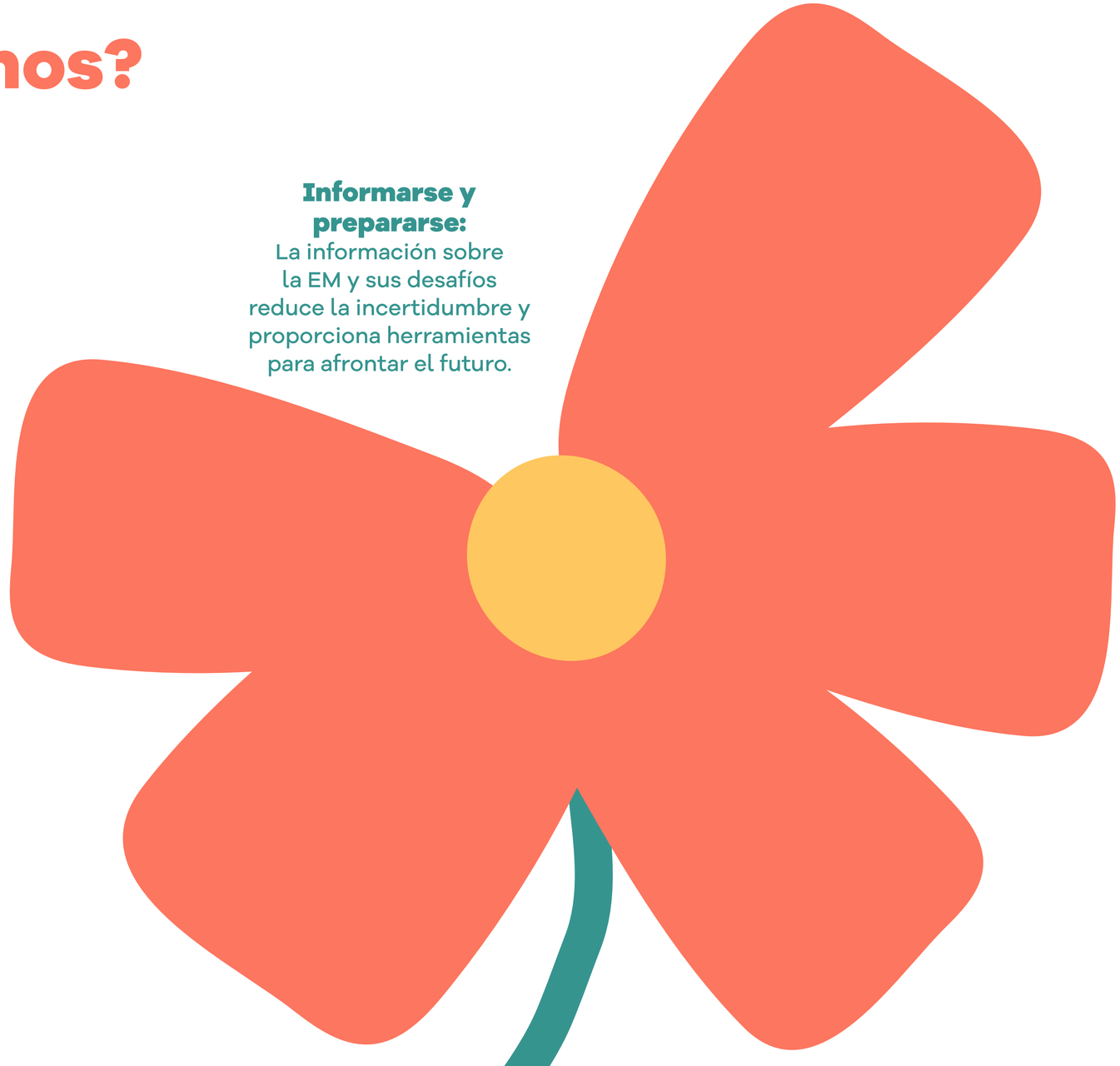
**Aceptar las emociones:** Es importante reconocer esos sentimientos como una parte normal del proceso de acompañamiento y permitir que se experimenten.

**EM:** Esclerosis Múltiple.

# ¿Cómo lo afrontamos?

Aunque el duelo anticipatorio es una experiencia natural, no tiene por qué ser **paralizante.** Abordarlo implica reconocer el proceso emocional que estás viviendo y aplicar estrategias que te ayuden a sostenerte psicológicamente mientras acompañas a tu ser querido:

Deshoja la margarita para descubrir soluciones



**Informarse y prepararse:**
La información sobre la EM y sus desafíos reduce la incertidumbre y proporciona herramientas para afrontar el futuro.

**EM:** Esclerosis Múltiple.

# ¿Cómo lo afrontamos?

Aunque el duelo anticipatorio es una experiencia natural, no tiene por qué ser **paralizante.** Abordarlo implica reconocer el proceso emocional que estás viviendo y aplicar estrategias que te ayuden a sostenerte psicológicamente mientras acompañas a tu ser querido:

Deshoja la margarita para descubrir soluciones

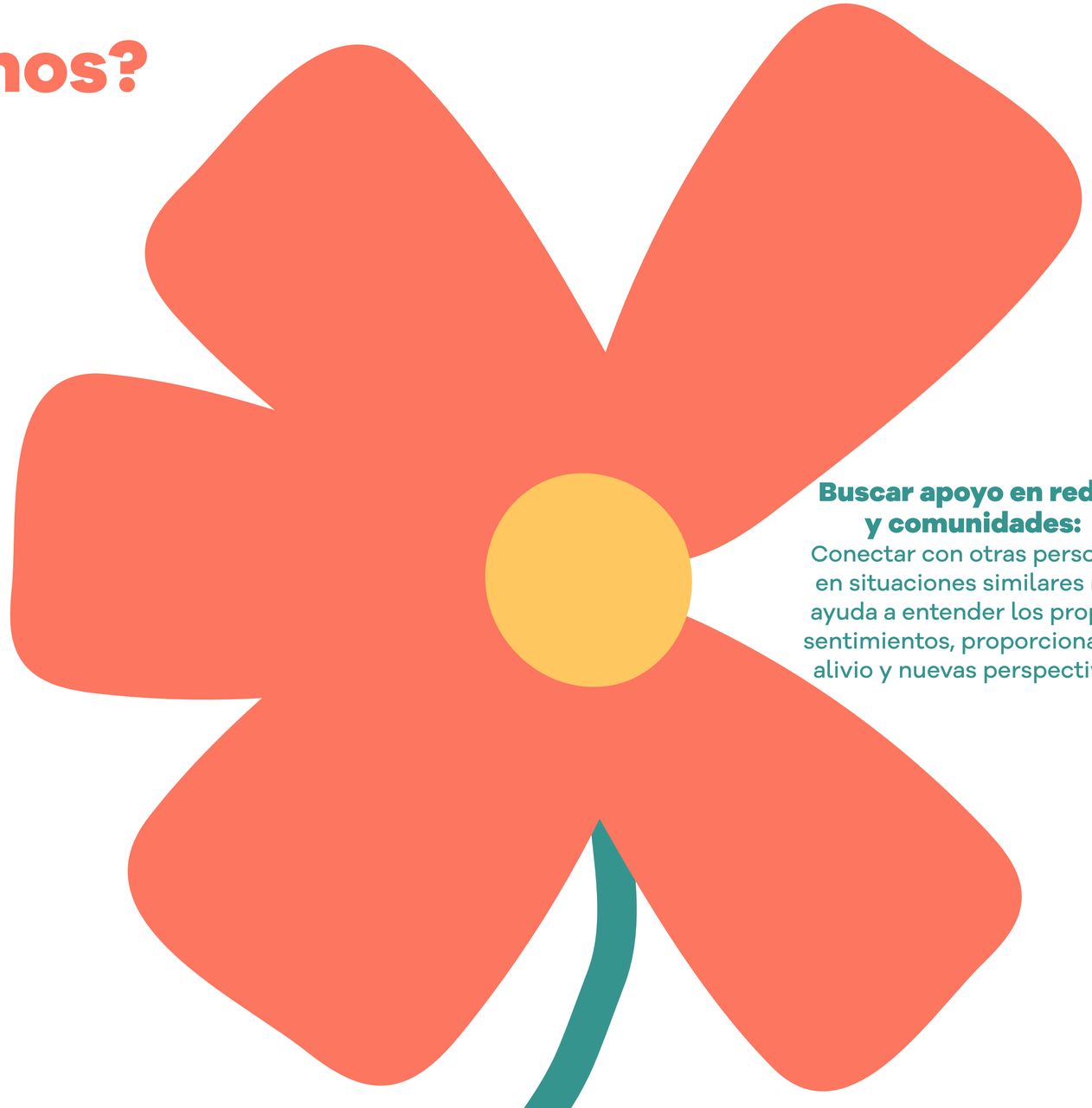
**Mantener una comunicación abierta:**
Hablar sinceramente sobre las emociones y preocupaciones fortalece la conexión y el apoyo mutuo.

**EM:** Esclerosis Múltiple.

# ¿Cómo lo afrontamos?

Aunque el duelo anticipatorio es una experiencia natural, no tiene por qué ser **paralizante.** Abordarlo implica reconocer el proceso emocional que estás viviendo y aplicar estrategias que te ayuden a sostenerte psicológicamente mientras acompañas a tu ser querido:

Deshoja la margarita para descubrir soluciones



**Buscar apoyo en redes y comunidades:**
Conectar con otras personas en situaciones similares nos ayuda a entender los propios sentimientos, proporcionando alivio y nuevas perspectivas.

**EM:** Esclerosis Múltiple.

# ¿Cómo lo afrontamos?

Aunque el duelo anticipatorio es una experiencia natural, no tiene por qué ser **paralizante.** Abordarlo implica reconocer el proceso emocional que estás viviendo y aplicar estrategias que te ayuden a sostenerte psicológicamente mientras acompañas a tu ser querido:

Deshoja la margarita para descubrir soluciones

**Recurrir a profesionales:**
La ayuda psicológica especializada favorece la gestión emocional y fortalece la resiliencia.

**EM:** Esclerosis Múltiple.

# ¿Cómo lo afrontamos?

Aunque el duelo anticipatorio es una experiencia natural, no tiene por qué ser **paralizante.** Abordarlo implica reconocer el proceso emocional que estás viviendo y aplicar estrategias que te ayuden a sostenerte psicológicamente mientras acompañas a tu ser querido:

Deshoja la margarita para descubrir soluciones

**Establecer límites saludables:**
Dedicar tiempo a las propias necesidades para equilibrar las horas dedicadas al acompañamiento fomenta el bienestar personal.

**EM:** Esclerosis Múltiple.

03.

# Autocuidado en la persona acompañante

# Herramientas de gestión emocional

**Acompañar a alguien con EM puede ser enriquecedor y desafiante. El impacto emocional y físico de ese rol hace esencial cuidar el propio bienestar: acompañar no implica renunciar a las propias necesidades, sino priorizarse para ofrecer un apoyo sostenible y de calidad.**

Gestionar las emociones propias es una parte esencial del rol de acompañar a alguien con EM. Aquí te ofrecemos algunas herramientas clave:

En el **módulo 6** podrás encontrar más información sobre signos de alarma (*burnout*) y cómo gestionarlos para auto-cuidarse.

**EM:** Esclerosis Múltiple.

## Autoconciencia emocional:

Aprende a identificar cómo te sientes. ¿Estás triste, frustrado/a, ansioso/a? Nombrar las emociones es el primer paso para gestionarlas. Practicar ejercicios de introspección, como llevar un diario emocional, puede ser de gran ayuda.

## Técnicas de relajación:

La respiración profunda, la meditación, el yoga o la práctica de mindfulness son estrategias efectivas para reducir el estrés y recuperar el equilibrio emocional. Dedica al menos 10-15 minutos al día a estas prácticas.

## Reflexiona sobre tu bienestar actual:

Pregúntate: ¿Estoy dedicando tiempo a actividades que disfruto?¿Cómo me siento físicamente? ¿Estoy descansando lo suficiente?¿Cuánto tiempo paso con amigos o personas que me hacen sentir bien?¿Estoy pidiendo ayuda cuando la necesito?

# Herramientas de gestión emocional

## Una manera práctica de reflexionar sobre el bienestar es completar un pequeño test de autocuidado. Por ejemplo:

Responde “Sí” o “No” a las siguientes preguntas:

1. **¿Dedico al menos 15 minutos al día exclusivamente para mí?**
2. **¿Me siento cómodo/a diciendo “no” a demandas que me desbordan?**
3. **¿Estoy satisfecho/a con mi calidad de sueño?**
4. **¿Pido apoyo a familiares, amigos o profesionales cuando lo necesito?**
5. **¿Realizo alguna actividad que me relaje o me haga sentir bien cada semana?**

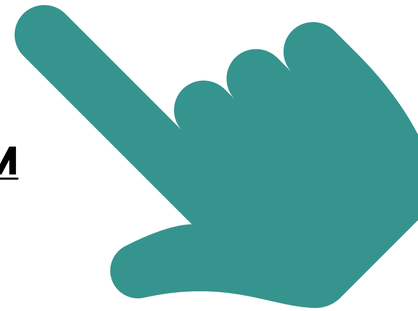
**Resultados:**

- **Si respondiste “Sí” a 4 o más preguntas, estás priorizando tu bienestar.**
- **Si respondiste “No” a 3 o más, es momento de implementar pequeños cambios para mejorar tu autocuidado.**

# Enlaces útiles de la FEM

**Los siguientes recursos de la FEM te ofrecen información, apoyo y herramientas útiles para tu bienestar. Incluyen artículos sobre el acompañamiento emocional, grupos de apoyo para familiares, y secciones especialmente dirigidas a quienes acompañan a personas que conviven con esclerosis múltiple.**

- **Grupo de apoyo para familiares: Esclerosis Múltiple**
- **Consejos emocionales para familiares de personas con EM**
- **Cuidadores**



A continuación, te dejamos el **formulario de la FEM** para que te pongas en contacto con la Fundación si consideras que necesitas ayuda o apoyo

**EM:** Esclerosis Múltiple.

04.

# Acompañamiento según progresión de la EM

# Diferencias en el acompañamiento según la progresión de la EM

**El acompañamiento a una persona con EM cambia considerablemente dependiendo de la progresión de la enfermedad. Adaptarse a estos cambios es esencial para brindar un apoyo significativo mientras se preserva el bienestar de la persona acompañante. En este módulo exploraremos cómo abordar los retos específicos en cada etapa de la enfermedad.**

**Diferencias clave entre las etapas:**

| ASPECTO | EM LEVE | EM AVANZADA |
|---|---|---|
| Autonomía | Alta, con pequeños ajustes necesarios | Baja, requiere apoyo constante en AVDs |
| Rol de la persona acompañante | Principalmente emocional y educativo | Físico y emocionalmente intenso |
| Necesidad de formación de la persona acompañante | Educación y prevención | Asistencia integral y adaptación del hogar |

**EM:** Esclerosis Múltiple; **AVDs:** actividades de la vida diaria.

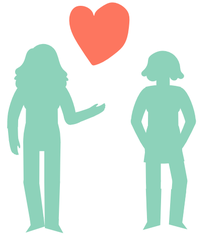
# Retos y necesidades en la EM leve:

## En las primeras fases de la EM, los síntomas suelen ser intermitentes y menos incapacitantes, lo que permite a la persona con EM mantener una mayor independencia.

¿Qué implica esta etapa para la persona acompañante?

**Recursos útiles en esta etapa:**

- Grupos de conversación: Ayudan a la persona con EM y a su entorno a compartir experiencias y miedos iniciales.
- Apps para el seguimiento de la salud: Pueden ayudar a llevar un control de la medicación, a registrar y monitorizar como nos sentimos emocional y físicamente, entre otras funciones.



### Apoyo emocional:

- Ayudar a manejar el impacto psicológico de un diagnóstico crónico.
- Escuchar sin juzgar y brindar un espacio seguro para compartir preocupaciones.
- Reconocer la incertidumbre que genera la enfermedad y buscar conjuntamente maneras de afrontarla.
- Respetar los “tempos” de la persona con EM, dado que cada individuo gestiona las dificultades cómo y cuándo está preparado para ello (y no siempre coincide con los que haríamos/sentimos las personas acompañantes).

### Promoción de la autonomía:

- La persona con EM puede llevar a cabo la mayoría de sus actividades diarias.
- Incentivar la participación activa de la persona con EM en el manejo de esta nueva situación y en la toma de decisiones.
- Evitar la sobreprotección.
- Ajustar la ayuda a aquello que realmente nuestro familiar con EM tiene dificultad para llevar a cabo, y a las demandas que nos haga en este sentido (no ayudar de más ni de menos).

### Información y educación:

- Proporcionar recursos para que la persona con EM se familiarice con la patología. Desde la FEM se puede encontrar toda esta información y la que podamos necesitar con el paso del tiempo.

**EM:** Esclerosis Múltiple.

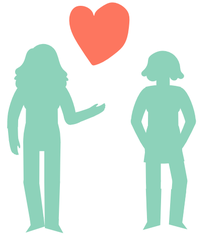
# Retos y necesidades en la EM avanzada:

**Cuando la enfermedad progresa, los síntomas pueden volverse más persistentes e incapacitantes, afectando significativamente la calidad de vida y aumentando las demandas de apoyo.**

¿Qué implica esta etapa para la persona acompañante?

**Recursos útiles en esta etapa:**

- Rehabilitación domiciliaria o en centros especializados.
- Recibir formación sobre adaptación del hogar y acompañamiento prolongado.



### Apoyo emocional:

- Aprender a lidiar con el agotamiento emocional que puede surgir de la progresión de la enfermedad.
- De nuevo, buscar espacios para compartir experiencias ya sea seguir con grupos de soporte o a través de terapia individual.

### Apoyo físico:

- Colaborar en las AVD como la movilidad, la alimentación o la higiene personal.
- Adaptar el entorno del hogar para garantizar accesibilidad y comodidad.

### Apoyo multidisciplinario:

- Involucrar a profesionales (médicos, terapeutas ocupacionales y trabajadores sociales, etc.) para proporcionar atención integral.

### Comunicación constante:

- Mantener un diálogo abierto y sincero sobre necesidades, expectativas y emociones. Hablar sobre deseos y límites de ambas partes en el acompañamiento.

**AVDs:** actividades de la vida diaria.

05.

# Reflexiones finales

# Mensajes clave

Los mensajes principales que nos gustaría que te llevaras tras finalizar este módulo son:

1. **Acompañar no significa sustituir la autonomía:** El objetivo principal del acompañamiento es apoyar a la persona con EM sin invadir su independencia, promoviendo siempre su participación activa en decisiones y actividades diarias.

2. **La importancia del equilibrio emocional y físico:** La persona acompañante necesita cuidar de su propio bienestar para poder ofrecer un apoyo efectivo y sostenible. Esto implica priorizar momentos de descanso, mantener hobbies y buscar ayuda cuando sea necesario.

3. **La carga emocional es real y gestionable:** Es normal experimentar sentimientos de frustración, tristeza o miedo ante los cambios que trae la EM. Reconocer estas emociones y buscar recursos, como terapia o grupos de soporte, ayuda a procesarlas de forma saludable.

4. **La comunicación es clave en el acompañamiento:** Mantener un diálogo constante y honesto con la persona con EM permite ajustar el acompañamiento a las necesidades reales, evitando suposiciones y fortaleciendo la relación.

5. **El rol del acompañamiento cambia con el tiempo:** Las necesidades de la persona con EM evolucionan con la progresión de la enfermedad. Es importante adaptarse a estos cambios de forma flexible, buscando recursos específicos para cada etapa.

**EM:** Esclerosis Múltiple.

6. **El entorno de apoyo debe ser una red, no una única persona:** La responsabilidad no debe recaer exclusivamente sobre la persona acompañante principal. Involucrar a otros familiares, amistades o profesionales facilita un acompañamiento más equilibrado y menos desgastante.

7. **El conocimiento es empoderamiento:** Informarse sobre la enfermedad, sus síntomas y sus tratamientos permite a la persona acompañante sentirse más segura y confiada en su papel, además de ser una fuente de información y tranquilidad para la persona con EM.

8. **Los recursos están a tu alcance:** Existen numerosas organizaciones, plataformas y servicios diseñados para apoyar tanto a las personas con EM como a quienes las acompañan. Utilizarlos no solo alivia la carga del acompañamiento, sino que también mejora la calidad de vida de todas las personas involucradas.

9. **Respetar los límites propios es esencial:** Reconocer hasta dónde se puede llegar sin comprometer la propia salud es una muestra de responsabilidad y autocuidado. Saber delegar o pedir ayuda no es un signo de debilidad, sino de fortaleza.

10. **Acompañar es un acto de empatía y crecimiento personal:** Aunque el rol de persona acompañante tiene sus desafíos, también es una oportunidad para fortalecer la conexión emocional, aprender sobre resiliencia y descubrir capacidades propias que quizás no se habían explorado antes.

**No estás sola o solo en este camino.** Busca apoyo, mantente informado/a y recuerda que cuidar de ti también es parte esencial de este proceso. Para ello puedes acudir a la Fundación o Asociación de pacientes más cercana a tu localización. El acompañamiento es más significativo y sostenible cuando se realiza desde un lugar de equilibrio y respeto mutuo.

**EM:** Esclerosis Múltiple.

# Test de autoevaluación

# Test Autoevaluación

**1) ¿Cuál es el primer rol que asume el entorno familiar tras el diagnóstico de EM?**

a) Médico
b) Cuidador físico
c) Soporte emocional
d) Gestor de tratamientos

**2)¿Qué caracteriza el paso de "familiar" a "acompañante"?**

a) Dejar de involucrarse en la vida de la persona con EM
b) Asumir un rol más activo con responsabilidades directas
c) Sustituir a los profesionales de la salud
d) Mantener una relación emocionalmente distante

**3. ¿Cuál de las siguientes no es una fase del proceso de adaptación al rol de acompañante?**

a) Negación inicial
b) Desbordamiento emocional
c) Organización financiera
d) Aceptación activa

**4. ¿Cuál de las siguientes afirmaciones describe mejor el duelo anticipatorio?**

a) Es un proceso emocional que combina incertidumbre y esperanza.
b) Se limita únicamente a los familiares de la persona con EM.
c) Es una experiencia exclusivamente negativa, asociada al miedo al futuro.
d) El duelo anticipatorio no existe como tal. Sólo iniciamos procesos de duelo frente a pérdidas definitivas

**5. ¿Qué impacto puede tener asumir el rol de acompañante en la esfera personal y familiar?**

a) Mejora la calidad de vida automáticamente
b) Puede generar agotamiento y cambiar dinámicas familiares
c) Elimina por completo el tiempo personal
d) Es exclusivamente un impacto positivo

# Test Autoevaluación

**6. ¿Cuál de las siguientes herramientas es más útil para el autocuidado emocional de la persona acompañante?**

a) Procrastinar las responsabilidades.
b) Practicar técnicas de relajación, como meditación o mindfulness.
c) Centrarse exclusivamente en el bienestar de la persona con EM.
d) Evitar hablar sobre emociones difíciles.

**7. ¿Cómo puede la persona acompañante abordar los retos en la fase leve de la EM?**

a) Incentivando la autonomía del implicado.
b) Controlando todas las decisiones de la persona con EM.
c) Desbordando con accesos a información y recursos.
d) Fomentando la sobreprotección.

**8. ¿Qué recursos pueden ser útiles en la etapa inicial de la EM para la persona acompañante?**

a) Rehabilitación domiciliaria
b) Grupos de conversación y apps para el seguimiento de la salud
c) Adaptaciones del hogar para accesibilidad
d) Terapia ocupacional avanzada

**9. En la fase avanzada de la EM, ¿qué aspecto se vuelve fundamental en el acompañamiento?**

a) Minimizar el apoyo físico
b) Ignorar las emociones de ambas partes
c) Mantener una comunicación constante sobre expectativas y límites
d) Dejar el acompañamiento exclusivamente a los profesionales

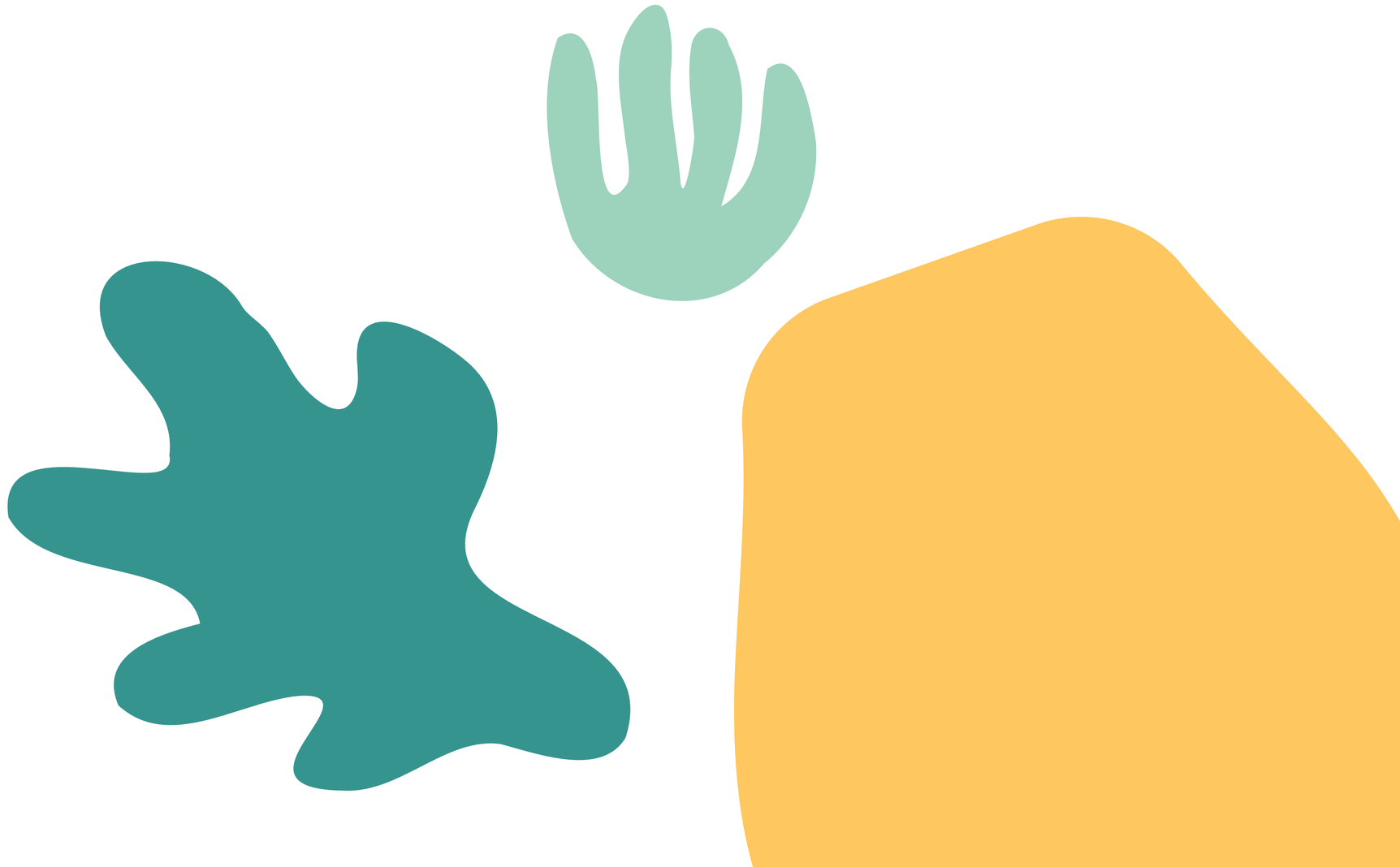
**10. Cuál es la mejor forma de equilibrar las emociones como acompañante?**

a) Ignorar las propias necesidades para priorizar las de la persona con EM.
b) Dedicar tiempo a actividades personales que generen bienestar.
c) Asumir todas las responsabilidades de manera independiente.
d) Evitar hablar de emociones con otras personas.

# Test Autoevaluación: soluciones

Soluciones:

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



fem FUNDACIÓN ESCLEROSIS MÚLTIPLE | AprendEMos a Acompañar

Colabora:

NOVARTIS