FUNDACIÓN ESCLEROSIS MÚLTIPLE | AprendEMos a Acompañar

Módulo 6

¿Cómo cuidarse como persona acompañante?

Índice

1. Estilos de vida saludables
- Alimentación
- Ejercicio
- Descanso

2. Recuperación del espacio propio/vida social
- Recuperación del espacio propio y las relaciones de la persona acompañante

3. Signos de alarma (*burnout*) y cómo gestionarlos
- Signos de alarma
- Prevención y manejo del *burnout*
- La importancia de aprender a cuidarse- Reflexiones

4. Entidades y fundaciones de EM
- Algunas entidades y fundaciones de EM a las que dirigirme

5. Consejos generales para una correcta gestión de la enfermedad
- Consejos generales
- Recursos

01.
Estilos de vida saludables

02.
Planificar actividades

03.
Aprender a cuidarse

04.
Entidades y fundaciones de EM

05.
Consejos generales para una correcta gestión de la enfermedad

EM: Esclerosis Múltiple

01.
Estilos de vida saludables

Alimentación

Acompañar a una persona con EM requiere dedicación, pero también es fundamental cuidar de uno mismo.

Una buena alimentación es clave para mantener la energía y bienestar físico, emocional y mental, ya que solo estando bien podemos cuidar mejor a los demás.

Consejos para mantener una dieta adecuada:

Una **dieta idónea** es rica en fruta, verdura, pescado y marisco, minimizando la ingesta de grasas saturadas.

Hay que comer un mínimo de **3 veces al día.**

Debemos ingerir **un litro de agua al día,** como mínimo.

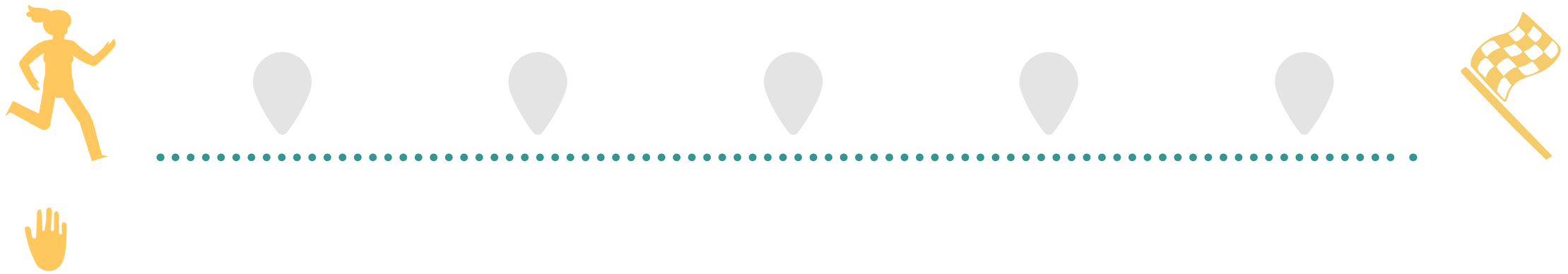
Es importante **evitar hábitos tóxicos** como el consumo de tabaco y alcohol.

EM: Esclerosis Múltiple

Ejercicio

La actividad física, adaptada a cada persona, es una **herramienta esencial de autocuidado para quienes acompañamos a personas con EM.** Nos ayuda a **liberar tensiones, mejorar el estado de ánimo y prevenir el aislamiento,** permitiéndonos mantenernos emocionalmente equilibrados.

No se trata de hacer ejercicio intenso ni de dedicarle mucho tiempo. Cada movimiento cuenta y nos permite cuidarnos para acompañar desde un lugar más saludable.



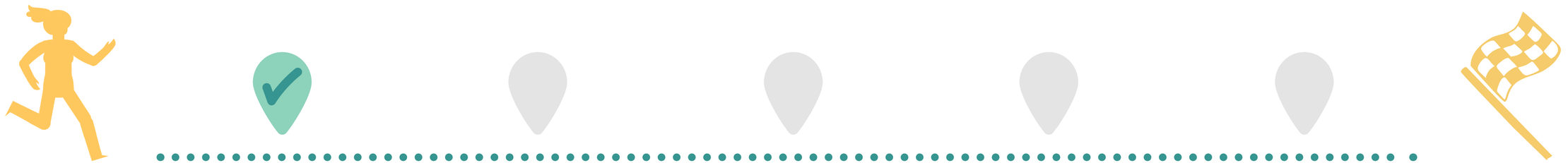
Ayuda al corredor a
descubrir los beneficios

EM: Esclerosis Múltiple

Ejercicio

La actividad física, adaptada a cada persona, es una herramienta esencial de autocuidado para quienes acompañamos a personas con EM. Nos ayuda a liberar tensiones, mejorar el estado de ánimo y prevenir el aislamiento, permitiéndonos mantenernos emocionalmente equilibrados.

No se trata de hacer ejercicio intenso ni de dedicarle mucho tiempo. Cada movimiento cuenta y nos permite cuidarnos para acompañar desde un lugar más saludable.



Ayuda al corredor a descubrir los beneficios

Mejora la capacidad física, la función pulmonar, la función esqueleto-muscular y la función inmune.

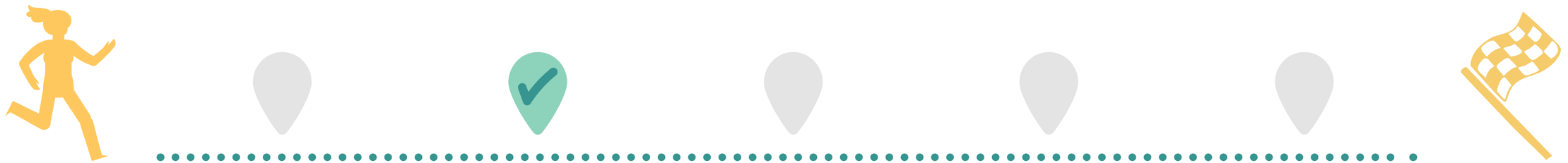
Subir escaleras en lugar de usar el ascensor un par de veces al día ayuda a mejorar todas estas funciones.

EM: Esclerosis Múltiple

Ejercicio

La actividad física, adaptada a cada persona, es una herramienta esencial de autocuidado para quienes acompañamos a personas con EM. Nos ayuda a liberar tensiones, mejorar el estado de ánimo y prevenir el aislamiento, permitiéndonos mantenernos emocionalmente equilibrados.

No se trata de hacer ejercicio intenso ni de dedicarle mucho tiempo. Cada movimiento cuenta y nos permite cuidarnos para acompañar desde un lugar más saludable.



Ayuda al corredor a descubrir los beneficios

Tiene efecto neuroprotector: protege la estructura y preserva la función cerebral.

Caminar a paso ligero durante 30 minutos favorece la circulación sanguínea, estimula la liberación de factores protectores cerebrales y ayuda a preservar la función cognitiva.

EM: Esclerosis Múltiple

Ejercicio

La actividad física, adaptada a cada persona, es una herramienta esencial de autocuidado para quienes acompañamos a personas con EM. Nos ayuda a liberar tensiones, mejorar el estado de ánimo y prevenir el aislamiento, permitiéndonos mantenernos emocionalmente equilibrados.

No se trata de hacer ejercicio intenso ni de dedicarle mucho tiempo. Cada movimiento cuenta y nos permite cuidarnos para acompañar desde un lugar más saludable.

Ayuda al corredor a descubrir los beneficios

Reduce el riesgo de comorbilidades y mejora los niveles de fatiga y de movilidad.

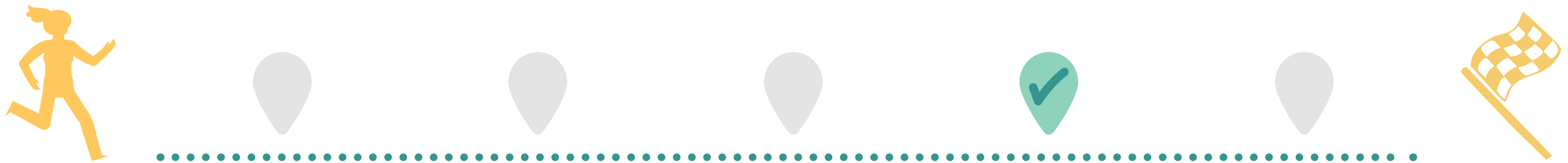
Hacer estiramientos por las mañanas puede ayudarnos a prevenir contracturas.

EM: Esclerosis Múltiple

Ejercicio

La actividad física, adaptada a cada persona, es una herramienta esencial de autocuidado para quienes acompañamos a personas con EM. Nos ayuda a liberar tensiones, mejorar el estado de ánimo y prevenir el aislamiento, permitiéndonos mantenernos emocionalmente equilibrados.

No se trata de hacer ejercicio intenso ni de dedicarle mucho tiempo. Cada movimiento cuenta y nos permite cuidarnos para acompañar desde un lugar más saludable.



Ayuda al corredor a descubrir los beneficios

Mejora el estado de ánimo, la autoestima y la calidad de vida. Reduce la ansiedad.

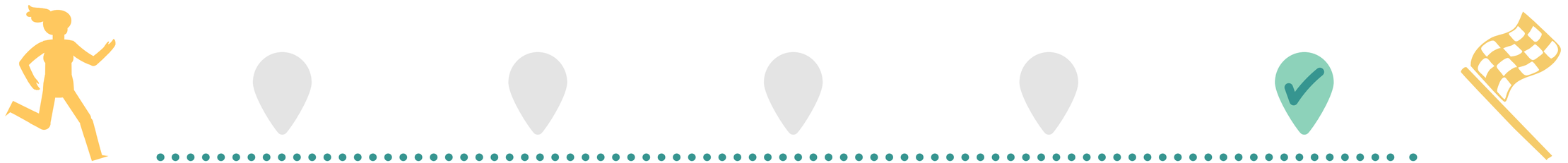
Salir a andar nos puede ayudar a coger aire y a dedicar un tiempo para desconectar mentalmente.

EM: Esclerosis Múltiple

Ejercicio

La actividad física, adaptada a cada persona, es una herramienta esencial de autocuidado para quienes acompañamos a personas con EM. Nos ayuda a liberar tensiones, mejorar el estado de ánimo y prevenir el aislamiento, permitiéndonos mantenernos emocionalmente equilibrados.

No se trata de hacer ejercicio intenso ni de dedicarle mucho tiempo. Cada movimiento cuenta y nos permite cuidarnos para acompañar desde un lugar más saludable.



Ayuda al corredor a descubrir los beneficios

Nos da la oportunidad de fomentar la interacción social y el apoyo.

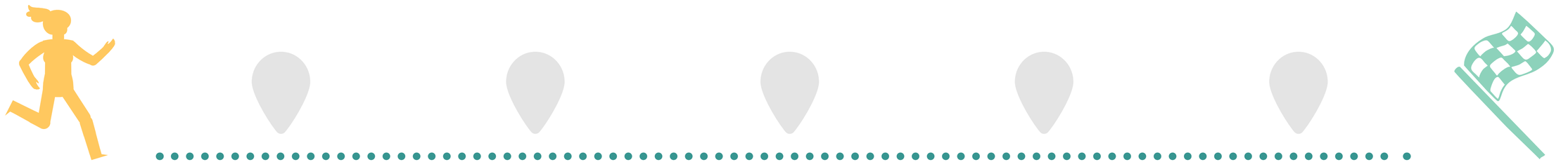
Aprovecha para quedar con amistades y hacer alguna pequeña actividad al aire libre.

EM: Esclerosis Múltiple

Ejercicio

La actividad física, adaptada a cada persona, es una herramienta esencial de autocuidado para quienes acompañamos a personas con EM. Nos ayuda a liberar tensiones, mejorar el estado de ánimo y prevenir el aislamiento, permitiéndonos mantenernos emocionalmente equilibrados.

No se trata de hacer ejercicio intenso ni de dedicarle mucho tiempo. Cada movimiento cuenta y nos permite cuidarnos para acompañar desde un lugar más saludable.



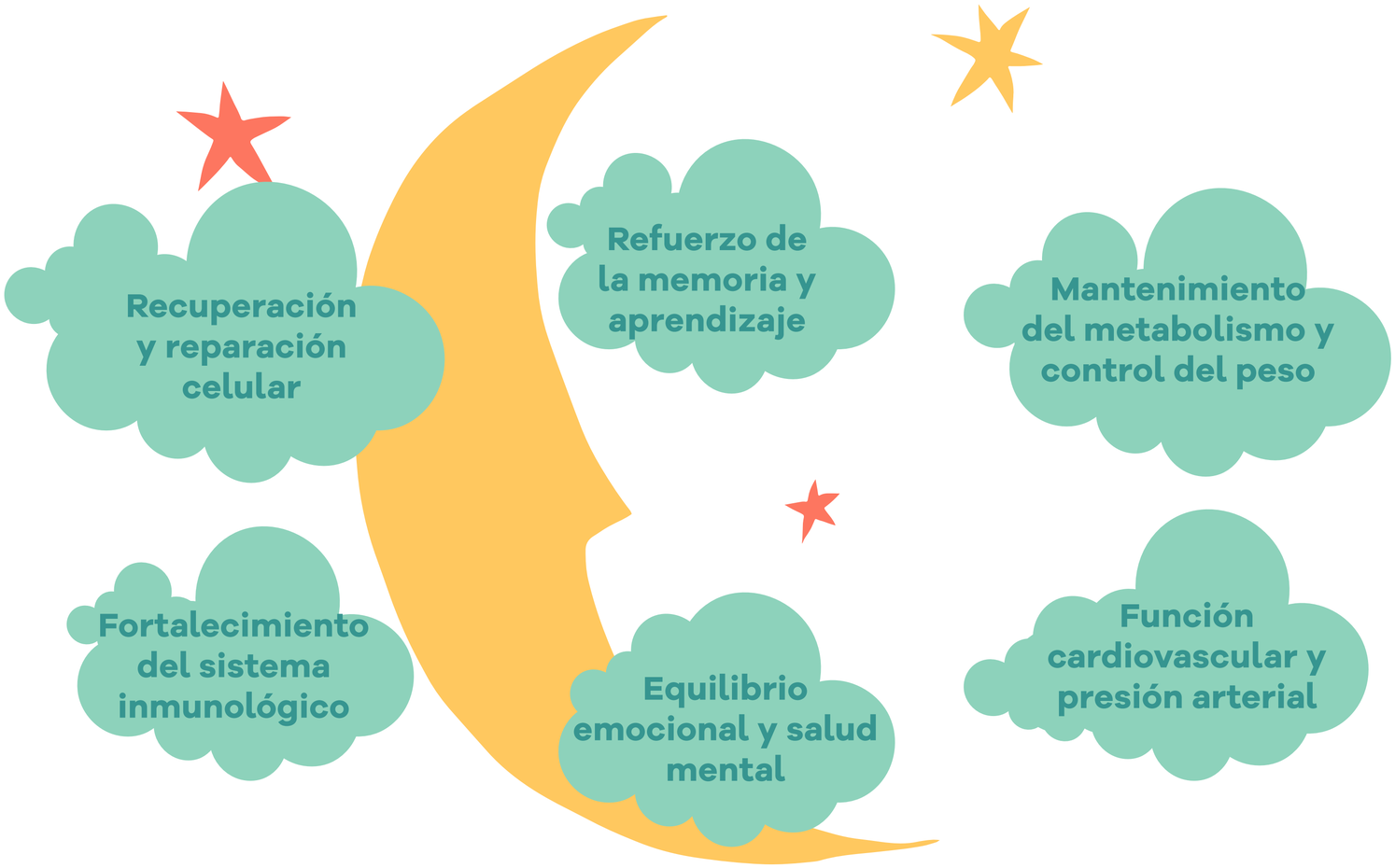
Ayuda al corredor a descubrir los beneficios

Realizar ejercicio físico se asocia a múltiples beneficios para la salud en todas las personas, a cualquier edad.

EM: Esclerosis Múltiple

Descanso

El descanso es **esencial para nuestro bienestar.**
El acompañamiento físico y emocional puede generar un agotamiento considerable si no se respetan los tiempos de recuperación.
Dormir entre 7 y 9 horas es clave para mantener el equilibrio físico y mental.
Cuidar nuestro sueño es cuidar nuestra capacidad de acompañar.



Descubre alguna de las múltiples funciones que permiten la recuperación y el mantenimiento de la salud durante el descanso:

Consejos para un descanso de calidad

- **Educación de la salud:** evitar ir a la cama con hambre o después de haber cenado una comida pesada.
- **Medidas de higiene del sueño:** evitar productos excitantes y siestas de larga duración, crear una rutina antes de ir a la cama con horarios regulares.
- **Intervenciones psicológicas:** control del estrés con técnicas de relajación.
- **Intervenciones farmacológicas:** cuando ya se han contemplado las no farmacológicas.

Recuperación y reparación celular

Cuando estamos en las fases más profundas del sueño, el cuerpo se encarga de reparar los tejidos, producir proteínas y liberar hormonas esenciales para la regeneración celular, como la hormona del crecimiento.

Refuerzo de la memoria y aprendizaje

Mientras dormimos, el cerebro procesa y organiza toda la información que hemos aprendido durante el día, ayudando a fortalecer la memoria y facilitando el aprendizaje.

Mantenimiento del metabolismo y control del peso

Dormir bien ayuda a regular hormonas que controlan el apetito, por lo que la privación de sueño puede favorecer el aumento de peso y problemas metabólicos.

Fortalecimiento del sistema inmunológico

Un buen descanso mejora la respuesta inmune, aumentando la producción de células que combaten las infecciones.

Equilibrio emocional y salud mental

El sueño ayuda a regular los neurotransmisores y hormonas relacionadas con el estrés y el estado de ánimo, lo que reduce el riesgo de ansiedad, depresión e irritabilidad.

Función cardiovascular y presión arterial

Dormir lo suficiente reduce la presión arterial y la inflamación en el cuerpo, lo que disminuye el riesgo de enfermedades cardiovasculares.

02.

Recuperación del espacio propio/ vida social

Recuperación del espacio propio y las relaciones de la persona acompañante

Es habitual que, debido a la responsabilidad de acompañar a nuestro familiar con EM, abandonemos actividades que antes realizábamos con frecuencia, sea por falta de tiempo y/o por sentimientos de culpabilidad y de abandono hacia la otra persona. Todo esto evoca sentimientos de tristeza y aislamiento.

Crear nuevos vínculos y relaciones positivas o amistades con las que poder compartir experiencias es una forma de obtener bienestar y aligerar la carga que suponen estas tareas.

Descubre algunas consideraciones para recuperar el espacio propio perdido:

No es egoísmo
+

Compromiso con el autocuidado
+

Atención emocional y física
+

Cuidar la relación con la persona con EM
+

Explorar lo que funciona
+

Buscar apoyo en familia y amistades
+

EM: Esclerosis Múltiple

No es egoísmo

A veces las personas acompañantes nos sentimos culpables por dedicarnos tiempo para nosotros mismos. Sin embargo, el acompañamiento y/o soporte personal no solo es válido, sino necesario para el bienestar físico, emocional y mental. Por ejemplo, recuperando aficiones que por falta de tiempo hemos abandonado.

Compromiso con el autocuidado

Requiere de un compromiso activo. Se trata de tomar decisiones y ser consciente de que el acompañamiento y/o soporte personal también es importante. Es necesario hacer un esfuerzo para establecer límites, pedir ayuda y permitirnos tiempo para descansar.

Explorar qué funciona

Debemos aprender a explorar qué nos funciona. Por ejemplo, optar por la posibilidad de recibir ayuda externa en nuestro hogar para contar con más tiempo para nosotros mismos o acudir a grupos de apoyo. No pasa nada si al principio no encajan las cosas; lo importante es seguir probando y adaptándose y saber que lo que le funcione a una persona, no tiene por qué funcionarnos a nosotros.

Atención emocional y física

Es importante también cuidar de nuestra mente, cuerpo y emociones. Practicar pequeñas pausas durante el día, hacer ejercicio y tener un descanso adecuado son elementos fundamentales para recuperar ese espacio propio. Y si hace falta, recurrir a ayuda profesional si no lo logramos solos.

Buscar apoyo en familia y amistades

Expresar cómo te sientes y cómo estás viviendo la situación puede ser reconfortante, ayuda a sentirse acompañado y comprendido y fortalece tus relaciones.

Cuidar la relación con la persona con EM

La relación entre ambos no debe reducirse solo a la dinámica del acompañamiento. Realizar actividades conjuntas y compartir momentos de calidad fortalece los lazos y evita que la enfermedad defina por completo la relación.

03.
Signos de alarma (*burnout*) y cómo gestionarlos

Signos de alarma

El *burnout* de la persona acompañante es un estado de agotamiento físico, emocional y mental que surge debido al esfuerzo prolongado y las exigencias de atender a una persona con EM. Se refiere a todo el impacto físico, psicológico y social que conlleva esta labor, especialmente cuando se asume sin apoyo o sin estrategias adecuadas de autocuidado.

Son importantes todas las acciones y actitudes que tienen como objetivo valorarse, quererse y cuidarse, para mantener y mejorar la salud física y mental. Algunos de estos signos de alarma o de *burnout* son:

Descubre alguno de esos signos de alarma o *burnout*:

Agotamiento físico y emocional

Desconexión emocional

Cambios en los hábitos de salud

Sentimiento de sobrecarga

Impotencia y frustración

Trastornos emocionales y psicológicos

Falta de motivación

Aislamiento social

Negarse a pedir ayuda

EM: Esclerosis Múltiple

Agotamiento físico y emocional

Es uno de los primeros signos del *burnout*. Podemos experimentar una sensación de cansancio extremo, no solo debido a las demandas físicas de estas tareas, sino por el peso emocional que conlleva. Esto puede llevar a un desgaste profundo.

Sentimiento de sobrecarga

Podemos empezar a sentir que no podemos con todo. Las tareas diarias, combinadas con el estrés pueden generar la sensación de sobrecarga. Es otro signo claro de *burnout*, ya que nuestra capacidad para hacer frente a las demandas del acompañamiento se ve reducida.

Falta de motivación

Podemos sentir que ya no tenemos energía o iniciativa para realizar actividades generales del día a día (salir de casa, quedar con amistades...). Esto puede estar relacionado con la falta de espacio personal y de descanso.

Desconexión emocional

Podemos comenzar a sentirnos emocionalmente distantes o desconectados de la persona con EM. Aunque esto no implica que dejemos de ejercer nuestra labor, sí refleja una desconexión interna, donde nos podemos sentir emocionalmente vacíos o no estar tan presente.

Impotencia y frustración

El agotamiento también puede manifestarse en una sensación de impotencia y sentir que no podemos hacer nada para mejorar la situación. Esto puede volvernos más irritables, impacientes o incluso agresivos debido al estrés prolongado. La irritabilidad y la falta de paciencia son también signos clave para sentir esa sensación de sobrecarga y agotamiento.

Aislamiento social

Podemos retirarnos de la vida social, perder contacto con amistades y familia, y aislarnos. Esto suele ser una forma de protegerse del estrés, pero contribuye al agotamiento, ya que nos sentiremos solos y abandonados en nuestra tarea.

Cambios en los hábitos de salud

Solemos descuidar nuestra propia salud física y emocional. Un signo claro de *burnout* es cuando dejamos de hacer ejercicio, no dormimos lo suficiente, o no nos alimentamos bien.

Trastornos emocionales y psicológicos

Puede experimentarse ansiedad o depresión debido al estrés continuo. La sensación de estar atrapado en una situación puede generar un malestar psicológico significativo.

Negarse a pedir ayuda

En muchos casos, tenemos dificultades para pedir ayuda, sintiendo que es nuestra responsabilidad exclusiva atender las necesidades de la persona con EM. Esto puede llevar a un mayor agotamiento, ya que no delegamos responsabilidades y no aprovechamos las redes de apoyo disponibles.

Prevención y manejo del *burnout*

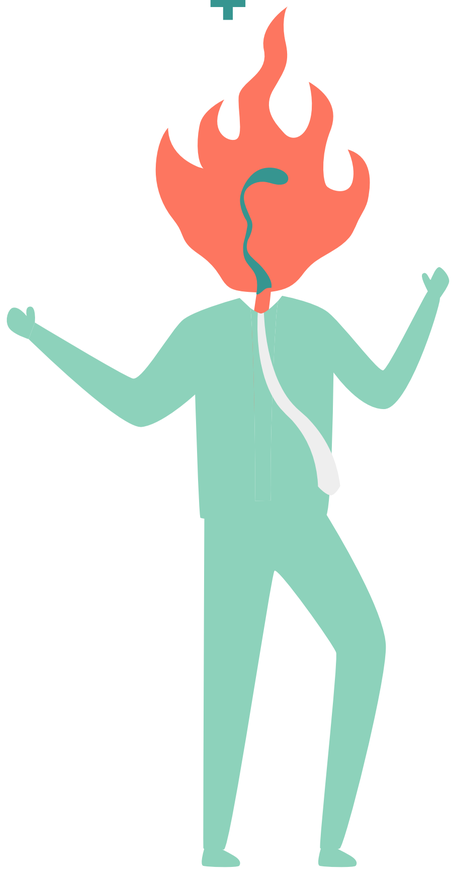
Identificar a tiempo los signos de agotamiento y tomar medidas adecuadas, como establecer límites, buscar apoyo social, practicar el autocuidado y delegar tareas, es esencial para evitar el desgaste extremo.

Descubre propuestas que te pueden resultar muy útiles:

Delegar y pedir ayuda
+

Organizarse e informarse
+

Contactar con asociaciones
+



Aprender a gestionar el tiempo
+

Atender a amistades/ familia
+

Mantener actividades personales
+

Seguir unos hábitos saludables
+

Delegar y pedir ayuda

Es importante aprender a delegar y solicitar ayuda cuando sea necesario. Es esencial disponer de momentos exclusivamente dedicados a nosotros.

Organizarse e informarse

Para poder llevar a cabo una buena toma de decisiones y eficaz es importante disponer de información médica, psicológica, jurídica y social contrastada. Podemos solicitarla en medicina de familia o a las diferentes entidades de referencia.

Contactar con organizaciones

Gracias a las cuales obtendremos: asesoramiento para las personas con EM y personas acompañantes, una red de apoyo destinada a familiares, y orientación con los recursos sociales disponibles y otras herramientas prácticas para el manejo de la enfermedad.

Aprender a gestionar el tiempo

Es importante establecer prioridades entre todas las tareas que se deben hacer. Disponer de una agenda para organizarte puede convertirse en una buena herramienta para organizar la semana. También definir objetivos realistas nos ayudará a evitar el *burnout*.

Atender a amistades/familia

Por ejemplo, participar en reuniones familiares agradables y evitar las que puedan resultar conflictivas. Planificar en colaboración con otros miembros de la familia o con apoyos externos es clave para tener tiempo para compartir con otros seres queridos.

Mantener actividades personales

Fijar uno o dos días a la semana con horarios reservados para actividades personales para mantener un espacio propio de manera constante.

Seguir unos hábitos saludables

Incluye una alimentación equilibrada, descanso adecuado y la práctica de ejercicio moderado de forma diaria.

La importancia de aprender a cuidarse- Reflexiones

Las atenciones que nos proporcionamos son tan importantes como las que la persona con EM necesita.

El agotamiento que podamos sentir en ciertos momentos en situaciones límite es normal, pero necesitamos esa ayuda de la que venimos hablando, bien sea profesional, de grupos de apoyo de las asociaciones existentes o de nuestra red de apoyo informal (amistades, familia...). Recuerda:

Pensamientos de autosabotaje

"Es egoísta cuidar de mí mismo y atender mis necesidades".

"No voy a molestar a los demás con mi situación, yo podré con todo".

"Tengo que hacerlo bien ya que soy el único responsable del bienestar de mi familiar con dependencia".

Razonamientos saludables

No es egoísta atenderse a uno mismo. Cuidarse significa también asistir mejor a nuestro familiar.

Reconocer y aceptar los propios límites. Pedir ayuda a familiares, amistades o redes de apoyo es una decisión inteligente, no un signo de debilidad. Delegar algunas tareas y establecer límites claros ayuda a prevenir la sobrecarga.

Aceptar que la perfección no existe. Es normal sentir miedo, frustración o cansancio. Nadie es la persona acompañante perfecta, y cometer errores no significa que se esté fallando. Lo importante es reconocer estos sentimientos, trabajarlos y seguir adelante con empatía y paciencia.

EM: Esclerosis Múltiple

04.
Entidades y fundaciones de EM a las que dirigirme

Algunas entidades y fundaciones de EM a las que dirigirme: FEM (Fundació Esclerosi Múltiple)

fem FUNDACIÓN ESCLEROSIS MÚLTIPLE

La FEM es una entidad privada sin ánimo de lucro que trabaja en Cataluña para minimizar el impacto de la enfermedad en la vida de las personas con EM y su entorno.

Objetivo

Mejorar la calidad de vida de las personas con esclerosis múltiple y otras enfermedades neurodegenerativas, así como la de sus familias desde varios ámbitos.

- Atención al reciente diagnóstico
- Talleres de Neurorrehabilitación
- Formación e Intermediación laboral
- Información sobre la enfermedad

Visión

Ser referencia en esclerosis múltiple en el ámbito del acompañamiento y apoyo a la persona y su familia, así como en la generación de información y en la sensibilización de la sociedad.

Algunos recursos centrados en personas acompañantes los podrás encontrar aquí: Cuidadores de enfermos de esclerosis múltiple | FEM y al final de este módulo en la sección de “Recursos”.

Para más información, visita: https://www.fem.es/

EM: Esclerosis Múltiple

Algunas entidades y fundaciones de EM a las que dirigirme: Esclerosis Múltiple España

Esclerosis Múltiple España es un espacio de encuentro, intercambio y aprendizaje continuo de personas con EM y su entorno, organizaciones de personas con EM, profesionales sociosanitarios, científicos, donantes, voluntarios, colaboradores...

Objetivo

Que las personas con EM tengan una buena calidad de vida, así como el total acceso a todo tipo de tratamientos y apoyos socio-políticos mientras no exista una solución definitiva para esta enfermedad.

Visión

- Sensibilizar a la sociedad para que las personas con EM tengan menos barreras y más oportunidades.
- Empoderar al colectivo sobre sus derechos y trabajar activamente para defenderlos.
- Impulsar la investigación más prioritaria y prometedora.
- Potenciar la labor de organizaciones de personas con EM en España y en el mundo.

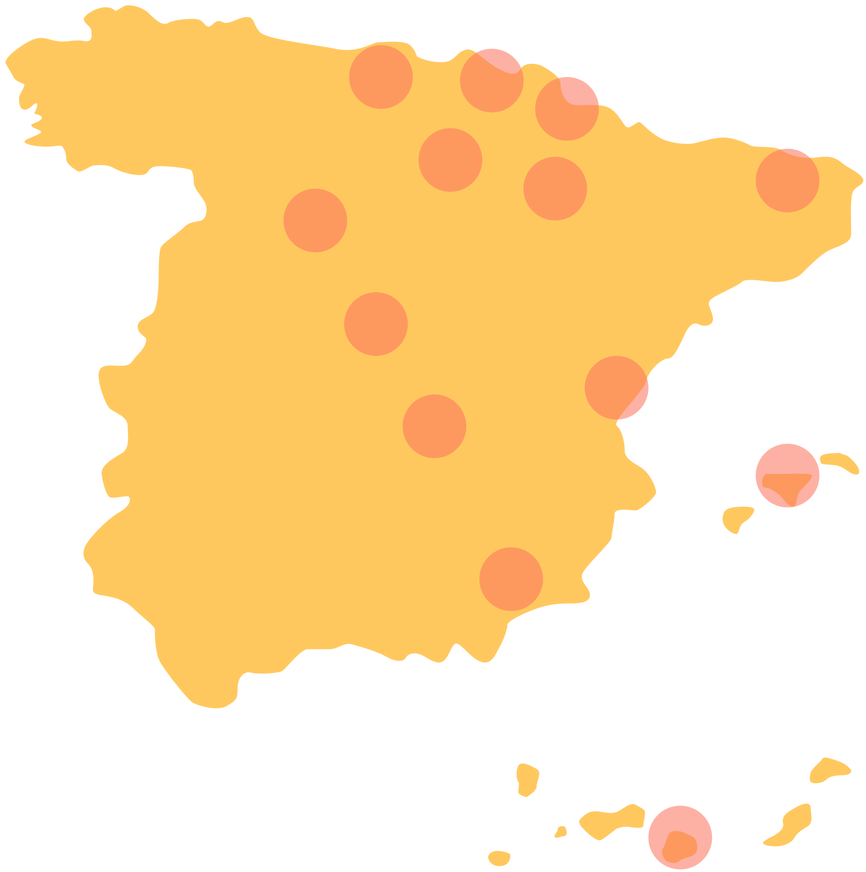
Algunos recursos centrados en personas acompañantes como la Guía práctica para cuidadores y otras guías de utilidad las podrás encontrar al final de este módulo en la sección de “Recursos”.

Para más información, visita: https://esclerosismultiple.com/

EM: Esclerosis Múltiple

Algunas entidades y fundaciones de EM a las que dirigirme: Resto de España

En España, existe una amplia red de entidades y fundaciones dedicadas a la esclerosis múltiple (EM), que abarca tanto organizaciones de alcance nacional (como las que hemos visto) como asociaciones regionales profundamente enraizadas en sus comunidades.



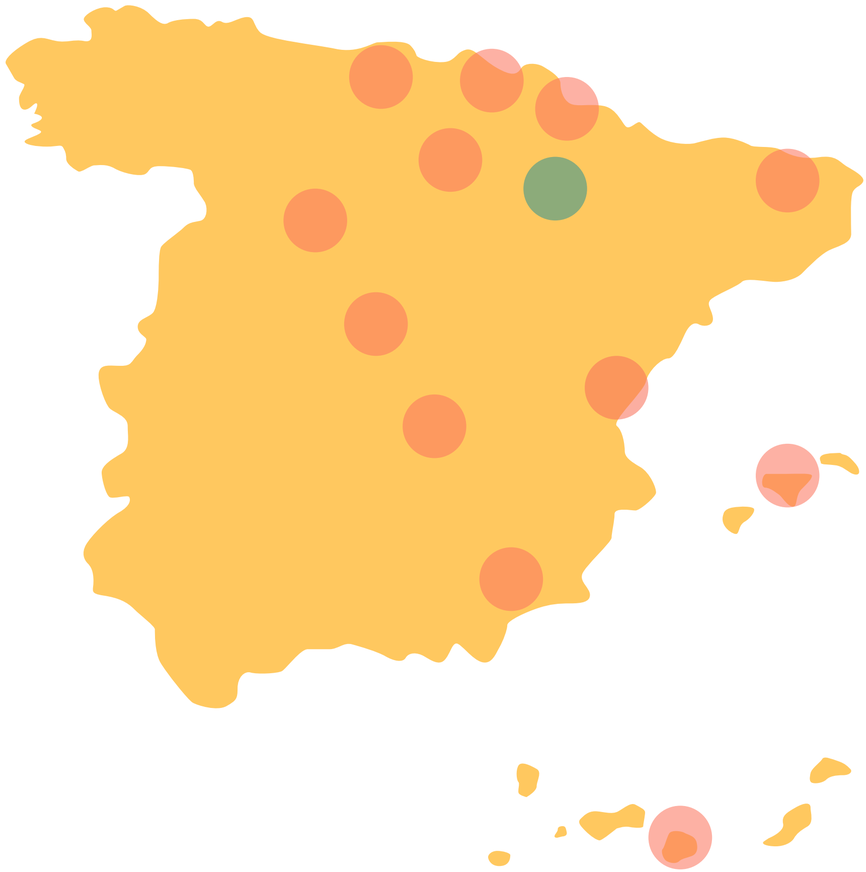
Interactúa con el mapa para conocer tu asociación más cercana

EM: Esclerosis Múltiple

Algunas entidades y fundaciones de EM a las que dirigirme: Resto de España

En España, existe una amplia red de entidades y fundaciones dedicadas a la esclerosis múltiple (EM), que abarca tanto organizaciones de alcance nacional (como las que hemos visto) como asociaciones regionales profundamente enraizadas en sus comunidades.

Interactúa con el mapa para conocer tu asociación más cercana



Aragón:

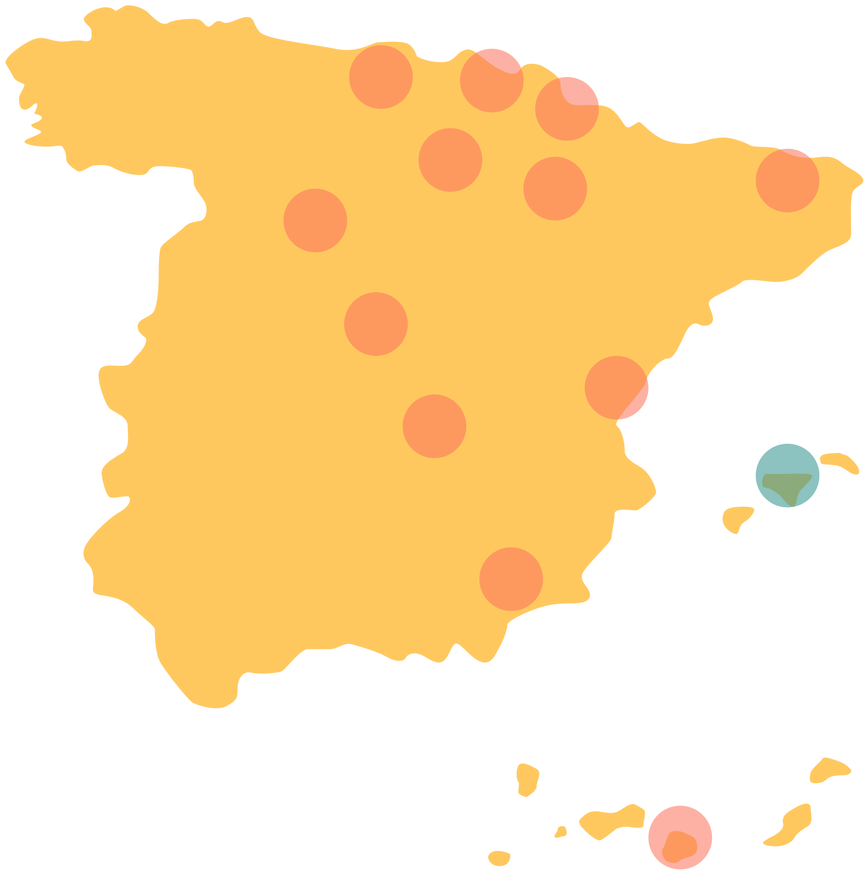
- ASOCIACIÓN ARAGONESA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE
- FUNDACIÓN ARAGONESA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE (FADEMA)
- ASOCIACIÓN TUROLENSE DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE (ATUEM)

EM: Esclerosis Múltiple

Algunas entidades y fundaciones de EM a las que dirigirme: Resto de España

En España, existe una amplia red de entidades y fundaciones dedicadas a la esclerosis múltiple (EM), que abarca tanto organizaciones de alcance nacional (como las que hemos visto) como asociaciones regionales profundamente enraizadas en sus comunidades.

Interactúa con el mapa para conocer tu asociación más cercana



Baleares:

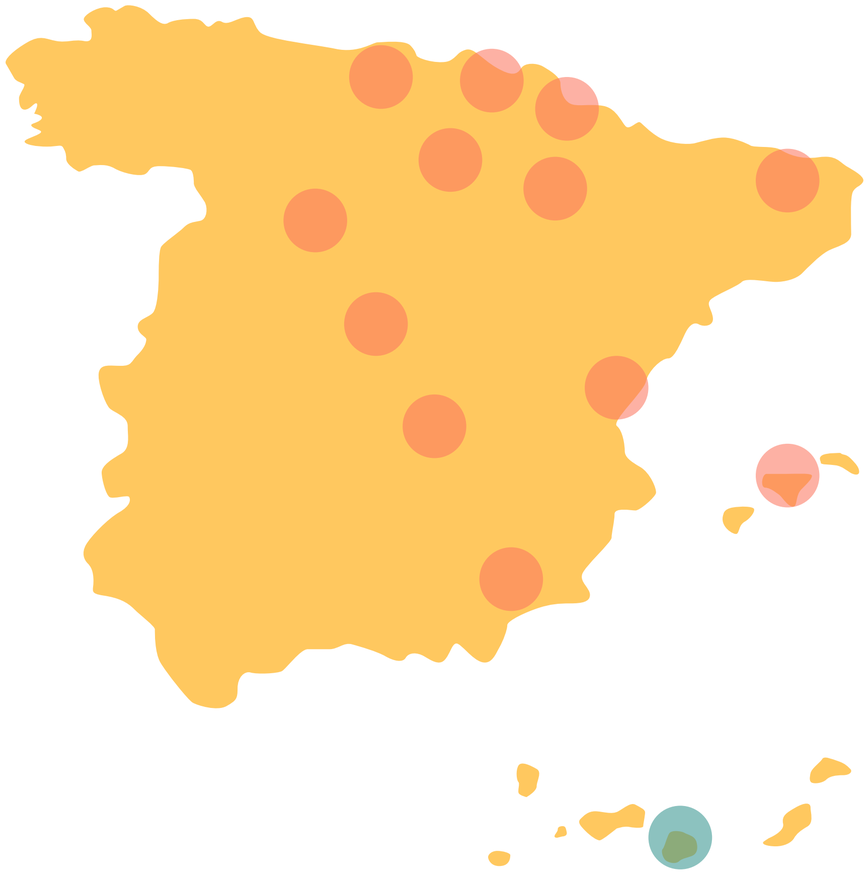
- ASOCIACIÓN BALEAR DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE (ABDEM)
- ASOCIACIÓN DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE ISLA DE MENORCA (AEMIM)
- ASOCIACIÓN DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE DE IBIZA Y FORMENTERA (AEMIF)
- Fundación KAPACITA

EM: Esclerosis Múltiple

Algunas entidades y fundaciones de EM a las que dirigirme: Resto de España

En España, existe una amplia red de entidades y fundaciones dedicadas a la esclerosis múltiple (EM), que abarca tanto organizaciones de alcance nacional (como las que hemos visto) como asociaciones regionales profundamente enraizadas en sus comunidades.

Interactúa con el mapa para conocer tu asociación más cercana



Canarias:

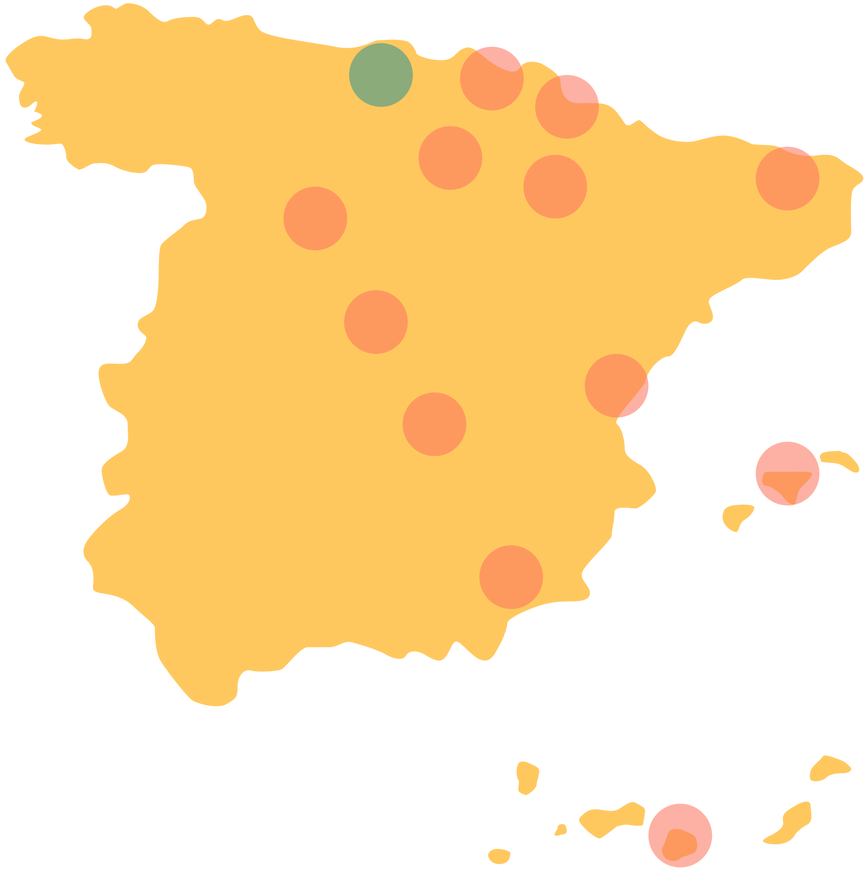
- ASOCIACIÓN SOCIAL PICHÓN TRAIL PROJECT
- ASOCIACIÓN LANZAROTEÑA PARA LA ASISTENCIA EN LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE (ALANEM)

EM: Esclerosis Múltiple

Algunas entidades y fundaciones de EM a las que dirigirme: Resto de España

En España, existe una amplia red de entidades y fundaciones dedicadas a la esclerosis múltiple (EM), que abarca tanto organizaciones de alcance nacional (como las que hemos visto) como asociaciones regionales profundamente enraizadas en sus comunidades.

Interactúa con el mapa para conocer tu asociación más cercana



Cantabria:

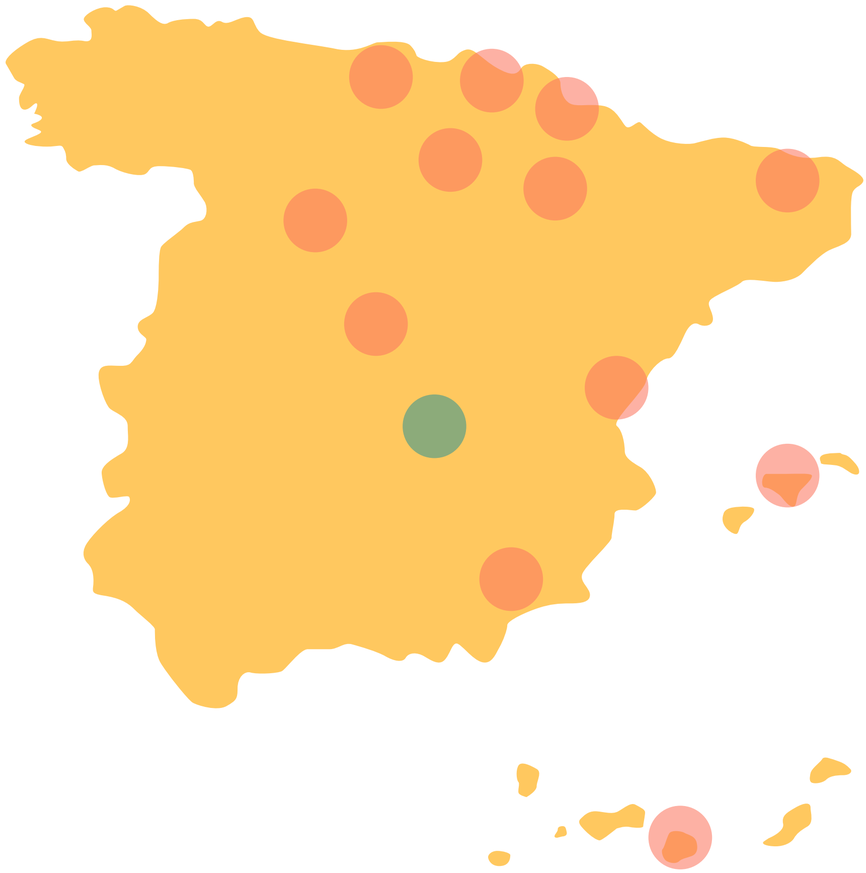
- ASOCIACIÓN CÁNTABRA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE (ACDEM)

EM: Esclerosis Múltiple

Algunas entidades y fundaciones de EM a las que dirigirme: Resto de España

En España, existe una amplia red de entidades y fundaciones dedicadas a la esclerosis múltiple (EM), que abarca tanto organizaciones de alcance nacional (como las que hemos visto) como asociaciones regionales profundamente enraizadas en sus comunidades.

Interactúa con el mapa para conocer tu asociación más cercana



Castilla La Mancha:

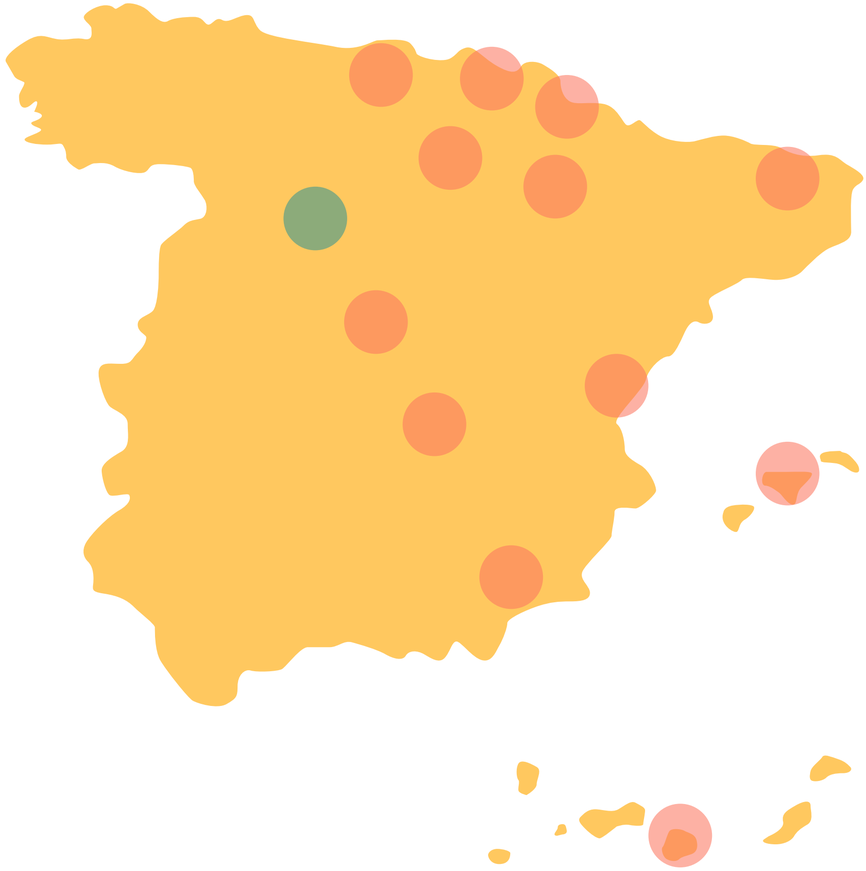
- ASOCIACIÓN DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE DE CUENCA (ADEMCU)
- ASOCIACIÓN DE EM DE TOLEDO (ADEMTO)

EM: Esclerosis Múltiple

Algunas entidades y fundaciones de EM a las que dirigirme: Resto de España

En España, existe una amplia red de entidades y fundaciones dedicadas a la esclerosis múltiple (EM), que abarca tanto organizaciones de alcance nacional (como las que hemos visto) como asociaciones regionales profundamente enraizadas en sus comunidades.

Interactúa con el mapa para conocer tu asociación más cercana



Castilla Y León:

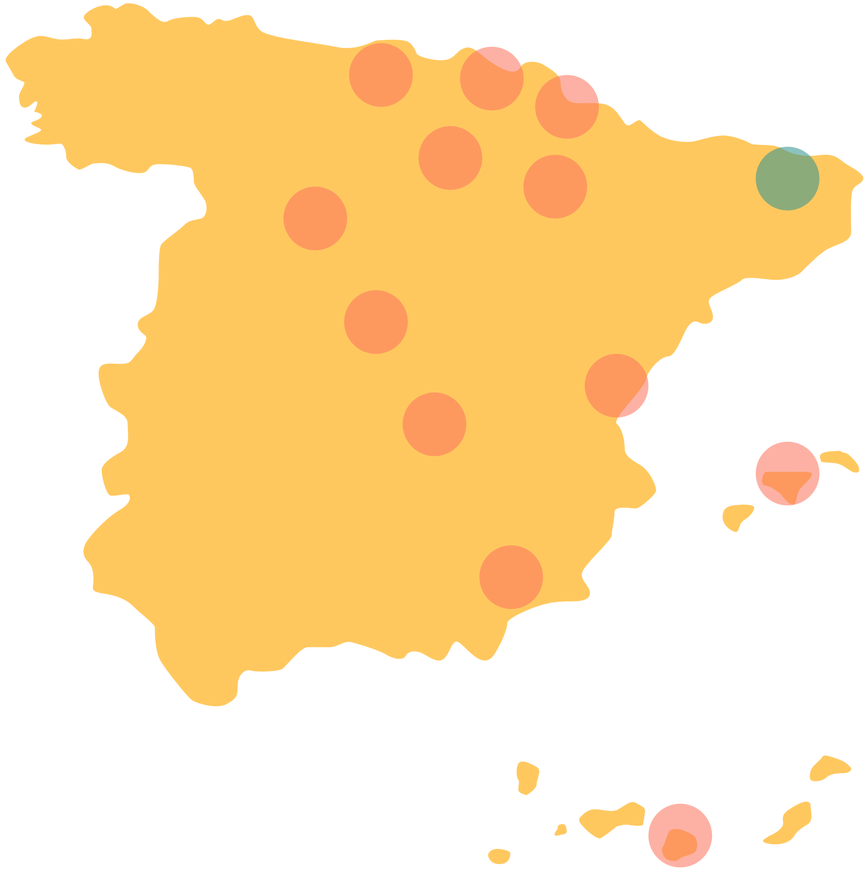
- ASOCIACIÓN SALMANTINA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE (ASDEM)
- ASOCIACIÓN DE AFECTADOS Y FAMILIARES DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE DE BURGOS (AFAEM)
- ESCLEROSIS MÚLTIPLE VALLADOLID
- ASOCIACIÓN PALENTINA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE (APEM)
- ESCLEROSIS MÚLTIPLE LEÓN
- ASOCIACIÓN ZAMORANA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE (AZDEM)
- ASOCIACIÓN SEGOVIANA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE (ASGEM)
- ASOCIACIÓN SORIANA ESCLEROSIS MÚLTIPLE (ASOEM)

EM: Esclerosis Múltiple

Algunas entidades y fundaciones de EM a las que dirigirme: Resto de España

En España, existe una amplia red de entidades y fundaciones dedicadas a la esclerosis múltiple (EM), que abarca tanto organizaciones de alcance nacional (como las que hemos visto) como asociaciones regionales profundamente enraizadas en sus comunidades.

Interactúa con el mapa para conocer tu asociación más cercana



Cataluña:

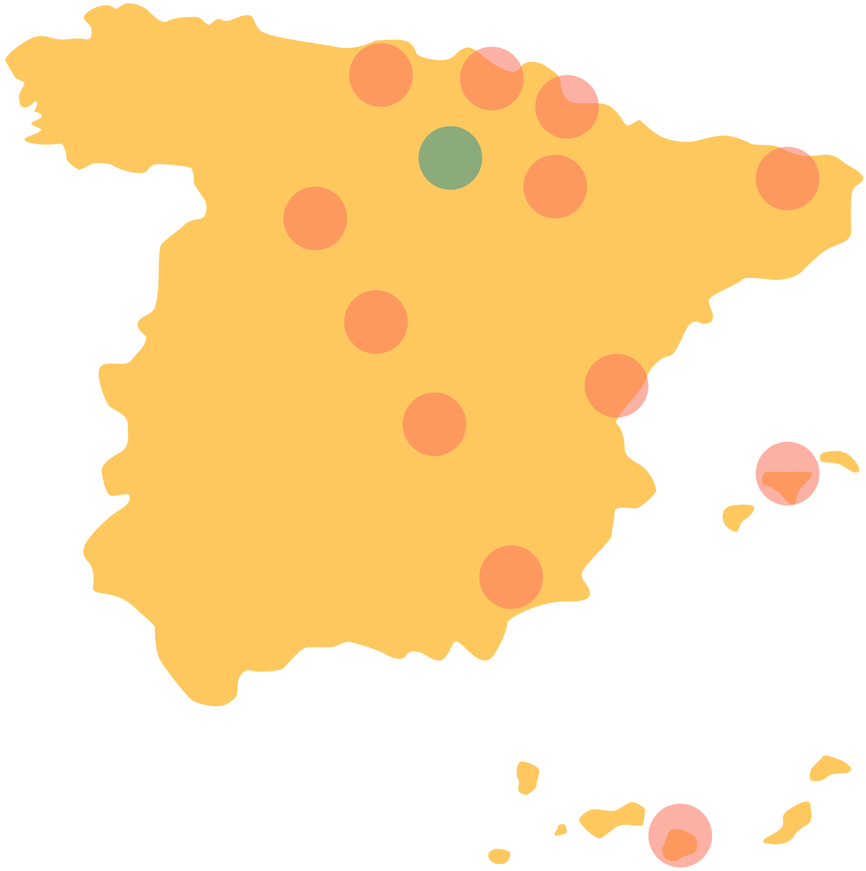
- ASOCIACIÓN DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE DEL BAIX LLOBREGAT (AEMBA)
- FUNDACIÓN ESCLEROSIS MÚLTIPLE (FEM Reus, Lleida, Girona y Barcelona)

EM: Esclerosis Múltiple

Algunas entidades y fundaciones de EM a las que dirigirme: Resto de España

En España, existe una amplia red de entidades y fundaciones dedicadas a la esclerosis múltiple (EM), que abarca tanto organizaciones de alcance nacional (como las que hemos visto) como asociaciones regionales profundamente enraizadas en sus comunidades.

Interactúa con el mapa para conocer tu asociación más cercana



La Rioja:

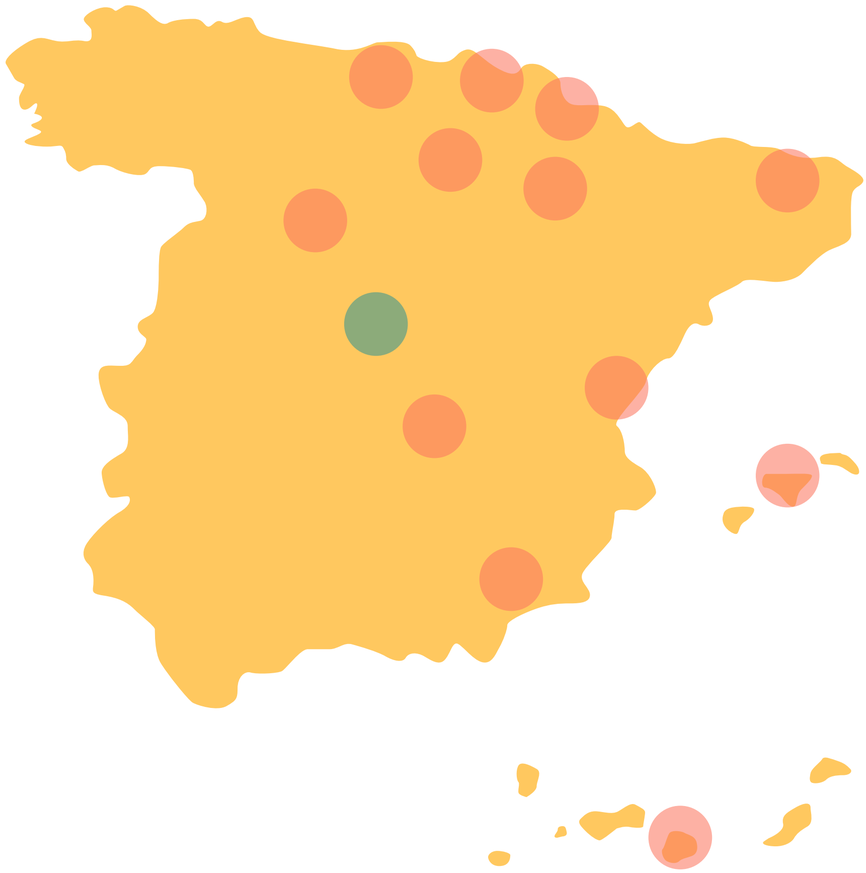
- ASOCIACIÓN RIOJANA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE (ARDEM)

EM: Esclerosis Múltiple

Algunas entidades y fundaciones de EM a las que dirigirme: Resto de España

En España, existe una amplia red de entidades y fundaciones dedicadas a la esclerosis múltiple (EM), que abarca tanto organizaciones de alcance nacional (como las que hemos visto) como asociaciones regionales profundamente enraizadas en sus comunidades.

Interactúa con el mapa para conocer tu asociación más cercana



Comunidad de Madrid:

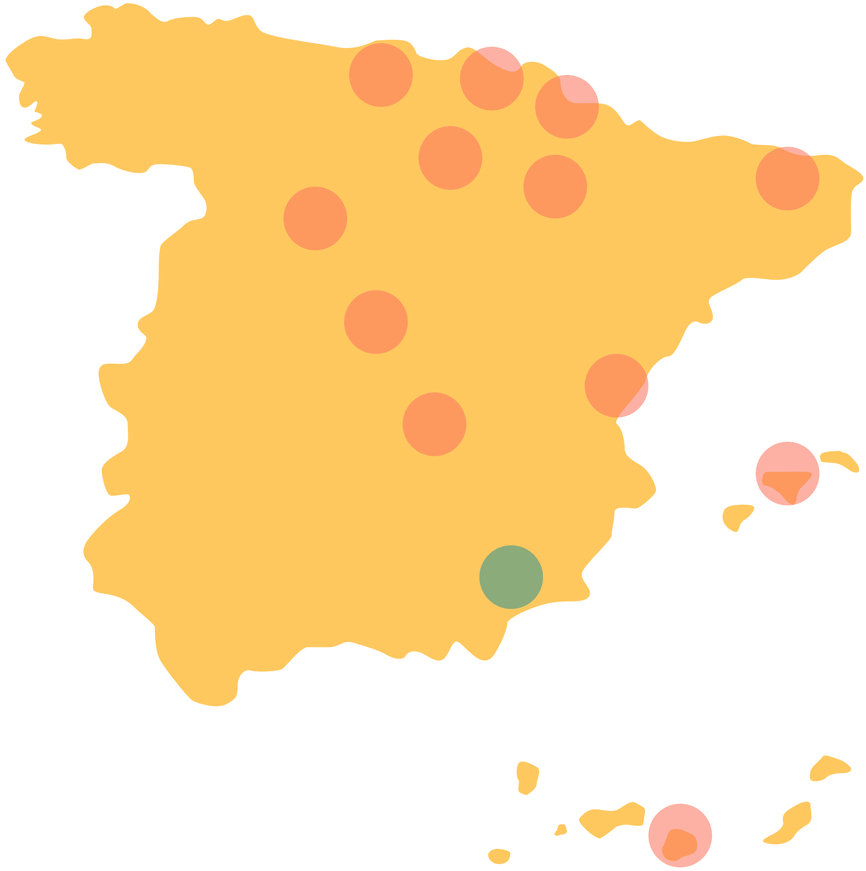
- FUNDACIÓN PRIVADA MADRID CONTRA LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE (FEMM)

EM: Esclerosis Múltiple

Algunas entidades y fundaciones de EM a las que dirigirme: Resto de España

En España, existe una amplia red de entidades y fundaciones dedicadas a la esclerosis múltiple (EM), que abarca tanto organizaciones de alcance nacional (como las que hemos visto) como asociaciones regionales profundamente enraizadas en sus comunidades.

Interactúa con el mapa para conocer tu asociación más cercana



Murcia:

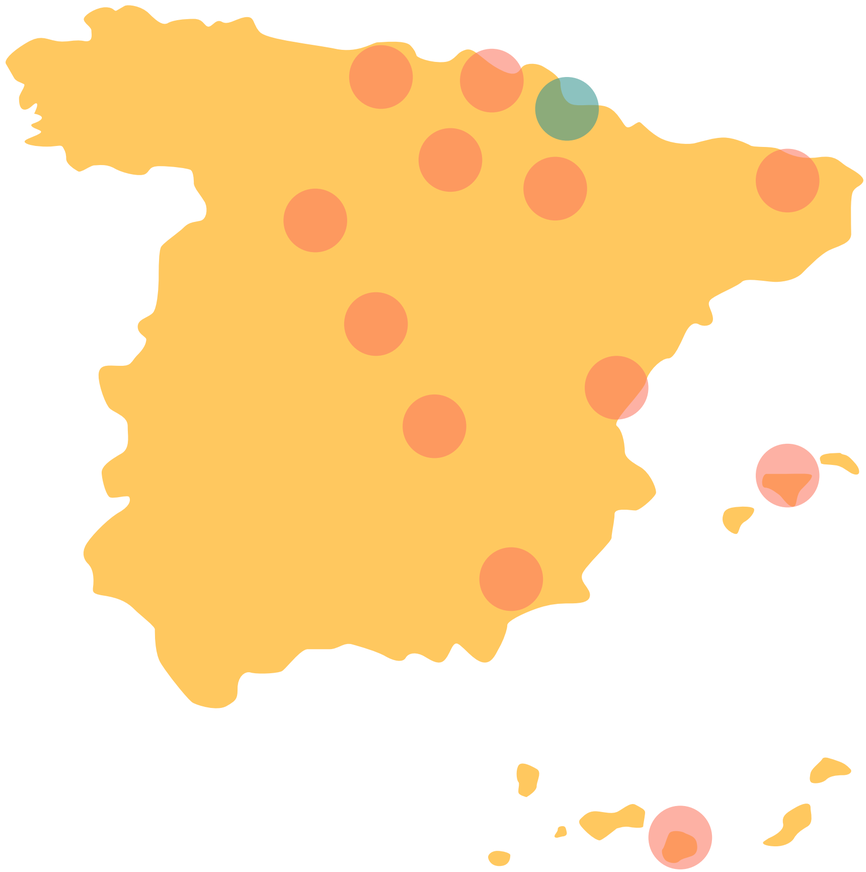
- ASOCIACIÓN DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE DE CARTAGENA Y SU COMARCA (EMACC)
- ASOCIACIÓN ESCLEROSIS MÚLTIPLE ÁREA III (AEMA III)

EM: Esclerosis Múltiple

Algunas entidades y fundaciones de EM a las que dirigirme: Resto de España

En España, existe una amplia red de entidades y fundaciones dedicadas a la esclerosis múltiple (EM), que abarca tanto organizaciones de alcance nacional (como las que hemos visto) como asociaciones regionales profundamente enraizadas en sus comunidades.

Interactúa con el mapa para conocer tu asociación más cercana



Navarra:

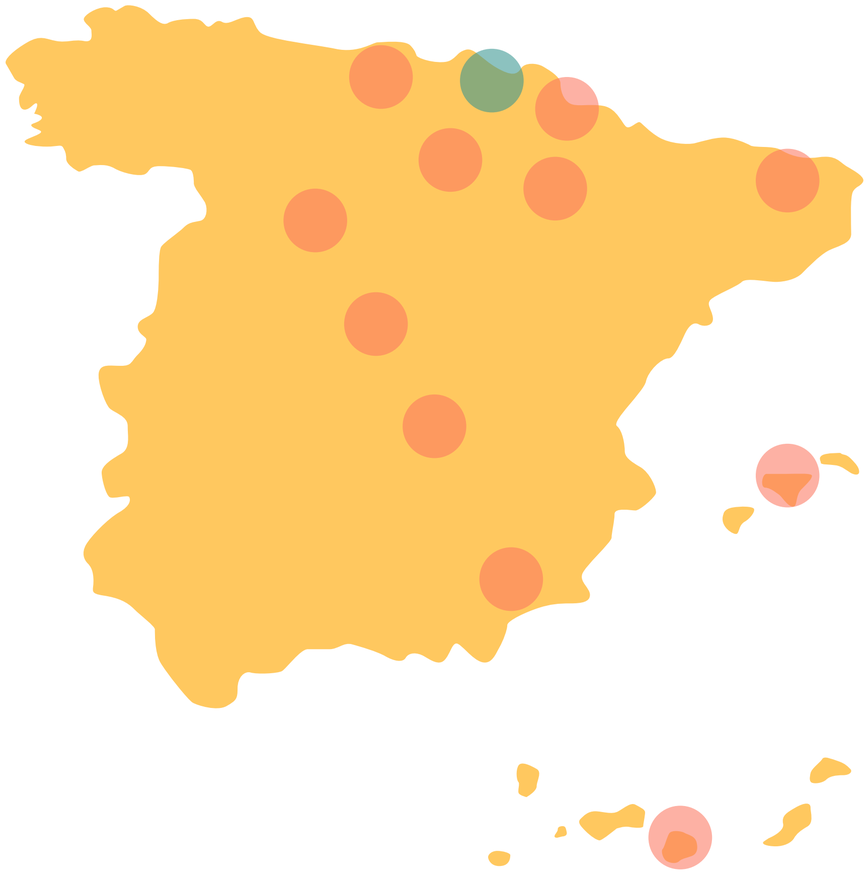
- ESCLEROSIS MÚLTIPLE NAVARRA

EM: Esclerosis Múltiple

Algunas entidades y fundaciones de EM a las que dirigirme: Resto de España

En España, existe una amplia red de entidades y fundaciones dedicadas a la esclerosis múltiple (EM), que abarca tanto organizaciones de alcance nacional (como las que hemos visto) como asociaciones regionales profundamente enraizadas en sus comunidades.

Interactúa con el mapa para conocer tu asociación más cercana



País Vasco:

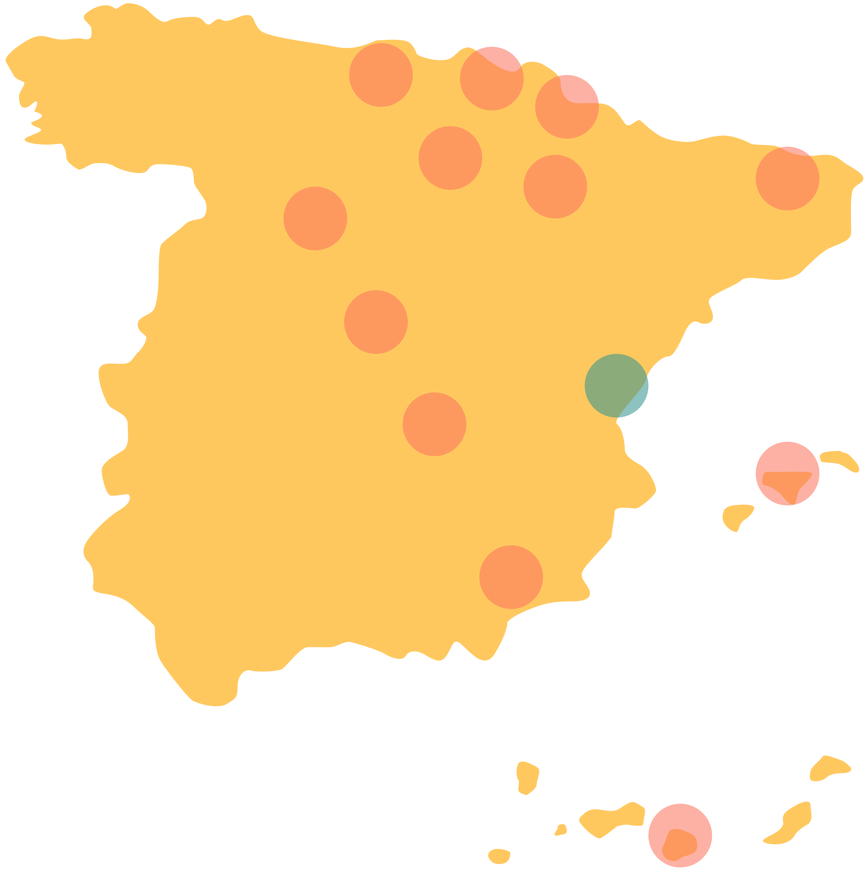
- ESCLEROSIS MÚLTIPLE EUSKADI
- ASOCIACIÓN DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE DE BIZKAIA (ADEMBI)
- ASOCIACIÓN DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE DE ARABA (AEMAR)
- ASOCIACIÓN DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE DE GIPUZKOA (ADEMGI)

EM: Esclerosis Múltiple

Algunas entidades y fundaciones de EM a las que dirigirme: Resto de España

En España, existe una amplia red de entidades y fundaciones dedicadas a la esclerosis múltiple (EM), que abarca tanto organizaciones de alcance nacional (como las que hemos visto) como asociaciones regionales profundamente enraizadas en sus comunidades.

Interactúa con el mapa para conocer tu asociación más cercana



Comunidad Valenciana:

- ASOCIACIÓN DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE DE ALICANTE (ADEMA)
- ASOCIACIÓN DE LA COMUNIDAD VALENCIANA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE (ACVEM)
- AXEM-ÁREA 13. ASOCIACIÓN DE XÀTIVA CONTRA LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE DEL ÁREA 13

EM: Esclerosis Múltiple

Algunas entidades y fundaciones de EM a las que dirigirme: Federación Internacional de Esclerosis Múltiple (MSIF)

MSIF es una red global única de organizaciones de EM con 47 miembros de todo el mundo y vínculos con muchas otras, por y para personas con EM.

El principal objetivo es unir al mundo para mejorar la calidad de vida y el bienestar de todas las personas con EM y para terminar con la EM para siempre.

Luchan por un mundo en el que todas las personas que viven con EM puedan acceder a tratamientos.

MSIF proporciona oportunidades para conectar, innovar, compartir herramientas, habilidades y experiencias, y así obtener un fortalecimiento conjunto.

En 2023, lanzaron una estrategia de cinco años para lograr tres objetivos estratégicos:

- **Mejorar la comprensión científica para prevenir, tratar y detener la EM.**
- **Mayor acceso a atención médica, información y apoyo efectivos.**
- **Un movimiento mundial de EM más fuerte y más amplio.**

ms international federation

Para más información, visita: https://www.msif.org/

EM: Esclerosis Múltiple

05.

Consejos generales para una correcta gestión de la enfermedad

Consejos generales

Acompañar y/o cuidar de una persona con EM es un acto de amor y compromiso, pero también puede ser un desafío que requiere equilibrio y bienestar personal.

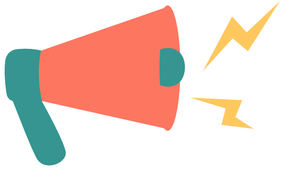
Para las personas acompañantes, gestionar la enfermedad requiere un equilibrio entre brindar apoyo a la persona con EM y atender nuestro propio bienestar físico y emocional.

Estilo de vida saludable:

- Alimentación equilibrada
- Descanso adecuado
- Ejercicio moderado
- Evitar hábitos tóxicos

Recuperación del espacio propio y la vida social:

- Mantener una red de apoyo
- No sentirse culpable por tomarse un respiro
- Reservar tiempo para uno mismo



Identificación de signos de alarma (*burnout*):

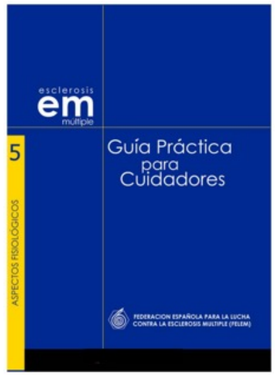
- Falta de motivación y frustración
- Dificultad para concentrarse y alteraciones en el sueño
- Agotamiento extremo

GESTIÓN

- Establecer límites claros
- Buscar ayuda profesional
- Pedir apoyo

EM: Esclerosis Múltiple

Recursos



Guía práctica para personas acompañantes

La EM es una enfermedad progresiva y crónica, lo que provoca que las personas que la padecen se conviertan en personas dependientes. En este texto se dan algunos interesantes consejos prácticos a los acompañantes de personas con Esclerosis Múltiple, guiando sobre el grado de atención que requiere cada situación y contiene diferentes posibilidades de adaptación del hogar y de sus miembros en el caso de que alguien de la familia conviva con la EM. El texto presenta además un capítulo dedicado al control del estrés y al desgaste emocional del acompañante para hacer más liviana la tarea.

fem FUNDACIÓN ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Personas acompañantes

En esta sección de la FEM se podrá acceder a distintos recursos dirigidos a personas acompañantes de sujetos con EM como educación sanitaria, ergonomía postural en movilizaciones, cómo contratar a una persona acompañante o técnicas y recurso prácticos.

EM: Esclerosis Múltiple

Recursos

Conoce la esclerosis múltiple

La guía "Conoce la esclerosis múltiple" explica qué es la EM, las causas de la enfermedad y repasa los síntomas de la esclerosis múltiple. Más allá, la guía aborda las líneas de investigación existentes, los tratamientos que existen y resuelve buena parte de las dudas que tienen las personas con esclerosis múltiple.

EM: Esclerosis Múltiple

Test de autoevaluación

Test Autoevaluación

1) ¿Por qué es importante que las personas acompañantes de personas con EM cuiden su propia salud?

a) Porque solo así pueden garantizar que la persona con EM no tenga ningún inconveniente.
b) Porque mantener el bienestar físico y emocional les permite brindar un mejor apoyo
c) Porque descuidarse no tiene consecuencias en la calidad del cuidado que ofrecen.
d) Porque si se enfocan en su propia salud, pueden evitar todas las responsabilidades del cuidado.

2) ¿Por qué es importante que las personas acompañantes de personas con EM realicen actividad física?

a) Para cumplir con objetivos deportivos competitivos y mantener un nivel físico alto.
b) Porque el ejercicio físico combate la depresión, reduce el estrés acumulado y permite mantener una vida social activa.
c) Porque realizar ejercicio físico intenso desde el inicio es la única manera de obtener beneficios significativos para la salud.
d) Para evitar completamente la desconexión emocional de la persona a su cargo.

3) ¿Cuál de las siguientes estrategias ayuda a prevenir el agotamiento en las personas acompañantes de personas con EM?

a) Evitar delegar tareas y asumir todas las responsabilidades personalmente.
b) Organizar y gestionar el tiempo estableciendo prioridades y objetivos realistas. c) Terapias de rehabilitación.
c) Aislarse de familiares y amistades para centrarse exclusivamente en el cuidado.
d) . Ignorar los signos de agotamiento y continuar con las tareas sin descanso.

4) ¿Cuál de las siguientes afirmaciones es correcta respecto al autocuidado en las personas acompañantes de personas con EM?

a) Dedicar tiempo a uno mismo es una forma de egoísmo que puede afectar negativamente el acompañamiento y/o soporte del familiar.
b) El autocuidado implica establecer límites, pedir ayuda y reservar tiempo para descansar, siendo esencial para un acompañamiento y/o soporte efectivo.
c) Es suficiente con mantener la motivación, sin necesidad de tomar decisiones activas para cuidar de uno mismo.
d) No es necesario explorar nuevas estrategias, ya que los horarios y decisiones deben ser siempre perfectos.

5) ¿Cuál de las siguientes opciones NO contribuye al bienestar de la persona acompañante?

a) Acceder a recursos comunitarios como servicios de voluntariado o asistencia en el hogar.
b) . Mantener una vida social activa para fortalecer la resiliencia y el equilibrio emocional.
c) Aislarse socialmente para evitar complicaciones en su rol como persona acompañante.
d) Unirse a grupos de apoyo para compartir experiencias con personas en situaciones similares.

Test Autoevaluación

6) ¿Cuál de las siguientes afirmaciones es correcta sobre el acompañamiento y/o soporte colectivo en las personas acompañantes de personas con EM?

a) . Las personas acompañantes deben enfrentar el desafío del acompañamiento y/o soporte en solitario para fortalecer su resiliencia.
b) Pedir ayuda es un signo de debilidad que debe evitarse para mantener la autonomía.
c) El acompañamiento y/o soporte colectivo incluye el apoyo social, compartir responsabilidades y acceder a recursos profesionales.
d) No es necesario unirse a grupos de apoyo, ya que no ofrecen beneficios significativos.

7) ¿Cuál de los siguientes signos puede indicar que una persona acompañante de una persona con EM está experimentando burnout?

a) Aumento de la interacción social y mayor motivación para las tareas diarias.
b) Sentimientos de sobrecarga y agotamiento físico y emocional.
c) Mejor capacidad para gestionar las emociones y mantener el equilibrio emocional.
d) Incremento de la dedicación y energía en las tareas de acompañamiento y/o soporte.

8) ¿Cuál de las siguientes situaciones refleja un posible aislamiento social como signo de *burnout* en la persona acompañante?

Participar activamente en grupos de apoyo y compartir experiencias con otras personas acompañantes.
b) Retirarse de su vida social, perder contacto con amistades y familiares, y volverse más recluso.
c) Programar salidas regulares con amistades para desconectar del acompañamiento y/o soporte diario.
d) Delegar algunas responsabilidades de acompañamiento y/o soporte para poder socializar más.

9) ¿Cuál de las siguientes organizaciones trabaja en Cataluña para minimizar el impacto de la enfermedad en la vida de las personas con EM y su entorno?

a) FEM
b) Esclerosis Múltiple España
c) MSIF
d) Ninguna de las anteriores

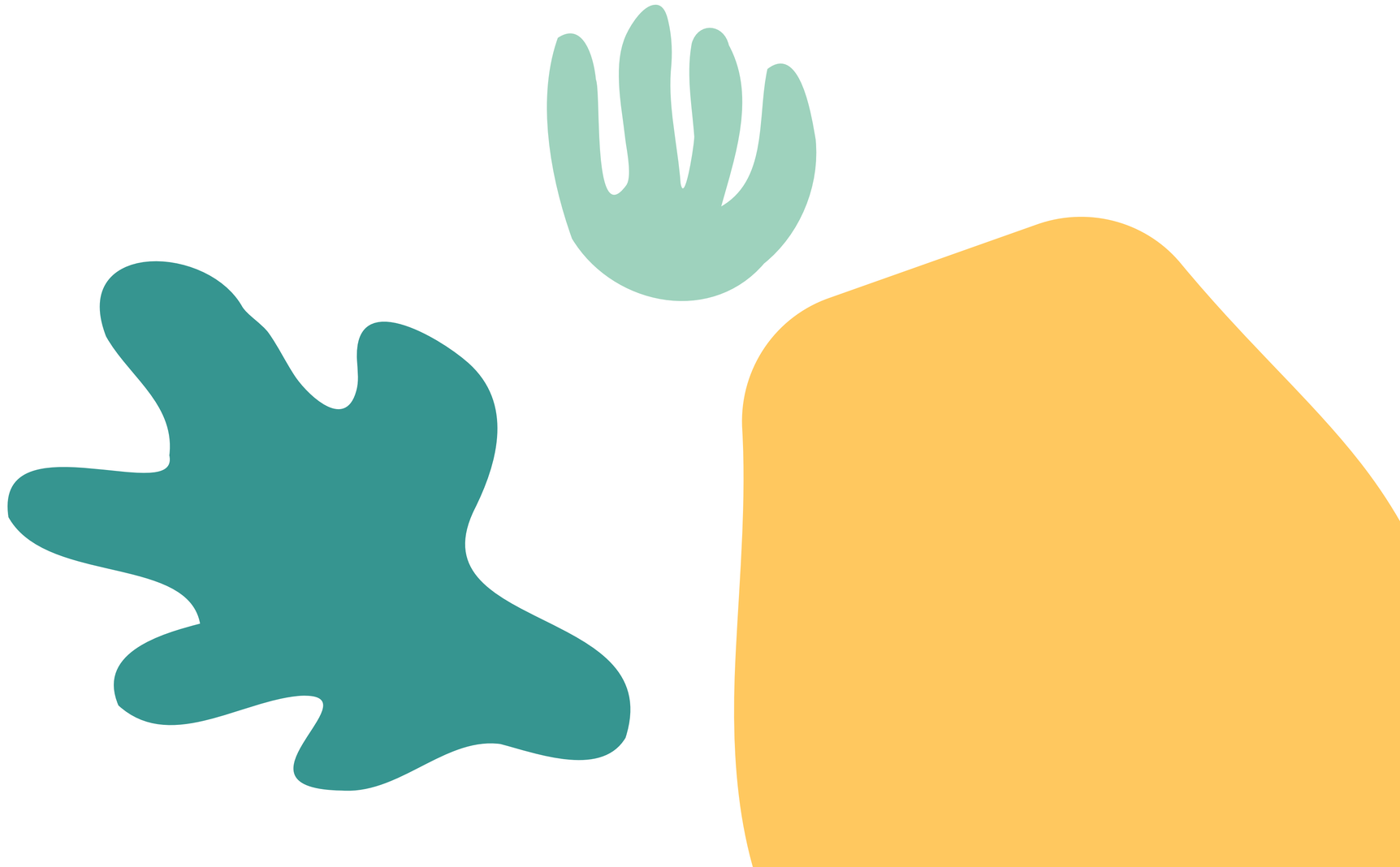
10) ¿Cuál de las siguientes acciones ayuda a la persona acompañante a establecer límites claros en la gestión del acompañamiento y/o soporte de una persona con EM?

a) Realizar todas las tareas de acompañamiento y/o soporte sin delegar en otras personas
b) Decir “sí” a todas las demandas del individuo con EM para evitar conflictos.
c) Aprender a decir “no” y delegar responsabilidades en familiares, amistades o servicios externos.
d) Evitar buscar apoyo externo para mantener el control total del acompañamiento y/o soporte.

Test Autoevaluación: soluciones

Soluciones:

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



fem FUNDACIÓN ESCLEROSIS MÚLTIPLE | AprendEMos a Acompañar

Colabora:

NOVARTIS