

conoce la esclerosis múltiple



Fundación
Esclerosis
Múltiple



Centre d'Esclerosi
Múltiple de Catalunya



conoce la esclerosis múltiple



Agradecimiento:



Centre d'Esclerosi
Múltiple de Catalunya

Han participado en la revisión de contenidos de esta publicación:

Centro de Esclerosis Múltiple de Catalunya (Cemcat)

Maria Jesús Arévalo
Neuropsicóloga

Ángela Vidal
Neuróloga

Hospital de Día de la Fundación Esclerosis Múltiple (FEM). Lleida

Mireia Aldevert
Logopeda

Lourdes Assens
Psicóloga

Marta Campabadal
Trabajadora social

Margarita Casalilla
Enfermera

Mónica Gotsens
Terapeuta ocupacional

Eugènia Lacasa
Fisioterapeuta

Marta Lordán
Fisioterapeuta

Mónica Nieves
Neuropsicóloga
Directora del Hospital de Día

Sílvia Peralta
Enfermera

Esther Pérez
Auxiliar de Clínica

Albert Sacristán
Fisioterapeuta

Núria Sáez
Enfermera

Centro Especial de Empleo de la Fundación Esclerosis Múltiple (FEM-CET)

Sílvia Lara

Psicóloga especialista en integración laboral de personas con discapacidad

© 2015 Fundació Esclerosi Múltiple

Edita: EdikaMed S.L. Josep Terradellas, 52 - 08029 Barcelona • www.edikamed.com

ISBN: 978-84-7877-834-8

Impreso por: Litogama

Depósito legal: B. 11493-2015

Quedan rigurosamente prohibidas, sin la autorización escrita de los titulares del Copyright, la reproducción parcial o total de esta obra. Cualquier forma de reproducción, distribución, comunicación pública o transformación sólo puede ser realizada con la autorización de sus titulares, salvo excepción prevista por la ley. Diríjase a EdikaMed S.L., o a CEDRO (Centro Español de Derechos Reprográficos, www.cedro.org) si necesita fotocopiar, escanear o hacer copias digitales de algún fragmento de esta obra.

La esclerosis múltiple

1

¿Qué es la esclerosis múltiple... 1

1. EM. Breve descripción...1
2. ¿Qué causa esta enfermedad?...2
3. ¿Cuáles son los síntomas de la EM?...4
4. ¿Cómo se diagnostica la EM?...5
5. ¿Es conveniente solicitar una segunda opinión para confirmar el diagnóstico?...7
6. ¿Cómo puede evolucionar la enfermedad?...7
7. ¿Cuáles son las principales líneas de investigación?...8
8. ¿Existen tratamientos para frenar o curar la EM?...9
9. ¿Por qué es importante la adherencia al tratamiento?...11
10. ¿A qué edad aparece la EM?...12
11. ¿La EM puede afectar a los niños?...13
12. ¿La EM afecta a las funciones cognitivas?...13
13. ¿Qué es la neurorehabilitación?...15



Í



14. ¿Por qué tengo dificultades al caminar?...16

15. ¿Cómo se puede afrontar la espasticidad?...17

16. ¿Por qué tengo temblor?...18

17. ¿Es beneficioso hacer ejercicio?...19

18. ¿Deberían utilizar ayudas técnicas todas las personas con EM?...21

19. ¿Cómo puede afectar la EM en la comunicación?...22

20. ¿Son habituales las disfunciones de esfínteres? Pautas y buenos hábitos...24

21. ¿Es frecuente la fatiga? ¿Se puede controlar? ¿Qué debería hacer para no cansarme durante todo el día?...25



22. ¿Cómo afecta el calor a las personas con EM?...28

23. ¿La EM afecta a la sexualidad?...30

24. ¿Qué efectos tiene la EM en mujeres embarazadas?...32

25. ¿Pueden tomar anticonceptivos las personas con EM?...33

26. ¿Se puede administrar anestesia a las personas con EM?...34

27. ¿Me pueden ayudar las terapias complementarias?...35



28. ¿Debo buscar información en Internet, en las redes sociales o en las comunidades de pacientes?...35

Información de webs acreditadas...37

Í

Aspectos psicológicos de la EM

29. ¿Cuál es el impacto emocional frente al diagnóstico de EM?...38
30. ¿Cuáles son las reacciones frente al diagnóstico de EM?...39
31. ¿El estrés empeora la EM?...40
32. ¿Es frecuente la depresión en personas con EM?...41
33. ¿Es necesario buscar apoyo psicológico?...43

Documentación

34. ¿Cómo se tramita el certificado de discapacidad?...44
35. ¿A qué recursos y ayudas se puede acceder?...45

Cuidador

36. Técnicas y recursos para cuidar a una persona con EM...45
37. Cuidar al cuidador...46

Entorno familiar

38. ¿Es importante el apoyo familiar?...49
39. ¿Cuál es la mejor manera de explicar la EM a los niños?...50
40. La comunicación en el entorno familiar...51



1 ¿Qué es la esclerosis múltiple? Breve descripción

i La esclerosis múltiple (EM) es una enfermedad neurológica crónica que afecta al sistema nervioso central, es decir, el cerebro y la médula espinal

La EM es una enfermedad autoinmune, lo que quiere decir que las defensas de nuestro cuerpo (preparado para actuar contra los agentes externos, como los virus o las bacterias), atacarán de forma errónea estructuras propias como la mielina. La mielina es la cobertura protectora que rodea los nervios y la encargada de facilitar la transmisión de los impulsos nerviosos.

Las zonas donde se produce una pérdida de mielina –que conoceremos como lesiones o placas– aparecen en el tejido nervioso como zonas endurecidas (como si fuera una **cicatriz** o esclerosis) y afectan a la comunicación neuronal, que se retrasa o interrumpe. Estas lesiones se producen en diferentes

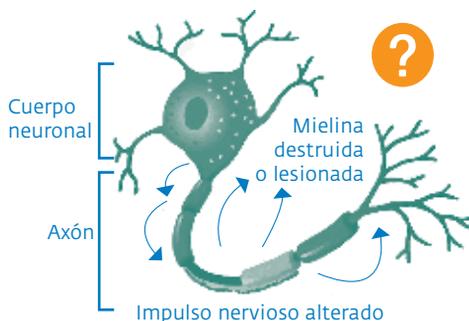


Los últimos estudios epidemiológicos realizados en España indican que hay entre **40 y 80 personas afectadas de EM por cada 100.000 habitantes, es decir, alrededor de 7.000 personas en Cataluña y 46.000 en toda España**. Es la segunda causa de discapacidad neurológica en adultos jóvenes, después de los traumatismos. **Afecta en mayor medida a mujeres**, que en esta guía encontrarán apartados específicos sobre temáticas que les interesan especialmente. En concreto, un 70% de las personas con EM son mujeres, ante el 30%, que son varones.

momentos y en **múltiples** localizaciones

del cerebro y la médula espinal. Ésta es la razón por la cual los síntomas y los signos de la enfermedad varían de una persona a otra en función de las áreas afectadas. A pesar de que diferentes

personas compartan el mismo diagnóstico, la enfermedad y la evolución será diferente en cada caso.



Como se detallará más adelante, existen diferentes formas de EM: **en algunos casos, los síntomas aparecen y desaparecen en forma de brotes** (EM remitente recurrente), **en otros, en cambio, la aparición de los síntomas se da de forma progresiva** (EM primaria progresiva).

2 ¿Qué causa esta enfermedad?

i No sabemos con certeza qué provoca la esclerosis múltiple. Actualmente, se considera que **es una enfermedad multifactorial** en la que, sobre una predisposición genética, actúan diferentes factores ambientales.

Varios equipos médicos de todo el mundo investigan las causas para entender mejor la enfermedad. Los factores más estudiados y aceptados son:



Estudios recientes demuestran que **el tabaco aumenta el riesgo de desarrollar EM** y que, además, fumar una vez diagnosticada la enfermedad, agrava el pronóstico.

- **Factores genéticos:** a pesar de que no se considera una enfermedad hereditaria, no se transmite de padres a hijos por un único gen, sabemos con certeza que existe una predisposición genética a desarrollar EM.
- **Factores medioambientales:** se han detectado diferentes factores ambientales que podrían ser importantes en el desarrollo de la EM. Los estudios epidemiológicos clásicos observaron que la EM era más frecuente en las regiones más lejanas del ecuador. Estudios más recientes vinculan **un posible efecto de la vitamina D** (relacionada con la exposición solar) con el desarrollo de la enfermedad, hecho que posiblemente refuerza a esta teoría clásica. Otro agente involucrado es el hábito de **fumar**; estudios recientes demuestran que el tabaco aumenta el riesgo de desarrollar EM y que, además, fumar una vez diagnosticada la enfermedad, agrava el pronóstico. Es posible que varios factores ambientales interactúen entre ellos y sumen los efectos nocivos.

Así, estos factores ambientales, y otros que probablemente no conocemos todavía, pueden interactuar y, en personas susceptibles genéticamente, producir la enfermedad.

3 ¿Cuáles son los síntomas de la EM?

Cada caso de esclerosis múltiple es único: los síntomas varían de una persona a otra y cada una evolucionará de manera diferente en función del tipo de EM que tenga, de la zona dañada y de la capacidad de recuperación de su organismo. Todos los síntomas pueden ser leves o graves, breves o persistentes, y hay factores, como el calor o el estrés, que afectan a algunas personas y a otras no.

i En las personas con EM remitente recurrente, **los síntomas aparecen en episodios o brotes, que pueden durar días, semanas o meses,** y que varían de un episodio a otro, según la zona afectada.

Pérdida de fuerza muscular y destreza, visión borrosa o pérdida de visión en un ojo, adormecimiento u hormigueo en las extremidades, dolor y problemas de equilibrio, son algunos de los síntomas que pueden aparecer.

En el caso de la EM primaria progresiva, los mismos síntomas, especialmente los que están relacionados con la fuerza motora y la destreza para andar, aparecen de forma más insidiosa y, como el mismo nombre indica, progresivamente.

A medida que la enfermedad avanza pueden surgir, o no, otros síntomas relacionados con



Una vez transcurrida la fase aguda del brote, **los síntomas suelen desaparecer completamente,** aunque, en algún caso, pueden dejar alguna secuela.

Un síntoma muy común de la EM es la **depresión**, relacionada habitualmente con el diagnóstico de la enfermedad.



el daño neurológico, como pueden ser los espasmos o la rigidez en algunos músculos (espasticidad), incontinencia urinaria, pro-

blemas de memoria o concentración, problemas sexuales, fatiga o cansancio. A pesar de todo, es importante recordar que no todo el mundo tiene estos síntomas, que varían según los casos y que, con un buen abordaje y tratamiento, pueden mejorar e, incluso, desaparecer.

El tratamiento establecido con el profesional médico de referencia, junto con la adherencia al tratamiento, permitirá lograr una buena calidad de vida y los mecanismos suficientes para afrontar cada nuevo síntoma.

4 ¿Cómo se diagnostica la EM?



El diagnóstico de la EM no depende solo de una prueba o un test. El proceso de diagnóstico clínico es complejo y el papel del neurólogo, clave.

Los síntomas neurológicos que se producen (diferentes en cada persona) pueden ser la manifestación de diferentes enfermedades y que hay que descartar antes de llegar al diagnóstico definitivo de EM. El proceso exige, por lo tanto, la interacción de varias disciplinas médicas.

Las pruebas que con mayor frecuencia se solicitan son una analítica, una resonancia magnética cerebral, una punción



lumbar y unos potenciales evocados, prueba que evalúa la respuesta del sistema nervioso central ante diferentes estímulos sensoriales (luz, sonido o estímulos sensitivos) para detectar daños en la mielina que hayan podido pasar desapercibidos.

Una vez el especialista ha descartado otras enfermedades y ha realizado estas pruebas, hay unos criterios que se deben cumplir para diagnosticar la EM.



El diagnóstico de la EM consiste en demostrar que **se han producido dos o más brotes** en diferentes localizaciones (**diseminación en espacio**) y diferentes momentos (**diseminación en tiempo**).

Ya diagnosticada la enfermedad, un equipo multidisciplinar ayudará al paciente a tratar los síntomas que pueda tener. Por su parte, el paciente tiene que preocuparse de sí mismo: es importante seguir una buena dieta, hacer ejercicio, aprender a dominar las recaídas y acceder a la información correcta que permita controlar la enfermedad.

5 ¿Es conveniente solicitar una segunda opinión para confirmar el diagnóstico?

Ser diagnosticado de esclerosis múltiple supone pasar por un momento muy delicado, y es totalmente aceptable querer pedir una segunda opinión a otro especialista para que contraste el diagnóstico.

La segunda opinión médica es un derecho que garantiza el decreto de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud del Estado español. El mismo marco legal garantiza la confidencialidad de los datos, consultas, etc.

6 ¿Cómo puede evolucionar la enfermedad?

i Enfrentarse por primera vez al diagnóstico de esclerosis múltiple puede resultar difícil. Aún así, es perfectamente posible aprender a vivir y a convivir con la enfermedad.

A pesar de que es una afección individual, con síntomas diferentes para cada persona, podemos diferenciar entre dos formas clínicas de EM: una en que los síntomas aparecen y desaparecen en forma de brotes (EM remitente recurrente) y otra en que los síntomas aparecen de forma progresiva (EM primaria progresiva). En este último caso, que afecta entre un 10 y un 15% de las personas con EM, las funciones motoras son las más afectadas.

La mayoría de personas con EM **continúan trabajando y manteniendo una vida social activa.**



Con el paso de los años, algunas personas con EM remitente recurrente pueden desarrollar un empeoramiento neurológico progresivo, relacionado o no con los brotes. Es el que se conoce como fase secundaria progresiva; otros

enfermos, en cambio, se mantendrán estables durante muchos años y no evolucionarán a esta fase.

7 ¿Cuáles son las principales líneas de investigación?

La EM se investiga a la vez y de forma coordinada desde las cinco principales disciplinas que interactúan en la enfermedad.

La **investigación genética** estudia los factores genéticos que predisponen a la persona a padecer la enfermedad. Un estudio reciente, realizado por diferentes centros de todo el mundo, identificó los "genes de riesgo". Estos genes se encargan, principalmente, de codificar células y varios elementos del sistema inmunológico. La **investigación inmunológica** es básica, puesto que se trata de una enfermedad autoinmune. Algunas de las principales investigaciones se centran en estudiar cómo interactúan entre ellas las diferentes células



La investigación de tratamientos, cuidados y herramientas de diagnóstico y pronóstico suponen un pilar básico en la investigación sobre la EM.

inmunológicas o su capacidad para pasar de los vasos sanguíneos al sistema nervioso central, que en las personas con EM parece estar alterada.

Las **investigaciones en el área neurobiológica** se centran en encontrar marcadores biológicos que permitan identificar, por ejemplo, qué paciente tendrá una buena evolución y cuál tendrá una enfermedad más grave; o más recientemente a investigar los procesos que pueden regenerar la mielina. Por otro lado, la **investigación epidemiológica** recoge datos poblacionales y los analiza para detectar diferencias entre las personas afectadas, y estudia, también, la evolución de la enfermedad. Junto con la **investigación ambiental**, han estudiado la exposición solar, la vitamina D, la incidencia de determinados virus en algunos momentos de la vida o el hábito de fumar como posibles factores que la desencadenarían.



Sólo con la colaboración de todos los equipos humanos (pacientes, familiares, médicos, científicos, etc.) conseguiremos comprender mejor esta enfermedad tan compleja.

8 ¿Existen tratamientos para frenar o curar la EM?

Hay dos pilares fundamentales y complementarios en el tratamiento de la EM: **el farmacológico y el rehabilitador**, que se pueden clasificar en función del objetivo a conseguir en cada caso y en cada momento.

A pesar de que actualmente no hay una cura definitiva, en los últimos años ha habido un cambio sustancial en la evolución



El tratamiento modificador de la enfermedad consigue **reducir la frecuencia y la severidad de los brotes y disminuir la formación de nuevas lesiones** en el cerebro y la medula espinal.

de la EM, gracias a la aparición de nuevos fármacos que consiguen modificar la evolución de la enfermedad. Estos medicamentos son más eficaces si se empiezan a tomar de forma precoz, es decir, antes de que la enfermedad haya causado daños significativos en el sistema nervioso.

Cuando aparece un nuevo brote, es posible tratarlo para disminuir la duración y la intensidad de los síntomas. En este **tratamiento agudo** se usan corticoides. El hecho de recibir este tratamiento acelerará la recuperación de los síntomas, pero no modificará la evolución de la enfermedad a largo plazo. Que una persona se recupere completamente de los brotes o que tenga alguna secuela dependerá de la capacidad de recuperación de su organismo.

Además del tratamiento de los brotes y de su prevención **con el tratamiento modificador de la enfermedad**, tenemos el **tratamiento sintomático**, que tiene como objetivo tratar los síntomas que se asocian a la enfermedad y mejorar, así, la calidad de vida de las personas con EM. Estos síntomas son diversos y pueden variar de una persona a la otra. Algunas pueden mejorar con simples medidas higiénicas y otras pueden requerir la colaboración otros profesionales (fisioterapeutas, urólogos, neuropsicólogos, digestólogos, etc.).

9 ¿Por qué es importante la adherencia al tratamiento?

i Al tratarse de una enfermedad crónica, la esclerosis múltiple requiere un tratamiento de larga duración.

La falta de adherencia en los pacientes con tratamientos crónicos es una realidad muy documentada. Este hecho contribuye a la disminución de la efectividad y la eficiencia de los tratamientos.

Los pacientes suelen tener reticencias a empezar el tratamiento por varios motivos, como el miedo a los efectos secundarios, las dudas sobre la eficacia de los fármacos, la dificultad para comprender la información proporcionada, el rechazo a las perspectivas de plantearse un tratamiento indefinido, la percepción de que la administración del fármaco es difícil o dolorosa (si se tiene miedo de las agujas, en el caso de los inyectables) o factores socioculturales, por la interferencia del tratamiento en la vida cotidiana del paciente.



Se ha demostrado un aumento significativo del riesgo de recaídas en pacientes con baja adherencia al tratamiento.

La relación entre la adherencia al tratamiento, el índice de recaídas y la utilización de recursos sanitarios ha sido ampliamente estudiada y demostrada.



10 ¿A qué edad aparece la EM?

A pesar de que la EM puede aparecer a cualquier edad, es más frecuente que se diagnostique en la población adulta joven. De hecho, es la segunda causa de incapacidad de este grupo poblacional, después de los accidentes de tráfico.



En la EM remitente recurrente los primeros síntomas o brotes de la enfermedad aparecen entre los 20 y los 40 años. En cambio, en la EM primaria progresiva aparecen a partir de los 40 años.

11 ¿La EM puede afectar a los niños?



Aunque es muy poco habitual diagnosticar EM en niños y adolescentes, entre el 2,7 y el 5% de las personas que tienen esclerosis múltiple tuvieron los primeros síntomas antes de los 18 años.

La EM pediátrica presenta síntomas muy parecidos a la de los adultos, pero también pueden aparecer otros muy diferentes.



La EM en el niño puede tener un **efecto psicosocial con un impacto importante en el desarrollo** académico, las relaciones familiares y otros factores específicos de la adolescencia (autoestima, amistad, etc.).

12 ¿La EM afecta a las funciones cognitivas?



Entre el 45 y el 60% de las personas con esclerosis múltiple presentan algún tipo de alteración cognitiva, generalmente de carácter leve o moderado.

La rehabilitación neuropsicológica trata y mejora las habilidades que se hayan podido deteriorar, a través de métodos y estrategias compensatorias para hacer las tareas, y optimiza y refuerza las habilidades conservadas (estimulación cognitiva).



A través de la **rehabilitación neuropsicológica** se pueden minimizar los efectos negativos producidos por los déficits cognitivos.

Las alteraciones cognitivas más frecuentes son los trastornos de memoria y aprendizaje, de atención y concentración, de velocidad mental, de resolución de problemas y de fluidez verbal. El especialista de la rehabilitación cognitiva también se encarga de facilitar el apoyo emocional para adaptarse adecuadamente a la nueva situación, así como de asesorar y apoyar a familiares y amigos.

Hay una serie de consejos útiles que se deben tener en cuenta y que ayudan a **afrontar las alteraciones de la memoria** (por ejemplo, establecer rutinas para repasar una agenda donde anotaremos lo que tenemos que hacer, utilizar avisos, crear reglas mnemotécnicas y usar siempre los mismos sitios para guardar las cosas, etc.), **las de atención y concentra-**

ción.



ción (evitar las distracciones en el momento de hacer algo, planear las actividades diarias de forma que las más duras se hagan en los momentos del día en que se esté mejor, no intentar hacer esfuerzos de concentración cuando se está cansado, etc.), **las dificultades en la resolución de problemas** (intentar planear las cosas y no improvisar, hacer listas, etc.), así como ejercicios para aumentar la velocidad para procesar la información y los problemas de lenguaje.

13 ¿Qué es la neurorehabilitación?

La mayoría de las investigaciones en pacientes con EM demuestran que la rehabilitación supone una mejoría en la función motora y de calidad de vida. Esta rehabilitación se trabaja siempre combinada con el tratamiento farmacológico y, en todos los casos, bajo supervisión neurológica.

En el caso de los pacientes con EM, este método prevé como objetivos terapéuticos mejorar la evolución de los brotes agudos y tratar los síntomas y las complicaciones que puedan surgir. Las estrategias y los objetivos de la rehabilitación se establecen en función de los déficits, el pronóstico, la situación social y laboral y el estadio de la enfermedad. La neurorehabilitación en personas con una fase de la enfermedad avanzada tendrá que perseguir objetivos muy diferentes de la que se diseña para quien tiene una discapacidad mínima.



Un tratamiento neurorehabilitador integral permite **mantener la capacidad funcional de los sistemas afectados** por la enfermedad.

En todos los casos, hay que considerar **la rehabilitación como una oportunidad para avanzar en la convivencia con la enfermedad**, tanto a nivel físico como emocional y cognitivo.



El equipo que forma parte del tratamiento de neurorrehabilitación es multidisciplinar: neurólogos, psicólogos, neuropsicólogos, logopedas, fisioterapeutas,

enfermeros, terapeutas ocupacionales, trabajadores sociales, médicos rehabilitadores, auxiliares...

14 ¿Por qué tengo dificultades al caminar?

Con mucha frecuencia nos podemos encontrar con dificultades en la marcha, debidas a diferentes afecciones que puede provocar la EM, como la espasticidad, la disminución de la fuerza muscular, la fatiga, el déficit de equilibrio, la carencia de coordinación y de sensibilidad o el temblor, entre otros.

El especialista (un fisioterapeuta, entre otros) evaluará las principales causas de la marcha patológica e indicará un tratamiento adecuado para minimizarlas, favoreciendo una mejoría funcional para conseguir un aumento en la autonomía y seguridad en los desplazamientos.



Si es necesario, hace falta asesoramiento para la adaptación del entorno y/o la adquisición de alguna ayuda técnica.

Hay que tener en cuenta el riesgo de caída que puede comportar cualquier alteración de la marcha y, por lo tanto, se valorará, tanto en casa como en el exterior, la existencia de barreras arquitectónicas que obstaculicen los desplazamientos para evitar o disminuir el riesgo todo lo posible.

15 ¿Cómo se puede afrontar la espasticidad?

La espasticidad es uno de los síntomas más comunes de la esclerosis múltiple, a pesar de que no necesariamente afecta a todo el mundo.

i La espasticidad puede afectar cualquier parte del cuerpo, pero predomina en los brazos y en las piernas.

Puede ir acompañada de otras manifestaciones, como los espasmos musculares, el dolor o lo que se conoce como "clonus", es decir, que el músculo afectado se contrae y se relaja de manera involuntaria y repetitiva debido a un estímulo (por ejemplo, si se apoya el pie en el suelo).

El espasticidad afecta a cada persona de manera diferente y tiene un impacto físico y emocional en el día a día. Varía de unas personas a otras, de unos días a otros o, incluso, a lo largo del día. Por lo tanto, uno de los principales retos para tratarla será ver cómo es el tono muscular y, a partir de aquí, preparar un tratamiento individualizado por parte de un equipo multidisciplinar, donde es fundamental la fisioterapia y la

terapia ocupacional, que trata la inhibición y atenuación de esta afectación, así como la funcionalidad del día a día para garantizar el bienestar del paciente. El neurólogo valorará la necesidad, o no, de tomar algún fármaco para tratar la espasticidad.



La espasticidad es un incremento constante, patológico e involuntario de la tensión muscular que provoca un estado de contracción permanente en el músculo.

Cabe recordar que hay ciertos factores que aumentan la espasticidad, como lesiones en la piel, infecciones, estreñimiento, aumento de la temperatura externa o interna, dolor o aspectos emocionales, entre otros.

16 ¿Por qué tengo temblor?



Casi tres cuartas partes de los afectados de EM tienen temblor.

El temblor puede ser tan leve que no se perciba o no llegue a afectar al día a día de los pacientes.

Existen diferentes tipos de temblores pero, sobre todo, las personas con EM presentan temblor de intención (que aparece cuando quieren hacer algo) y/o temblor postural (que aparece cuando quieren sentarse o levantarse). En general, el temblor aparece en las manos y en los brazos, pero se puede dar también en las piernas, en el cuerpo o en la cabeza y, en algunos casos, puede provocar problemas para hablar con



claridad o dificultad en la coordinación del movimiento ocular. Vivir con temblor persistente puede ser agotador, porque se gasta la misma energía que si los movimientos fueran voluntarios.

Lo más importante será **dirigirse al equipo de profesionales**, que indicarán una pauta de tratamiento adecuado para controlar el temblor.

A pesar de que es uno de los síntomas más difíciles de controlar, hay tratamientos que minimizan los problemas, como **los fármacos** y la **neurorehabilitación**.

17 ¿Es beneficioso hacer ejercicio?

Es recomendable que cualquier afectado por EM haga, con frecuencia y de forma constante, un trabajo físico adaptado a sus necesidades para mantener y mejorar, en todo el posible, sus capacidades físicas. La actividad física no solo ayuda a mantener un cuerpo sano y a prevenir otras enfermedades, sino que también puede evitar y mejorar algunos aspectos relacionados con la calidad de vida de las personas con EM.



La actividad física puede evitar y mejorar algunos aspectos de la calidad de vida de las personas con EM.

El fisioterapeuta estudiará y evaluará el estado físico del paciente y diseñará un plan de tratamiento adecuado e individualizado según las características de cada persona.



Los tratamientos se basan en los síntomas y signos que el profesional valore. Como los síntomas de la EM son muy diversos, existen diferentes terapias, como la potenciación muscular para mejorar la fuerza, ejercicios de equilibrio y coordinación, tratamiento para aumentar la resistencia a la fatiga, trabajo inhibitorio para la espasticidad, reeducación de la marcha y economización de la energía, entre otros.

Hay que practicar estas actividades teniendo en cuenta que necesitamos una temperatura agradable, no demasiado elevada y, sobre todo, evitando el sobre esfuerzo.

 Es recomendable que todas las actividades físicas estén supervisadas por un profesional.

18 ¿Todas las personas con EM deberán utilizar ayudas técnicas?

El terapeuta ocupacional es el profesional que orienta, asesora y lleva a cabo el seguimiento en el proceso de prescripción de ayudas técnicas y facilita al usuario la adquisición de un producto de apoyo adecuado a sus necesidades.

Las ayudas técnicas permiten lograr a la persona un mayor nivel de autonomía y seguridad en la realización de las actividades básicas de la vida diaria, instrumentales y prevenir posibles complicaciones.

Existen muchos productos que pueden ayudar a mejorar la seguridad en la movilidad funcional.

 En cada fase se deberá valorar si se requieren ayudas técnicas, siempre con el asesoramiento profesional.



Bajo ninguna circunstancia debemos continuar haciendo ejercicio si notamos dolor y, en todo caso, hay que comunicarlo al fisioterapeuta.

19 ¿Cómo puede afectar la EM en la comunicación?

El habla es el resultado de la acción coordinada de varios órganos: pulmones, glotis (cuerdas vocales) y órganos implicados en la articulación (cavidad bucal y nasal). Por lo tanto, hablar implica diferentes mecanismos: la respiración, la producción de la voz, la resonancia y la articulación. Hablar con una correcta pronunciación, velocidad y entonación requiere una gran agilidad y coordinación de todas las estructuras implicadas.



En ocasiones, las lesiones neurológicas alteran los mecanismos del habla y producen una afectación llamada **disartria**.

Tanto la comunicación oral como la escrita son tareas que requieren un gran esfuerzo cognitivo. Para ser competente en estas tareas, es necesario poder acceder a las palabras con rapidez, integrar y procesar el lenguaje de forma ágil y efectiva. La comunicación también requiere capacidad para recordar y relacionar la información, llegar a conclusiones y expresarlas en palabras y frases estructuradas. Además, se necesita iniciativa, flexibilidad cognitiva y adecuación de la conducta para ser competente en la comunicación social. Las alteraciones neurolingüísticas más frecuentes asociadas a la EM son las alteraciones de acceso al léxico, las alteraciones de



Los principales síntomas de las alteraciones del habla en la EM son **la articulación imprecisa**, **las anomalías en la voz** (disfonía) y **las anomalías en la melodía del habla** (disprosodia).



El trabajo interdisciplinario de los especialistas adecuados permitirá **encontrar el origen del problema y, así, poder trabajar en la mejoría de la comunicación.**

la comprensión, razonamiento abstracto, construcción de frases, discurso: explicar, discutir, conversar, etc.

Por otro lado, algunas personas con EM y/o sus familiares se quejan a veces de dificultades

en la comunicación. Estas complicaciones son consecuencia de las alteraciones motoras y van asociadas a cambios cognitivos. En otras ocasiones, se deben a factores de conducta o emocionales, así como a la fatiga. Muy a menudo todos o algunos de estos factores están involucrados en la forma de comunicarse de la persona con EM. Algunas situaciones que pueden verse afectadas por el perfil comunicativo de estas personas son la iniciativa verbal, la participación en las conversaciones, el no poder seguir películas, noticias o algunos programas de TV, leer, escribir, usar el ordenador, participar en los programas de rehabilitación, en el trabajo o el mundo educativo, o alteraciones graves de la comunicación.

El impacto de estos problemas en la vida diaria es alto y puede llevar a situaciones de aislamiento y a una disminución de la calidad de vida y de los niveles de actividad y participación en el trabajo y en la vida social.

¿Qué otros aspectos pueden interferir en la comunicación?

Muchas personas con EM refieren que los problemas de comunicación que tienen son transitorios. En este caso estas alteraciones no se detectan durante la exploración del logope-

da; por lo tanto, es importante tener en cuenta la globalidad de la persona con EM para identificarlos (fatiga, alteraciones visuales, medicación, problemas psicológicos...).



Con una intervención apropiada y especializada estas personas pueden entender los problemas y encontrar y practicar técnicas y estrategias para optimizar la comunicación.

20 ¿Son habituales las disfunciones de esfínteres? Pautas y buenos hábitos

Las alteraciones urinarias suelen ser habituales en el transcurso de la enfermedad y pueden llegar a limitar sensiblemente la autonomía de la persona afectada y reducir, así, la autoestima, la calidad de vida y su relación con el entorno social.



Debe evitarse el consumo de alcohol y de bebidas con cafeína.

Existen distintos trastornos de micción, pero los más habituales son la urgencia y la frecuencia miccional, a pesar de que también puede aparecer incontinencia.

El equipo sanitario tiene un papel decisivo en la identificación y exploración del problema para diagnosticar y prescribir el tratamiento más adecuado, que consiste en la realización de varios ejercicios y técnicas conservadoras de fisioterapia, combinadas con pautas de enfermería.

Una ayuda puede ser planificar la ingesta de líquidos; no beber grandes cantidades de líquidos antes de salir de casa o antes de irse a dormir. Tomar comprimidos de arándanos (que hacen que la orina sea más ácida y previene las infecciones del aparato urinario), limitar los zumos cítricos y es necesario seguir un tratamiento médico; estos son algunos de los consejos que hay que seguir para evitar la incontinencia urinaria.

Se deben seguir unas pautas básicas para prevenir problemas intestinales: incluir fibra de manera abundante en la dieta, realizar actividad física de modo habitual e intentar establecer un tiempo y horario regulares para ir al lavabo, preferiblemente media hora después de las comidas.



Uno de los síntomas de la EM puede ser la disminución de la sensación de la necesidad de ir al baño, por lo que hay que establecer una regularidad.

Hay una gran variedad de fármacos que facilitan el tránsito intestinal y que el médico puede prescribir en caso de necesidad.

21

¿Es frecuente la fatiga? ¿Se puede controlar? ¿Qué debería hacer para no cansarme todo el día?



La fatiga puede ser uno de los síntomas más discapacitantes para las personas con EM, además de uno de los principales motivos de baja laboral y de pérdida de autonomía en las actividades de la vida diaria.



La fatiga es uno de los síntomas más frecuentes de la EM y, en muchos casos, se convierte en un grave problema, porque interfiere en la calidad de vida.

Existen muchas causas que pueden influir en este aumento de la fatiga, como por ejemplo un aumento de la temperatura ambiental, la medicación, los trastornos del sueño, la depresión, el estrés y la propia EM

(espasticidad, alteraciones de la marcha, alteraciones del sueño, etc.).

En todos los casos, las soluciones se basan en estrategias marcadas por especialistas y/o la prescripción de medicamentos, a pesar de que requiere un enfoque coordinado con la participación activa de familiares y amigos, que con su apoyo tienen que ayudar al paciente a afrontarla.

En estos casos, el profesional explica al paciente los recursos necesarios para economizar la energía, ejercicios para aumentar la resistencia a la fatiga, técnicas de relajación y respiratorias, cómo evitar fuentes de calor y lo orienta para el descanso terapéutico en todas las actividades de la vida diaria.

Este tratamiento requiere un enfoque interdisciplinario. Por ejemplo, el terapeuta ocupacional hace sesiones de economización de energía y pautas de higiene postural en la ejecución de las actividades de la vida diaria.

Hay que tener en cuenta que en nuestro día a día hacemos muchas actividades que requieren consumo de energía y que nos producen cansancio y/o fatiga. Por lo tanto, es interesante conocer unos consejos que nos ayuden a controlar y reeducar nuestros hábitos para, así, poder optimizar nuestras capa-

ciudades, ahorrar energía y priorizar la realización de actividades disfrutando de una mayor calidad de vida.

Consejos generales para personas con EM afectadas de fatiga

- Repartir el peso entre las dos extremidades en bipedestación: pies paralelos y ligeramente separados (unos 15-20 cm), colocar un pie ligeramente avanzado respecto del otro, por ejemplo cuando se esté esperando el autobús o planchando.
- Si se lleva carga, repartirla entre las dos manos.
- Trabajar a la altura de los ojos, manteniendo la espalda recta, en actividades como limpiar cristales o leer y escribir en el ordenador.
- Repartir las cargas en todo el cuerpo en actividades como fregar, donde se combina la posición estática con el movimiento. Utilizar, si es necesario, sistemas eléctricos para barrer y fregar.
- Si hay que mover objetos, se situarán lo más cerca posible del cuerpo y, en vez de levantarlos a peso, se arrastrarán, empujarán, rodarán, etc.
- No cargar mucho peso a la vez; es preferible hacer dos viajes. Se aconseja ir a comprar con un carro o ir acompañado.



- Descansar cuando se empiece a notar el cansancio, para evitar así llegar a la fatiga.
- Planificar el día en función del estado de ánimo.
- Evitar ir con prisas y tomarse el tiempo necesario para realizar una actividad.
- Intercalar periodos de pequeños descansos entre las tareas.
- Tener en cuenta las actividades que más cansen y priorizar los trabajos. Buscar la forma más fácil y cómoda de hacerlas.
- Si es necesario, modificar el entorno; el mobiliario, especialmente las mesas y las sillas, la altura de los objetos, la iluminación, etc.
- Evitar movimientos y viajes innecesarios en las actividades domésticas, planificar previamente qué se quiere hacer, qué hace falta para hacerlo, etc.
- Organizar las actividades de forma que no se esté en la misma postura durante largos periodos de tiempo.
- Repartir las tareas en diferentes días.
- Plantear la posibilidad de delegar, buscar colaboración y/o valorar la ayuda en el domicilio.
- Utilizar baterías y utensilios de cocina de poco peso y fácil manejo, y adaptar/simplificar los platos y tipos cocción.

22 ¿Cómo afecta el calor a las personas con EM?

Hay ciertos factores relacionados con la temperatura –tiempo caluroso o húmedo, una bañera o ducha demasiado calientes o la fiebre– que pueden empeorar los síntomas de la enfermedad, sobre todo la fatiga. Por este motivo, muchas personas mejoran cuando se aplican hielo, toman bebidas frías y se dan



baños fríos. La instalación de aire acondicionado puede ser un factor esencial en la adaptación de la vivienda.

i El calor no empeora la enfermedad, pero puede hacer reaparecer algunos síntomas, que mejoran cuando se restablece la temperatura corporal habitual.

El aumento de la temperatura corporal puede empeorar algunos síntomas de la EM, porque la transmisión del impulso nervioso, dificultoso ya por el daño producido a la mielina, se ve todavía más comprometido debido a las temperaturas extremas. El calor produce, por un lado, cambios físicos, como pueden ser la fati-



El aumento de la temperatura corporal puede agudizar algunos síntomas de la EM.

ga y la aparición de síntomas similares a los que se han sufrido previamente en algún brote y, por otra, cambios psicológicos, como la irritabilidad, el insomnio o los problemas de concentración.

23 ¿La EM afecta a la sexualidad?

Algunos de los pacientes con EM presentan a menudo problemas sexuales a consecuencia del daño en el sistema nervioso (debido a la alteración de la transmisión de los impulsos nerviosos) y del impacto psicológico de la enfermedad, pero esto no significa que no tengan solución. Los síntomas más frecuentes en las mujeres son la pérdida del deseo sexual, la ausencia de orgasmos y la disminución de la lubricación y la sensibilidad genital, mientras que, en los hombres, son la capacidad disminuida de conseguir o mantener una erección,





la dificultad para llegar al orgasmo, la disminución del deseo sexual y una sensación genital disminuida.

Las personas con esclerosis múltiple pueden tener una **vida sexual satisfactoria.**

Hay que tener en cuenta que, para alguno de estos síntomas, hay fármacos que ayudan a mejorar la vida sexual, pero es muy importante que los prescriba un médico que conozca bien el tratamiento para evitar las reacciones adversas.

Además, hay una serie de pautas que ayudarán a la persona con EM a afrontar el cambio, también en la vida sexual. Por la mañana, cuando se tiene más energía, es el mejor momento para mantener relaciones y habrá que explorar nuevas posturas que ayuden a combatir, por un lado, la fatiga y la debilidad y, por otro, la espasticidad de las piernas –que puede dificultar conseguir una postura cómoda para el coito o, incluso, producir dolor–. Cuando hay carencia de libido, es importante aprender nuevamente cuáles son los contactos que provocan placer, a través de los besos, las caricias o cualquiera otro gesto de la pareja. En cuanto al riesgo de incontinencia durante la actividad sexual, se puede prevenir no ingiriendo líquidos una hora antes del coito.



Lo primero que hay que tener en cuenta es que tanto la persona con EM como la pareja deben compartir los sentimientos, ser honestos en la comunicación y flexibles en la expresión sexual.

Se debe seguir el tratamiento médico recomendado contra los síntomas físicos y, en el caso de los que no son físicos, ir a la consulta de un psicoterapeuta especializado en terapias sexuales.

24 ¿Qué efectos tiene el embarazo en mujeres con EM?

Las mujeres con EM pueden tener un embarazo normal, teniendo en cuenta algunos aspectos relacionados con la enfermedad.

No hay riesgos adicionales para el feto y, en general, la aparición de brotes y síntomas mejora durante el embarazo puesto que se produce un cambio en el sistema inmunológico de la mujer. Es lo que se conoce como "tolerancia del sistema inmunológico", es decir, hay un factor de protección que hace que el sistema inmunológico se "fortalezca" para que el feto (que lleva parte de los genes del padre) se pueda desarrollar con normalidad.

La gestación no empeora el curso ni la evolución de la enfermedad a largo plazo, pero hay que tener en cuenta que



algunos de los síntomas frecuentes durante el embarazo en mujeres sin la enfermedad, como pueden ser la fatiga o el estreñimiento, pueden empeorar en las mujeres con EM embarazadas, que ya los presentaban previamente al embarazo.

i No es extraño que aparezca un brote en el posparto y, por lo tanto, es necesario un buen soporte familiar que pueda ayudar al cuidado del bebé, si el caso lo requiriera.

La mayoría de los tratamientos están contraindicados durante el embarazo y la lactancia materna, por lo que es necesario planificar esta situación con tiempo, para que el neurólogo decida la mejor manera de proceder durante el periodo de gestación y, también, el momento en que hay que reiniciar el tratamiento farmacológico tras el parto, sobre todo en el caso de optar por la lactancia materna.

+
Las mujeres con EM, si quieren, pueden quedarse embarazadas.

Las mujeres con EM que deseen quedarse embarazadas deben hacerlo con una buena planificación, consultando siempre con su neurólogo la mejor manera y momento y, sobre todo, han de estar seguras que tendrán apoyo familiar para cuidar del bebé, si fuera necesario.

25 ¿Pueden tomar anticonceptivos las personas con EM?

En cuanto a la vida sexual, tener una escucha activa, hablar abiertamente de los problemas y trabajar conjuntamente

para encontrar otras formas de dar y recibir placer permite, en muchas parejas, tener una vida sexual satisfactoria.



Se pueden administrar anticonceptivos

de igual modo que a otra mujer sin EM.



Los anticonceptivos orales no actúan como desencadenantes de la enfermedad ni de los brotes, ni modifican la evolución natural.

La "píldora" tiene los mismos riesgos y efectos secundarios que en cualquier mujer, pero hay que prestar atención a las posibles interacciones con los fármacos que ya se estén tomando y al riesgo de trombosis venosa en mujeres con dificultades de movilidad. El DIU, los diafragmas o los preservativos son alternativas a tener en cuenta.

26

¿Se puede administrar anestesia a las personas con EM?



La anestesia, tanto local como general, se puede practicar igual que en cualquier otro paciente y comporta los mismos riesgos.

Las personas con EM avanzada pueden tener problemas respiratorios y deberán tener más precauciones, como con cualquier otra persona que tenga problemas de movilidad y/o respiratorios.

Es importante que el paciente consulte al especialista y le comunique que padece EM.

27 ¿Me pueden ayudar las terapias complementarias?

Las terapias complementarias incluyen una impresionante gama de opciones: acupuntura, aromaterapia, herboristería, homeopatía, etc. Ninguna de estas terapias ha demostrado un beneficio en la EM; si bien es cierto que hay personas que con estas terapias se encuentran mejor, también hay quien no nota ninguna mejoría.



Practicar yoga, meditación y terapias similares ayuda a modular el estrés y la ansiedad y a recuperar energía para afrontar la fatiga.

La mayoría de estas terapias no perjudican, pero –como con los tratamientos médicos– hay riesgos y efectos secundarios asociados. Además, pueden interferir con la medicación de manera adversa; el hecho de ser “natural” no siempre significa que sea “benigno”.

Si la persona con EM está pensando someterse a alguna terapia complementaria, primero debe informarse bien y consultar con su neurólogo o médico de cabecera.

28 ¿Debo buscar información en Internet, en las redes sociales o en las comunidades de pacientes?

Internet es una herramienta muy útil que ha puesto al alcance de todo el mundo gran cantidad de información, con res-

puestas fáciles y rápidas. Sin embargo, tenemos que consultar webs fiables y ser conscientes que siempre deberemos contrastar la información con los especialistas.



Disponer de información fiable sobre la salud es importante. La mejor y primera opción es consultar al profesional médico.

Por otro lado, el aumento del uso de las redes sociales y de las plataformas para el intercambio de información personal sobre salud entre pacientes está transformando las formas de comunicación y pueden ser un buen espacio de apoyo en dos sentidos: por un lado, permite buscar más información (si bien es cierto que la sobreinformación puede ser perjudicial) y, por otro, porque ayudará a encontrar puntos en común con otros pacientes.



Pero hay que recordar que es importante ser consciente que no toda la información que existe en la red está contrastada y que hay que tener en cuenta los consejos básicos de navegación por webs seguras y fiables y que citen las fuentes sobre lo que explican, etc.



Os recomendamos:

<http://observatorioesclerismultiple.com>

Si queréis ampliar información, os remitimos a algunas webs acreditadas

Fundación Esclerosis Múltiples

www.observatorioesclerosismultiple.com

Ms in Focus

Publicación editada por la Federación Internacional de EM (MSIF), que centra cada número en un tema específico de esclerosis múltiple

<http://www.msif.org/spanish/ms-in-focus.aspx>

Plataforma Europea de Esclerosis Múltiple

www.emsp.org

Información en inglés sobre tratamientos

<http://www.emsp.org/oral-ms-therapies>

Agencia Española del Medicamento

Ofrece información sobre tratamientos: *www.aemps.gob.es*

Agencia Europea del Medicamento

Ofrece información completa y actualizada sobre los diferentes tratamientos disponibles en Europa (generalmente en inglés)

www.ema.europa.eu

Publicación "Guía de práctica clínica sobre la atención a las personas con esclerosis múltiples"

Ofrece a los profesionales sanitarios información sobre el diagnóstico, tratamiento, etc. Dispone del anexo 2, que incluye información para pacientes, familiares y cuidadores

http://www.gencat.cat/salut/depsan/units/aatrm/pdf/gpc_esclerosis_multiple_aiaqs2012es_completa.pdf

Aspectos psicológicos de la EM

29 ¿Cuál es el impacto emocional ante el diagnóstico de EM?

La esclerosis múltiple es un “visitante” inesperado que llega a la vida de las personas y se queda para siempre. Puede causar una serie de pérdidas –físicas, psicológicas o sociales– que modifiquen la forma de pensar, de sentir y de comportarse de las personas después de recibir el diagnóstico.

Los pacientes de EM pueden experimentar pérdidas relacionadas con su imagen personal y sus expectativas, en las relaciones sociales y familiares, o cambios en su disponibilidad para trabajar. La reacción normal ante cualquier pérdida desencadena un “proceso de aceptación”, durante el cual las personas experimentan diferentes sentimientos y emociones, mientras las expectativas vitales, el futuro, el entorno y uno mismo se ajustan a la nueva situación.

Estas emociones están dentro de la normalidad, especialmente durante los primeros meses, a pesar de que hay pacientes que necesitarán más tiempo para asimilar todos los cambios.



El proceso de aceptación puede hacer surgir sentimientos de frustración, desencanto, rabia, tristeza, choque e, incluso, culpa.



Es importante hacer un correcto proceso de aceptación y aprender a afrontar la nueva situación.



El apoyo psicológico, los grupos de ayuda mutua o la terapia son recursos muy útiles para hacer frente a los cambios.

30 ¿Cuáles son las reacciones ante el diagnóstico de EM?

El diagnóstico de la enfermedad y los síntomas que van apareciendo pueden crear un sentimiento generalizado de **ansiedad** y **angustia**, relacionado con la preocupación por cómo será la vida a partir de aquel momento y de qué manera afectará la enfermedad a nuestros seres queridos.



Tener **miedo** o **dudar** al afrontar la situación es sano y normal.



En muchos casos, la mayoría de sentimientos y emociones disminuyen a medida que se van comprendiendo las preocupaciones y los problemas.

Dependiendo del carácter de cada persona aparecerán, en mayor o menor medida, sentimientos, como pueden ser la rabia y la frustración, la confusión o la vergüenza o culpabilidad, ya sea por la enfermedad en sí, por el

cambio de vida que supone para la gente querida o porque los hijos lo puedan pasar mal.

Como reacción ante el diagnóstico, también puede aparecer la **depresión**, que hace que los pacientes se sientan tristes, melancólicos o tensos, atrapados y sin vías de escape. Pueden parecer **enfadados** con quien tienen alrededor.

Hay que entender, también, que hay personas que pueden mostrar un carácter irritable y temperamental, pero entendemos que con apoyo de un experto y voluntad por parte del paciente, se puede llegar a encontrar un buen equilibrio entre lo que se puede hacer y lo que se quiere hacer. Que no sea así es un indicador que el cambio se está afrontando de manera difícil.

31 ¿El estrés empeora la EM?

El estrés es un síntoma habitual en los pacientes con esclerosis múltiple por los cambios que supone en la vida de una persona o por las pérdidas que se pueden ir produciendo, ya sean físicas, psicológicas o sociales. La misma enfermedad o cualquier cambio o adaptación –como casarse, tener

hijos, cambio laboral, etc.– pueden ser motivos suficientes para generar un nivel alto de estrés.

Una de las principales dudas de las personas con EM es si ante el estrés la enfermedad empeora. Esta cuestión es muy compleja y los estudios realizados sugieren resultados diferentes según el paciente.



Hay personas a quienes no afecta el estrés y otras, en cambio, que realmente son vulnerables en algunas etapas y no en otras.

En cualquier caso, cada persona tiene su forma de controlarlo y, por ello, habrá quién se beneficiará de sesiones especiales de relajación y estrategias de afrontamiento, mientras que otras personas considerarán el asesoramiento psicológico la mejor alternativa. Lo que hay que tener en cuenta es que se tiene que afrontar cada problema por separado y comprender que cada obstáculo tiene su tratamiento.



El estrés disminuye con la sensación de control de la enfermedad, sin olvidar el necesario apoyo social, especialmente de familiares y amigos.



¿Es frecuente la depresión en personas con EM?

Experimentar sensaciones de miedo, confusión o pérdida de control ante el diagnóstico de esclerosis múltiple o de un empeoramiento de la enfermedad es totalmente normal. La depresión es, a veces, la reacción a los cambios

vitales que supone la enfermedad, pero hay casos en que puede estar provocada directamente por lesiones producidas en ciertas zonas del cerebro.



Hay veces que la persona puede mostrarse alegre a primera vista, pero íntimamente triste y desesperanzada.

Las personas deprimidas pueden estar preocupadas, enfadadas, sentirse culpables o impotentes, estar especialmente fatigadas o tener dificultades para dormir. Suelen perder el interés por las personas y los hechos que las rodean e, incluso, pueden no dar importancia a la vida. Hay veces, también, que la persona puede mostrarse alegre a primera vista, pero íntimamente triste y desesperanzada, de forma que es difícil de detectar esta depresión, que se conoce como "enmascarada".

En caso de depresión, hay que tener en cuenta que la mejor manera de superarla es combinar el tratamiento farmacológico con psicoterapia y asesoramiento psicológico, que ayudan, en gran medida, a reconducir los pensamientos y las ideas relacionadas con los efectos de la EM. Cuando las emociones son una preocupación, pedir ayuda significa fortaleza, no debilidad.

33 ¿Es necesario buscar apoyo psicológico?

Hablar con un profesional que conozca la enfermedad y los trastornos emocionales relacionados ayudará a la persona con EM a adaptarse a los cambios que se podrán producir.

Recibir este asesoramiento ayuda a organizar pensamientos y sentimientos caóticos y a tomar conciencia de la situación. El asesoramiento, a veces, descubre miedos escondidos y los relativiza. El objetivo es llegar a tener una actitud más positiva y realista ante los cambios que hará la vida debido a las nuevas circunstancias.

El apoyo psicológico permite una nueva comprensión de su realidad y lo capacita para aceptar y adaptarse a los cambios que comporta la enfermedad. Hay que entender que un apoyo psicológico es siempre recomendable y, a veces, incluso necesario.

Desde la psicología se intenta ayudar al paciente a mejorar su calidad de vida emocional, y se trabaja, principalmente, la gestión de las emociones, técnicas de relajación, habilidades sociales, aceptación al cambio y a la enfermedad, etc.



El asesoramiento psicológico beneficia a las personas con quienes convive el paciente con EM, desde la pareja a los familiares más directos que lo necesiten.



Todos estos aprendizajes permitirán favorecer y aumentar los recursos propios frente a una enfermedad que, a veces, puede provocar incomprensión.

Documentación

34 ¿Cómo se tramita el certificado de discapacidad?

El certificado de discapacidad es el documento oficial del Estado que acredita qué limitación presenta una persona para hacer según qué actividades.

Se trata de un documento útil en varios sentidos. Por un lado, para acceder a los servicios de información y asesoramiento y, por otro, para disponer de recursos sociales, herramientas de apoyo personal, educativo, laboral, de accesibilidad y otras ayudas más técnicas.

Para obtener el certificado habrá que pasar por un reconocimiento médico en el que un equipo de expertos formado por un médico, un psicólogo y un trabajador social valorarán el caso desde todos los aspectos posibles. Para que se reconozca la discapacidad, la ley establece que tiene que ser, como mínimo, de un grado del 33%. El "grado" es una manera de medir las limitaciones y las dificultades para realizar una actividad y se puede revisar cada dos años.

 Para disponer de toda la información, recomendamos que se dirijan a las diferentes asociaciones de pacientes y que visiten la página web <http://www.fem.es>, en el apartado de asesoramiento legal.

Las asociaciones valoran las necesidades y derivan al usuario a los servicios concretos.

35 ¿A qué recursos y ayudas puedo acceder?

El catálogo de servicios y prestaciones de las administraciones públicas es amplio y puede pertenecer al ámbito estatal, autonómico e, incluso, municipal. En cualquier caso, los afectados por esclerosis múltiple están amparados por la ley si

Las prestaciones se hacen especialmente necesarias si la enfermedad impide continuar trabajando.



tienen alguna función anatómica afectada y, por lo tanto, tienen acceso a las solicitudes de ayudas económicas públicas.

Acceder a la información será importante para planificar cuál es la ayuda que se adapta mejor a cada perso-

na, teniendo en cuenta el grado de gravedad o en qué medida impide el desarrollo de su profesión. Las ayudas más frecuentes entre las personas que tienen EM son las prestaciones por incapacidad, a pesar de que también hay que tener en cuenta las ayudas previstas en la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia (la "Ley de Dependencia").

Cuidador

36 Técnicas y recursos para cuidar a una persona con EM

La mayor parte de personas que padecen EM no desarrollan impedimentos graves. Suele ser un familiar, junto con el pa-

ciente, el que asume y planifica la situación para disfrutar de la máxima calidad de vida.

Quizás a corto plazo no serán necesarias, pero hay que tomar ciertas decisiones prácticas relacionadas con la economía (informarse sobre las ventajas fiscales, los derechos laborales, los seguros y las ayudas públicas), las curas (valorar qué disponibilidad temporal tiene el cuidador o si podrá asumir las curas que requiere el paciente), los roles familiares (quién realiza cada tarea doméstica, qué ayudas se requieren y tener claro cómo actuar en caso de la aparición de un síntoma) e, incluso, las posibles adaptaciones del hogar (para que la casa sea más segura, accesible y cómoda).



Con las instrucciones apropiadas y un poco de experiencia, la mayoría de personas pueden ejercer adecuadamente su papel como cuidador de una persona con EM.

37 Cuidar al cuidador

La EM, en función del grado de afectación del paciente, supone la adaptación a una situación nueva, tanto para quien tiene la enfermedad como para quien asume el papel de cuidador, que tendrá que tomar más responsabilidades. Estos cambios pueden llevarle a sentir emociones como la soledad o a sufrir un cansancio excesivo.

Uno de los problemas más comunes de los cuidadores es que piensan que pueden hacerse cargo de todo ellos solos. En cambio, es muy importante contar con el apoyo práctico y emocional de otras personas.

En algunos casos, **el cuidador deberá asumir tareas domésticas y cuidados del paciente** que deberá compaginar con su vida personal y laboral.



Todas las personas que forman parte de esta nueva situación prestan atención a la persona afectada de EM y solo excepcionalmente se valora la situación física y emocional del cuidador,

sometido a un gran estrés psicológico y que puede llegar a abandonar su propia salud.



Una comunicación fluida entre las personas implicadas es básica para acompañar al cuidador en esta nueva etapa.

La educación sanitaria, la aplicación práctica, y, sobre todo, no olvidarse de su propia salud, son aspectos importantes



para los cuidadores. Las personas que tienen a un paciente a su cargo deben estar muy informadas y mantener unas pautas de salud concretas, tanto físicas como emocionales. Algunos hábitos saludables fáciles de introducir en el día a día son mantener una dieta equilibrada, descansar las horas necesarias, hacer ejercicio físico regularmente y disfrutar de un tiempo o espacio de ocio propio.



Los grupos de apoyo son un espacio donde personas con un problema similar se reúnen para compartir experiencias y conocimientos.

Los grupos de apoyo suponen un refuerzo emocional y un espacio de reflexión sobre el tema que les preocupa. Los beneficios de participar en estos grupos son muchos; por ejemplo, la ampliación de los conocimientos sobre el problema, el aumento de sensación de control, la adquisición de estrategias, el incremento de la autoestima y de la confianza en ellos mismos y la creación de nuevos vínculos con las personas.



Entorno familiar

38 ¿Es importante el apoyo familiar?

Una enfermedad crónica como la esclerosis múltiple, provoca inevitablemente modificaciones causadas por los cambios en los roles familiares. Es importante que la familia reaccione de forma constructiva, es decir, midiendo la ayuda, apoyando pero sin invadir el espacio vital de la persona diagnosticada, sin obligarla a adoptar innecesariamente un papel de dependencia y sin exigirle nada que no pueda hacer.

La persona con EM que antes de la enfermedad desarrollaba un papel activo en la familia se plantea, a menudo, que se ha convertido en "el familiar enfermo", y este cambio de rol puede poner en peligro su estabilidad emocional e, incluso, las relaciones familiares.



Una buena actitud de la familia facilita la recuperación de la autonomía de la persona con EM.



Será necesaria una adaptación de todos los componentes de la familia, hecho que suele ser más fácil en los contextos en que, previamente a la enfermedad, no habían conflictos en las relaciones.



39 ¿Cuál es la mejor manera de explicar la EM a los niños?

Es comprensible que los padres quieran proteger a sus hijos de la incertidumbre, del dolor. Los niños, por muy pequeños que sean, perciben las modificaciones físicas y psicológicas de sus padres y notan que están preocupados aunque no lo manifiesten abiertamente.

Por eso, hay que hablarles de lo que está pasando, utilizar explicaciones tranquilizadoras, de forma básica y sencilla. Aclarar dudas, sin engañarles, con una información adecuada a cada edad, ya que, en caso contrario, pueden creer que ellos son la causa de la desazón familiar. Este hecho puede llevar-

les a no explicar sus problemas para no agravar la situación en casa o, sencillamente, a sentirse angustiados porque creen que sus padres tienen una enfermedad muy grave.



La actitud de los adultos ante la enfermedad es fundamental para que los niños entiendan qué está pasando y aprendan a convivir con la EM con normalidad.

Hay que ser claro a la hora de expresarse y buscar palabras clarificadoras para los niños. Se debe tener en cuenta que los niños captan y entienden perfectamente la comunicación verbal (aquello que se expresa) y la comunicación no verbal (aquello que se siente). Si los adultos se expresan y sienten con normalidad, los pequeños lo incorporarán con más naturalidad.



No explicar a los niños nada sobre la EM puede hacerles pensar que es una enfermedad tan horrible que no se puede ni hablar de ella.

40

La comunicación en el entorno familiar

El desconocimiento de las expectativas, las necesidades o las emociones de la pareja, de los padres o de nuestro ser querido sobre la enfermedad puede derivar en una relación poco franca y poco honesta.

Por ello, es necesario que la comunicación se base en unas reglas fundamentales: usar mensajes constructivos y respetar la individualidad de la pareja o hijo, reconocerle el derecho a

tener sentimientos, emociones, necesidades y expectativas propias. El compañero, el padre, la madre, etc., muchas veces se vuelven hiperprotectores, hecho que, si es necesario, se podrá trabajar también a través de la comunicación y con los grupos de ayuda mutua o la terapia psicológica adecuada.



La comunicación es una asignatura clave en las relaciones familiares más directas.



Fundación Esclerosis Múltiple

Tamarit 104
08015 Barcelona
T 932 289 699

www.fem.es
info@fem.es

Con el apoyo de:

genzyme
A SANOFI COMPANY