



Multiple Sclerosis Society

Recién diagnosticado: Introducción a la EM



Multiple Sclerosis Society (MS Society)

Más de 100.000 personas viven con esclerosis múltiple en el Reino Unido. Cada una de ellas comparte la incertidumbre de vivir con EM.

Nosotros financiamos la investigación y luchamos por un mejor tratamiento y asistencia para ayudar a las personas con EM a tomar el control de sus vidas.

Con su apoyo, **venceremos la EM.**

MS Society proporciona esta información de forma gratuita, pero si usted desea ayudar a cubrir los costes, contribuyendo así a nuestra tarea principal, por favor llame al 0800 100 133 o visite la sección de recaudación de fondos de nuestro sitio web para hacer una donación. Cualquier pequeña aportación será muy apreciada.

Índice

Introducción	1
¿Qué es la EM?	2
Primeras preguntas	5
Las emociones y la EM	10
Contárselo a la gente	11
¿Qué tratamientos existen para las formas recurrentes de EM?	13
¿Cómo puedo gestionar mis síntomas?	15
¿Quién se involucrará en mi cuidado?	17
¿Dónde puedo obtener ayuda?	21

Introducción

Si ha sido diagnosticado con esclerosis múltiple, este folleto es para usted. También puede resultarle de interés si es pareja, familiar o amigo de alguien que haya recibido este diagnóstico.

Sea cual sea su situación, usted puede estar experimentando una gran variedad de emociones, entre ellas la ira, la conmoción, el miedo o incluso el alivio (especialmente si han tardado mucho tiempo en diagnosticarle).

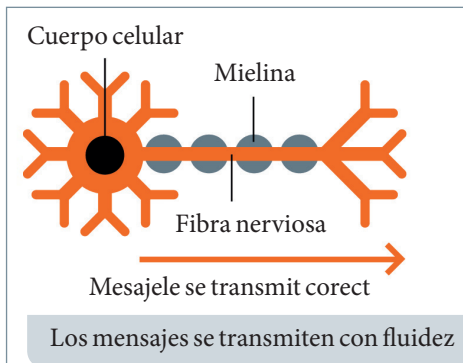
Es probable que tenga cientos de preguntas, muchas de las cuales no sabe a quién –o cómo– preguntar.

Este folleto proporciona una introducción a la EM y le orientará sobre cómo obtener más información y el apoyo que necesita.

¿Qué es la EM?

La esclerosis múltiple (EM) afecta a los nervios del cerebro y de la médula espinal (también conocidos como el Sistema Nervioso Central).

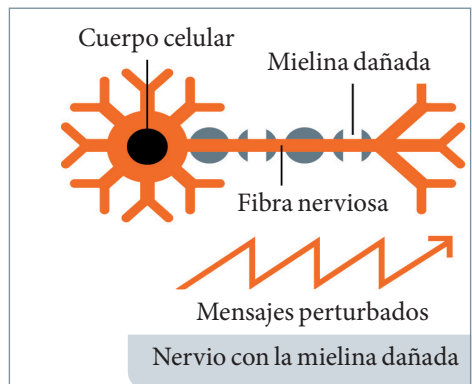
Estas fibras nerviosas son las responsables de hacer circular los mensajes por todo el cuerpo. Están rodeadas por una capa protectora llamada mielina, que ayuda a transmitir los mensajes con fluidez.



En la EM, su sistema inmunológico se rebela contra sí mismo y comienza a atacar a este recubrimiento de mielina.

Cuando esto sucede, se interrumpen los mensajes que se están transmitiendo a través de las fibras nerviosas, haciendo que sean más lentos, distorsionados o que simplemente no se transmitan.

Puesto que el sistema nervioso central conecta todas las actividades corporales, los síntomas de la EM pueden ser muchos y muy diversos. Esto dependerá de la parte del cerebro o médula espinal que esté dañada, y de la función que tiene el nervio afectado. Por ejemplo, si están afectados los nervios que controlan el movimiento de las piernas, usted podría experimentar dificultad para caminar.



Algunos de los síntomas son evidentes, como la dificultad para caminar, pero muchos otros no lo son. Estos síntomas «invisibles» incluyen dolor, entumecimiento, fatiga y problemas vesicales e intestinales.

La EM es una enfermedad progresiva, lo que significa que los síntomas van en aumento con el paso del tiempo.

Tipos de EM

Aunque la EM de cada persona es diferente, la mayoría de personas experimentará uno de los tres tipos principales de EM: remitente-recurrente, progresiva primaria o progresiva secundaria.

Explicamos estos tres tipos a continuación. Es importante recordar que el saber qué tipo de EM tiene no le dará pistas sobre cómo va a ir evolucionando su enfermedad. La EM es impredecible y no afecta a dos personas del mismo modo.

EM remitente-recurrente

La mayoría de personas con EM –alrededor del 85 %– son diagnosticadas con este tipo. Si usted tiene EM remitente-recurrente, significa que tiene recaídas, ataques o síntomas que suceden durante un período de tiempo –días, semanas

o posiblemente meses– y que luego desaparecen, ya sea parcial o totalmente.

En las primeras etapas de la EM remitente-recurrente, se puede encontrar con que sus síntomas desaparecen por completo entre las recaídas. Esto se conoce como remisión. Sin embargo, a veces puede haber un daño irreversible en la mielina, o incluso en la propia fibra nerviosa. Este daño puede significar que sus síntomas no siempre desaparecen por completo.

EM progresiva primaria

Si tiene EM progresiva primaria, en lugar de tener recaídas, se encuentra con que tiene un aumento constante –o progresivo– de los síntomas, sin períodos de remisión.

La EM progresiva primaria es menos común que la EM remitente-recurrente y afecta a entre el 10 y el 15 % de las personas con EM.

Progresiva secundaria

Muchas personas con EM remitente-recurrente pasan a tener EM progresiva secundaria. Es difícil predecir cuándo se pasa a este tipo de EM, pero generalmente se

«No tiene que significar una condena de por vida. Sí, es algo serio y sí, te cambia la vida... pero todavía puedes disfrutar de ella». Louisa

diagnostica cuando los síntomas han empeorado progresivamente durante un período de al menos seis meses, independientemente de las recaídas.

Aunque ninguna EM comienza siendo del tipo progresiva secundaria, es posible que le digan que tiene este tipo en el momento del diagnóstico si lleva teniendo síntomas inexplicables durante algún tiempo.

«La EM no me definirá más que el color de mi pelo. Quiero que se me describa como un marido, un padre, y una persona brillante, ingeniosa, culta y amable. Eso es todo»». **Martin**

Ruth, 41, habla de cuando le diagnosticaron EM remitente-recurrente en 2014.

«Para mí, el diagnóstico fue un gran alivio al principio, y luego ya la realidad entró en acción. Pero al menos ya puedes poner nombre a lo que te ocurre –aunque no sea un gran nombre– y sabes que los síntomas no están solo en tu cabeza.

Da bastante miedo no saber lo que deparará el futuro. Me gusta saber lo que está pasando en mi vida, pero la EM es tan impredecible... Me canso muchísimo y necesito dormir a mitad del día e irme a la cama temprano por la noche. No puedo cuidar de mis hijos como solía hacerlo y es horrible que a veces sean ellos quienes me tienen que cuidar a mí; aunque mi hijo todavía es demasiado pequeño para entender lo que pasa.

Mi pareja se ha portado maravillosamente a lo largo de toda esta montaña rusa emocional. También recibo ayuda de la delegación de MS Society en Teesside, que está dirigida por el hermano de un amigo. En cuanto a las redes sociales, ofrecen la oportunidad de preguntar a otras personas sobre temas como la medicación a tener en cuenta».

Primeras preguntas

¿Por qué la contraje?

Por el momento no se sabe. La causa de la EM todavía se desconoce. Lo que se sabe hasta la fecha sugiere que no hay una única razón por la que usted tiene EM. En cambio, es probable que haya diversas causas –o factores– involucrados, tanto genéticos como ambientales.

Así que no, no hay nada que usted haya hecho para contraer la EM y tampoco hay nada que pudiera haber hecho para prevenirla.

Factores genéticos

La EM no se hereda directamente como se heredan otras enfermedades. No es causada por un gen defectuoso.

Sin embargo, parece que existe algún componente genético relacionado. La investigación sobre la genética de la EM ha identificado hasta el momento más de 100 genes que podrían desempeñar un papel fundamental en la EM.

Pero no todo el mundo que tiene estos genes tendrá EM.

Aunque la EM podría darse en más de un miembro de la familia, lo más probable es que no suceda. Incluso el

gemelo idéntico de una persona con EM solo tiene un 30 % de probabilidades de desarrollar EM también.

Por lo tanto, aunque hay un componente genético en la EM, este no es determinante.

📖 Encontrará más información en nuestro folleto *Genes and MS* (*Genes y EM*).

Factores ambientales

Sabemos que la EM es más común cuanto más lejos nos encontremos del ecuador terrestre. No hay muchas personas con EM en países como Malasia o Ecuador, y hay muchos más casos en el Reino Unido, el norte de EE. UU., Canadá, países escandinavos, el sur de Australia y Nueva Zelanda.

Esto sugiere que el entorno juega algún papel en la EM.

Existe una evidencia cada vez mayor de que los niveles bajos de vitamina D –antes del nacimiento o durante la infancia– pueden aumentar las posibilidades de que una persona desarrolle EM. La vitamina D es conocida como la vitamina de la

luz solar, ya que nuestro cuerpo la produce en respuesta a la luz solar.

Las investigaciones también han analizado si un virus común en la infancia como es el virus de Epstein Barr (que puede causar fiebre glandular) podría actuar como desencadenante de la EM. Parece ser que los virus tienen algo que ver, pero no está claro de qué manera. Muchas personas que no tienen EM también habrían estado expuestas a estos virus.

Al parecer, fumar también aumenta las posibilidades de una persona de desarrollar EM. Todavía no está del todo claro por qué ocurre esto, aunque una teoría es que los productos químicos en el humo del cigarrillo afectan al sistema inmunológico.

¿Qué pasará ahora?

La respuesta corta es que nadie lo sabe.

La EM es una enfermedad impredecible que no afecta a dos personas del mismo modo. No hay ningún patrón estándar que vayan a seguir todas las personas con EM. Saber qué tipo de EM tiene usted tampoco le permitirá predecir su desarrollo.

«Mis principales preguntas eran sobre cómo iba a afectarme. Me asustó un poco saber que no existe cura, pero me alegró saber que había maneras de controlarla y que habría gente que me ayudaría». Penny

Es imposible predecir cuándo será su próxima recaída, cómo de rápido progresará su EM o qué partes de su cuerpo se verán afectadas. Los síntomas pueden producirse aleatoriamente, en cualquier momento, en cualquier orden. Descubrirá que estar cansado, enfermo (por ejemplo con un resfriado) o tener demasiado calor puede empeorarlos.

Puede que sus síntomas varíen de un día para otro o de una hora para otra, sin motivo aparente. También puede haber días o semanas en que se sienta bien y no experimente ningún síntoma.

Esta imprevisibilidad y el no saber lo que el futuro le depara, puede ser uno de los aspectos más

Primeras preguntas

difíciles de vivir con EM. Asumirlo puede llevarle algún tiempo, pero hay ayuda disponible.

Si desea hablar con alguien, el Teléfono de Ayuda de MS Society está disponible de lunes a viernes, de 9:00 a 21:00.

■ Puede leer más sobre los efectos emocionales de la EM en nuestro folleto *MS and your emotions* (*La EM y sus emociones*).

¿Voy a morir de EM?

Las personas no mueren directamente de EM. Las personas con EM avanzada que presentan muchos síntomas complejos podrían ser más propensas a contraer infecciones o a caer enfermas, lo que puede ser grave. Pero algunos estudios han demostrado que, de

«Todavía tenía un montón de preguntas sin respuesta. ¿Soy discapacitada ahora? ¿Voy a ser capaz de cuidar de mis hijos? ¿Voy a poder continuar en el trabajo que me encanta? Pero como no hay dos personas con EM iguales, nadie podía decirme lo que iba a pasar». **Sonia**

media, la esperanza de vida de una persona con EM es solo unos años inferior a la de la población en general.

Es más, algunas investigaciones han revelado que esta diferencia en la esperanza de vida es cada vez menor, puede que gracias a la mejoría de la atención médica en los últimos años.

¿Se puede curar la EM?

Por el momento no existe cura para la EM. Una vez diagnosticada, es para toda la vida.

Las investigaciones para tratar de encontrar una cura para la EM siguen su curso, pero hasta entonces hay algunas maneras de controlar la enfermedad. Estas incluyen terapias modificadoras de la enfermedad para las formas recurrentes de EM, así como tratamientos para ayudar con los diferentes síntomas.

MS Encontrará más información sobre los síntomas y cómo tratarlos en nuestro sitio web y en nuestros folletos.

¿Voy a acabar en una silla de ruedas?

Esta es una pregunta que hacen muchas personas cuando se les diagnostica EM. Al igual que con

muchas cosas que tienen que ver con la EM, es imposible de responder.

Algunas personas con EM tendrán que utilizar una silla de ruedas en algún momento, ya sea todo el tiempo o de vez en cuando. Esto se debe a que algunos síntomas como la fatiga, la debilidad, los problemas de equilibrio o la espasticidad, hacen que caminar con seguridad sea difícil o imposible. Pero no todo el mundo con EM necesitará una silla de ruedas.

Es importante recordar que para muchas personas que tienen problemas para caminar, desplazarse en silla de ruedas puede ayudarles a continuar con sus actividades cotidianas y a hacer cosas que de lo contrario no serían capaces.

¿Podré tener hijos?

Sí. Tener EM no afecta a su fertilidad, por lo que no debería impedirle tener hijos.

Tener un bebé no afectará a su EM. La opinión general a día de hoy es que los embarazos no afectan al curso general de la EM.

Usted puede optar por parar su tratamiento para crear una familia, pero primero debe consultar con su

«Mi enfermero especializado en EM me ayudó explicándome cosas tanto a mí como a mi padre, quien se negaba a aceptarlo... Mi padre no utiliza Internet, por lo que estuvo bien tener a alguien que le ayudase a entender la EM y por lo que estoy pasando» **Ruth**

neurólogo y evaluar los riesgos de interrumpir el tratamiento.

¿Mis hijos también tendrán EM?

A muchas personas con EM les preocupa que sus hijos la hereden. Hay una pequeña probabilidad de que esto suceda, pero una probabilidad mucho mayor de que no ocurra.

La probabilidad es de un 2 % solamente. Esto quiere decir que por cada 100 personas que tienen un progenitor con EM, dos de ellas desarrollarán la enfermedad y 98 no lo harán.

La EM no se hereda directamente como ocurre con otras enfermedades. Aunque no sabemos qué es lo que provoca la EM exactamente, es probable que se deba a la combinación de una serie de factores, siendo los genes uno

Primeras preguntas

de ellos. Por consiguiente, el hijo de una persona con EM tiene una probabilidad ligeramente mayor de desarrollar la enfermedad en comparación con el hijo de una persona sin EM.

¿Tendré que dejar mi trabajo?

Que le diagnostiquen EM puede hacer que el futuro le parezca incierto. Es normal preocuparse por los efectos que tendrá en su trabajo, hogar y economía. Con el tiempo, es probable que tenga que reconsiderar algunas cosas y adaptarse, pero es importante no precipitarse en las decisiones importantes.

El carácter imprevisible de la EM, junto con la variedad de diferentes trabajos que desempeñan las personas, puede plantear cuestiones bastante complejas en el entorno laboral. Aunque algunas personas se encuentran con que sus síntomas de la EM ya no les permiten continuar con su trabajo (o con el tipo de trabajo que habían desempeñado hasta la fecha), otras muchas sí logran continuar en su puesto.

Quizá necesite hacer algunos cambios, ya sea en su lugar de trabajo, en las labores que desempeña o en cómo las desempeña, para poder seguir trabajando. Estos se conocen

como ajustes razonables, y las leyes antidiscriminatorias «Equality Act» (Ley de la Igualdad) y «Disability Discrimination Act - Northern Ireland» (Ley de Discriminación por Discapacidad -Irlanda del Norte) le dan derecho a solicitarlos. Estas leyes también le protegen de ser tratado injustamente por su empleador debido a su EM.

- Puede leer más sobre trabajar con EM en nuestro folleto *Work and MS: An employee's guide (Trabajo y EM: Guía del empleado)*.
- También elaboramos una guía independiente para su empleador, que incluye información básica sobre la EM y explica lo que pueden hacer para apoyarle, así como lo que debe hacer por ley.
- 🔍 Encontrará más recursos disponibles en el sitio web de MS Society, incluyendo varios modelos de formularios que usted y su empleador pueden utilizar, además de estudios de caso y ejemplos de prácticas recomendables.
www.mssociety.org.uk/work

Las emociones y la EM

No existe una manera correcta o incorrecta de reaccionar al ser diagnosticado con EM.

Podría romper a llorar o quedarse aturdido en silencio. Podría sentir pena de sí mismo y preguntar, ¿por qué yo? Podría enfadarse y querer arremeter contra otras personas. O podría sentir dolor por la pérdida de su identidad como persona sana y sin preocupaciones. Podría negar la realidad y no querer escuchar su diagnóstico. Por otro lado, la noticia podría ser un alivio para usted, especialmente si lleva teniendo síntomas inexplicables durante mucho tiempo.

Todas estas reacciones y algunas más son perfectamente normales al ser diagnosticado con EM.

Es posible que su reacción varíe según el día, pasando del miedo a la ira, a la tristeza, al alivio, etc. Esto también es perfectamente normal. Muchas personas con EM comparan su reacción emocional con una montaña rusa, debido a sus muchos altibajos. Si le está resultando difícil, sepa que hay ayuda disponible. Si

quiere hablar con alguien, puede llamar al Teléfono de Ayuda de MS Society.

También puede contactar con otras personas con EM a través de los foros en nuestro sitio web, o a través de su delegación local de MS Society.

- 📖 También le puede interesar nuestro folleto *Emotions and MS (Las emociones y la EM)*, que analiza el impacto emocional de la EM en mayor profundidad.
- 🔍 Encontrará más información sobre cómo la EM puede afectar a sus emociones en [mssociety.org.uk/emotions](https://www.mssociety.org.uk/emotions)

Contárselo a la gente

En algún momento podría querer contar a otras personas que tiene EM.

Puede parecer aterrador en un principio, pero contarle podría ayudarle a sentirse menos solo con su EM, y a obtener el apoyo que necesita de quienes le rodean.

Podría querer compartir con todo el mundo su diagnóstico, especialmente si lleva enfermo algún tiempo. O quizás prefiera contárselo solo a los más allegados o a las personas que deben saberlo.

« Una vez que tuve el diagnóstico se lo dije a todos en el trabajo, y nunca me resultó difícil hablar a los colegas de mi EM. Se mostraron muy empáticos y me dijeron: “haz lo que tengas que hacer para mejorar y te ayudaremos a volver cuando estés lista”.

Trabajé desde casa durante dos meses y poco a poco voy aumentando mis horas »». **Jane**

Independientemente de a quién decida contárselo o de cómo se sienta ante ello, planear lo que va a decir puede servirle de ayuda. Muchas personas no saben lo que es la EM o tienen algunas ideas preconcebidas sobre la enfermedad –por ejemplo, que todo el mundo con EM necesita utilizar una silla de ruedas–, por lo que tendrá que estar preparado para responder a sus preguntas.

La información que contiene este folleto puede serle útil. Si lo desea, también puede obtener copias de nuestro folleto *What is MS? (¿Qué es la EM?)* para que se lo lean por su cuenta, o puede dirigirles a nuestro sitio web.

Antes de contárselo a la gente, tenga en cuenta que podrían no reaccionar como usted espera, independientemente de lo bien que los conozca. Podrían no mostrar ningún tipo de reacción o podrían sentirse más afectados de lo que esperaba. Aunque es usted quien tiene EM, es importante no olvidar que su diagnóstico también afectará a sus vidas.

🔍 Encontrará más información sobre cómo contar a otras personas que tiene EM en mssociety.org.uk/telling-people-you-have-ms

¿Debo contárselo a mi empleador?

Dependiendo del trabajo que realice, también podría tener que comunicárselo a su empleador, por ejemplo si está en las fuerzas armadas. Incluso aunque no fuera obligatorio, convendría que lo hiciera para que le puedan brindar la ayuda que vaya a necesitar en su lugar de trabajo.

- *Work and MS: a guide for employees (Trabajo y EM: guía para empleados)*
- También elaboramos una guía independiente para su

empleador, con alguna información básica sobre la EM, que explica tanto lo que pueden hacer para apoyarle, como lo que la ley dice que deben hacer.

- Además de estas guías, encontrará más recursos disponibles en el sitio web de MS Society. Disponemos de varios modelos de formularios que usted y su empleador pueden utilizar, además de estudios de caso de personas con EM y algunos ejemplos de prácticas recomendables. Puede acceder a estas herramientas en www.mssociety.org.uk/work

¿Hay alguien a quien deba contárselo?

Sí, hay unas cuantas personas a las que debe contárselo.

Si conduce, debe informar de su diagnóstico a DVLA, el organismo encargado de expedir las licencias de circulación y de los vehículos. También deberá informar de su EM cuando contrate determinados seguros. Además, conviene que revise todas sus pólizas para ver si sigue cubierto por las mismas. Lea más información sobre conducción y seguros en nuestros folletos:

- *Motoring with MS (Conducir con EM)*
- *Insurance and MS (Seguros y EM)*

¿Qué tratamientos existen para las formas recurrentes de EM?

Existen 11 terapias modificadoras de la enfermedad diferentes en cuanto a eficacia, efectos secundarios y modo de administrarlas.

¿Qué son las terapias modificadoras de la enfermedad?

Las terapias modificadoras de la enfermedad son fármacos que pueden utilizarse para tratar las formas de EM recurrente. No son una cura, pero tomar una terapia modificadora de la enfermedad puede tener un impacto considerable en el curso de la EM.

Las terapias modificadoras de la enfermedad pueden reducir la inflamación, prevenir daños causados por la EM y reducir el número o la intensidad de las recaídas que tenga. Estos fármacos permiten a las personas con EM tener un mayor control de su enfermedad y de su vida.

Lamentablemente, no pueden ayudar a las personas con EM del tipo no recurrente.

Los beneficios de iniciar pronto el tratamiento

Las pruebas demuestran que las terapias modificadoras de la enfermedad funcionan mejor cuanto antes se empiecen a tomar.

El daño que causa la EM aumenta (se va acumulando) con el tiempo. Así que, cuanto antes inicie el tratamiento, menor daño habrá acumulado antes de que el tratamiento empiece a hacer efecto.

¿Cómo de pronto sería el tratamiento temprano?

La Asociación de Neurólogos Británicos (ABN) ha actualizado en el año 2015 su guía sobre cómo debería tratarse la EM. Recomiendan iniciar el tratamiento lo antes posible tras conocer el diagnóstico. Para ello, recomiendan al paciente acudir a una cita de seguimiento a las seis semanas de haber sido diagnosticado.

También recomiendan acudir a revisiones periódicas con un neurólogo especializado en EM y hacer una resonancia magnética como parte de este proceso de revisión.

La resonancia magnética es la forma más precisa de comprobar el estado de su EM y de determinar el tratamiento más adecuado para usted. El tratamiento a seguir debe ser una decisión consensuada entre usted y su neurólogo.

▣▣ Nuestro folleto *Disease modifying therapies (Terapias modificadoras de la enfermedad)* aborda los diferentes fármacos disponibles así como los aspectos a considerar a la hora de tomar una decisión.

¿Por qué no existe ningún tratamiento para la EM progresiva?

La gente a menudo pregunta por qué no existen tratamientos y terapias para ralentizar o detener la progresión. Una de las razones es que los científicos simplemente no han tenido el mismo conocimiento de lo que hay detrás de la EM progresiva como lo tienen de la EM remitente-recurrente.

Pero todo eso está cambiando. Los avances tecnológicos –como resonancias magnéticas más potentes– posibilitan que ahora se puedan realizar las investigaciones necesarias para encontrar los tratamientos adecuados. Como resultado, la investigación se centra más en la búsqueda de tratamientos para detener la progresión o incluso para revertir los daños que ya han ocurrido.

- 🍷 Encontrará más información sobre las investigaciones más recientes en www.mssociety.org.uk/research

Claire, 28, habla de cuando le diagnosticaron EM remitente-recurrente en 2013

«El neurólogo me dio información general sobre la EM, se aseguró de que lo entendiese todo y me preguntó si me había informado yo misma. El enfermero especializado en EM se ha portado genial, siempre está disponible al otro lado del teléfono y contesta a mis correos electrónicos.

Lo que me gustó y que no sabía cuando me diagnosticaron por primera vez, es que me ofrecerían varios tipos de tratamiento. Ahora estoy siguiendo un tratamiento que consiste en una inyección diaria. Al principio estaba angustiada porque odio las agujas, pero ahora ya es una rutina».

¿Cómo puedo gestionar mis síntomas?

Hay muchos tratamientos disponibles que pueden ayudarle a gestionar los diferentes síntomas que experimente.

Aunque estos tratamientos no siempre logran que el síntoma desaparezca, suelen hacer más fácil el sobrellevarlo.

Gestionar los síntomas

A veces el primer tratamiento que pruebe no funcionará, o puede que sus efectos secundarios le resulten demasiado fuertes. Si es así, es importante que le diga al médico que le prescribió el tratamiento que no le está yendo bien. Normalmente habrá otro tratamiento que pueda probar. Puede que sea cuestión de ir probando diferentes tratamientos hasta dar con el adecuado para usted.

Además de los tratamientos farmacológicos, hay otros métodos que también pueden ser beneficiosos, como la fisioterapia para la rigidez muscular o la terapia ocupacional para el temblor.

Dependiendo de los síntomas que tenga podrá acudir a diferentes

profesionales de la salud y la asistencia social. Entre ellos terapeutas ocupacionales, fisioterapeutas, asesores especializados en continencia, psicólogos, y terapeutas del habla y el lenguaje.

MS Nuestro sitio web contiene información sobre cómo gestionar cada síntoma específico. También encontrará información detallada de cada síntoma en nuestros folletos.

Gestionar las recaídas

Si sufre una recaída especialmente incapacitante, angustiada o dolorosa, le pueden recetar esteroides. Los esteroides pueden ayudarle a acelerar la recuperación tras una recaída. Normalmente se toman en comprimidos.

No es necesario tomar esteroides en cada recaída. Si se trata de una recaída bastante suave o si considera que los efectos secundarios son demasiado incómodos para usted, puede decidir no tomarlos. El desenlace de la recaída será el mismo tanto si toma como si no toma esteroides.

Una vez que pase la recaída, también podría necesitar ayuda para recuperarse. Esto se conoce como rehabilitación. La rehabilitación puede combinar muchos métodos diferentes, incluyendo fisioterapia, terapia ocupacional asesoramiento

dietético, apoyo en el trabajo o en casa, etc.

- 📖 Encontrará más información sobre la gestión de las recaídas en nuestro folleto *Managing a relapse* (*Gestionar una recaída*).

Catherine, 45, habla sobre la gestión de los síntomas de su EM progresiva primaria, que le fue diagnosticada en 2013

«Ahora sé que hay un montón de tratamientos diferentes para los síntomas y que si uno no funciona o tiene efectos secundarios, suele haber otras opciones. Hay muchos profesionales de la salud que pueden ayudarte, como tu enfermero especializado en EM, enfermeros especializados en continencia, fisioterapeutas, dietistas y tu médico de cabecera.

No sé qué hubiera sido de mí sin los foros; se han convertido en grupos de amigos. Los usuarios de estos foros entienden tus problemas mejor que los médicos porque tienen experiencias de primera mano y pueden darte consejos que los doctores desconocen, especialmente sobre algunos síntomas poco habituales. Pero no todo es pesimismo y desolación. También se habla de pasatiempos y otras cosas. Ya nunca te sientes solo y encuentras mucho apoyo.

Curiosamente, ahora me siento menos estresada. Yo siempre había tenido grandes expectativas de mí misma en mi carrera profesional y estaba obsesionada con el orden y la limpieza de mi casa. Pero si hoy le saca una sonrisa a alguien, con eso ya siento que he logrado algo. Lo que no pueda hacer hoy lo dejo para mañana. Ahora miro las cosas de una manera totalmente diferente».

¿Quién se involucrará en mi cuidado?

Psted puede contar con varias personas para que le asistan, así que merece la pena saber quién puede hacer qué, y dónde puede obtener la ayuda que necesita.

Usted

Siendo usted la persona con EM, llegará a conocer su enfermedad mejor que nadie. Entenderá cómo le afecta cada síntoma, tanto mental como físicamente, y también estará en una mejor posición para darse cuenta de cualquier cambio en su enfermedad, así como para evitar desencadenantes que empeoren los síntomas.

Recuerde también que disponer de la información adecuada sobre la EM significa que estará en mejores condiciones para tomar decisiones por usted mismo. Cuanto más sepa, más podrá ayudar a los profesionales a que le ayuden.

Su médico de cabecera

Los médicos de cabecera normalmente no son especialistas en EM y muchos de ellos solo atenderán

a uno o dos pacientes con EM en toda su carrera, así que no espere que lo sepan todo sobre la EM.

Su médico de cabecera puede ayudarle a combatir muchos de sus síntomas y le derivará a los especialistas pertinentes cuando lo necesite. También puede servir de enlace con su neurólogo o enfermero especializado en EM, por ejemplo para comunicarles que tiene una recaída.

Su enfermero especializado en EM

Los enfermeros especializados en EM son enfermeros cualificados con formación específica en EM. Son una gran fuente de información y asesoramiento que además pueden actuar como enlace entre el hospital, los servicios comunitarios y los servicios sociales.

Lo ideal sería que usted fuera derivado a un enfermero especializado en EM en cuanto le diagnostiquen la enfermedad. Estos enfermeros se convierten a menudo en el primer punto de contacto para cualquier duda sobre su EM.

Si todavía no le han ofrecido una cita con un enfermero especializado en EM, pídaselo a su médico de cabecera o a su neurólogo.

A veces los enfermeros especializados en EM aceptan autoderivaciones, lo que significa que usted puede llamarles directamente y pedir cita. No todas las zonas cuentan con un enfermero especializado en EM. Si no hay un enfermero especializado en EM en su zona, merece la pena preguntar si pueden derivarle a un enfermero neurológico especializado o a otra persona con conocimientos sobre EM que pueda actuar como punto principal de contacto.

Su neurólogo

Los neurólogos son médicos especializados en el tratamiento de enfermedades que afectan al cerebro, la médula espinal y los nervios. Algunos neurólogos se especializan en el tratamiento de la EM. Usted habrá visitado a un neurólogo cuando le diagnosticaron la EM, ya que son los únicos capacitados para hacer dicho diagnóstico.

Su neurólogo se interesará en la evolución general de su EM, más que en el manejo diario de la enfermedad.

La mayoría de pacientes con EM solo tendrán una o dos visitas al año con su neurólogo, aunque usted puede solicitar citas con más frecuencia si lo desea.

Un neurólogo puede:

- recetar terapias modificadoras de la enfermedad para las formas recurrentes de EM
- pedir escáneres y otro tipo de pruebas para hacer un seguimiento de su EM
- hablar de sus nuevos síntomas y de las formas de gestionarlos, incluyendo tratamientos especializados

Su equipo multidisciplinar

El equipo multidisciplinar es el grupo de especialistas en el cuidado de la salud que trabajan juntos para ayudarle a controlar su EM.

Al igual que su neurólogo y enfermero especializado en EM, su equipo multidisciplinar estaría formado por las siguientes personas que es posible que quiera ver o consultar en el futuro:

- un fisioterapeuta, para el asesoramiento y tratamiento de la movilidad y otros problemas físicos
- un terapeuta ocupacional, para ayudarle a gestionar la fatiga y proporcionarle soluciones prácticas a problemas que afectan a su vida diaria en el trabajo y el hogar

¿Quién se involucrará en mi cuidado?

- un trabajador social, que le facilitará información y asistencia por ejemplo para solicitar prestaciones sociales y de vivienda
- un asesor, para ayudarle tanto a usted como a sus allegados a afrontar el impacto de la EM en su vida y relaciones

Su médico de cabecera o su enfermero especializado en EM podrían derivarle a cualquiera de los anteriores o bien a otros expertos, como asesores especializados en continencia, dietistas y especialistas en el tratamiento del dolor.

- 🍷 En nuestro sitio web encontrará más información sobre los profesionales que puede consultar www.mssociety.org.uk/whos-who

¿Qué puedo hacer para cuidar de mí mismo?

Los tratamientos prescritos por los profesionales de la salud son solo una parte de la gestión de la EM. Hay mucho que usted puede hacer para cuidar de sí mismo.

Encontrar la información adecuada

Disponer de la información adecuada sobre la EM significa que estará en mejores condiciones

para tomar decisiones por usted mismo.

Existe tanta información sobre la EM, sobre todo en Internet, que es difícil saber por dónde empezar. Es esencial que la información que lea sea precisa, imparcial y que esté actualizada, para que le ayude a tomar las decisiones correctas. Desconfíe de todo lo que diga ser una cura milagrosa: muchas compañías pretenden hacer dinero a costa de enfermedades como la EM, intentando vender suplementos, terapias y equipos no testados.

- 👉 Para obtener más información fiable sobre cómo gestionar la EM, puede acudir a su equipo de atención médica, a MS Society, a NHS Choices y a las asociaciones benéficas de EM indicadas en la página 21.

Comer bien

Seguir una dieta sana y equilibrada puede mejorar su salud general y su calidad de vida, lo que es especialmente importante cuando se convive con una afección prolongada como es la EM

Algunas personas aseguran que seguir una dieta específica ha marcado una diferencia

en cómo se sienten, quizás porque se ha reducido el número de recaídas o porque ha mejorado su calidad de vida en general. Pero estos efectos positivos no se dan en todas las personas, y no hay pruebas fehacientes de que las dietas especiales sean efectivas en la gestión de la EM. Para la mayoría de personas con EM, la mejor dieta es aquella que es sana y variada.

📖 Lea más sobre comer bien en el folleto *Diet and MS (Dieta y EM)*.

Ejercicio

Practicar ejercicio con regularidad puede ayudar a gestionar los síntomas y a prevenir problemas a largo plazo.

Ser activo no es solo salir y practicar un deporte; se trata de encontrar actividades adecuadas que se adapten a usted y a sus capacidades.

Terapias complementarias

Muchas personas con EM recurren a terapias complementarias que les ayudan a aliviar síntomas específicos o a sentirse mejor. Entre estas terapias se incluyen: acupuntura, yoga, meditación,

«Es una cuestión de ensayo y error. Acabo de empezar un tratamiento que funciona para algunas personas, así que le estoy dando una oportunidad. También estoy siguiendo un plan de dieta elaborado por un médico que tiene EM y siento que he mejorado gracias a él. Definitivamente, noto la diferencia si como comida basura». Chris

masajes, oxigenoterapia hiperbárica, homeopatía y osteopatía, entre otras.

Muchas de estas terapias complementarias que se aplican en la EM no están basadas en investigaciones fundamentadas, pero esto no significa necesariamente que las personas no obtengan beneficios de ellas. Siempre es una buena idea consultar con un profesional de la salud antes de probar una terapia complementaria.

📖 Lea más en el folleto *Complementary and alternative medicine (Medicina complementaria y alternativa)*.

¿Dónde puedo obtener ayuda?

Si cree que necesita ayuda extra (tal vez le gustaría hablar con alguien que comprende lo que le está pasando), sepa que hay personas a las que puede acudir.

Teléfono de Ayuda de MS Society

Nuestro teléfono de ayuda gratuito ofrece información y apoyo emocional de forma confidencial a cualquier persona afectada por EM, de 9:00 a 21:00, de lunes a viernes, en el **0808 800 8000**.

Delegaciones de MS Society

Una red de alrededor de 300 delegaciones de MS Society ofrece apoyo e información en todo el Reino Unido. A través de su delegación local podrá conocer a otras personas con EM en su zona, informarse sobre servicios locales y obtener apoyo para ayudarle a controlar su enfermedad. Encuentre su delegación más cercana en: www.mssociety.org.uk/near-me

Foros de MS Society

Los foros de discusión en nuestro sitio web le ofrecen la posibilidad de contactar con otras personas afectadas por EM.

Hay un foro específico para personas que han sido recién diagnosticadas o que están pasando por el proceso de ser diagnosticadas:

www.mssociety.org.uk/forum

Otras organizaciones de EM

Shift.ms

Shift.ms es una comunidad virtual para personas afectadas por EM. Los usuarios pueden compartir, apoyarse e interactuar con el resto de usuarios de la comunidad.

 www.shift.ms

MS National Therapy Centres

Red de centros en todo el Reino Unido para personas con EM, que ofrece una variedad de terapias, incluyendo fisioterapia y asesoramiento.

 www.msntc.org.uk

MS Trust

Asociación benéfica que ofrece información a cualquier persona afectada por EM.

 www.mstrust.org.uk

Notas:

¿Dónde puedo obtener ayuda?

Más información de MS Society

Biblioteca

Para más información, artículos de investigación y DVDs sobre EM, póngase en contacto con nuestro bibliotecario.

 020 8438 0900

 librarian@mssociety.org.uk

 www.mssociety.org.uk/library

Teléfono de Ayuda

El Teléfono de Ayuda gratuito de MS Society ofrece información y apoyo emocional de forma confidencial a cualquier persona afectada por EM, incluyendo familiares, amigos y cuidadores.

La información está disponible en más de 150 idiomas a través de un servicio de intérprete.

 0808 800 8000
(de lunes a viernes, de 9:00 a 21:00)

 helpline@mssociety.org.uk

Recursos

Nuestros recursos galardonados ofrecen información sobre todos los aspectos de vivir con EM.

 020 8438 0999

 shop@mssociety.org.uk

 www.mssociety.org.uk/publications

Sobre este recurso

Gracias a Liz Wilkinson y a todas las personas afectadas por EM que han contribuido a la elaboración de este folleto.

Si tiene algún comentario sobre esta información, por favor envíelo a resources@mssociety.org.uk o rellene nuestra pequeña encuesta en línea en www.surveymonkey.com/s/MSresources

Descargo de responsabilidad:

Hemos hecho todo lo posible para garantizar que la información contenida en esta publicación sea correcta. Sin embargo, no aceptamos responsabilidad por cualquier error u omisión. Las leyes y reglamentos gubernamentales pueden cambiar. Asegúrese de buscar asesoramiento local en las fuentes mencionadas.

Referencias

Hay una lista de referencias disponible bajo petición, y todos los artículos que han sido citados pueden tomarse prestados en la biblioteca de MS Society (puede aplicarse un pequeño coste).


Póngase en contacto con el bibliotecario en el 020 8438 0900, o visite www.mssociety.org.uk/library

Este recurso también está disponible en formato de audio y de impresión en letras ampliadas.

Llame al 020 8438 0799 o envíe un correo electrónico a shop@mssociety.org.uk

Contacte con nosotros

Centro Nacional de MS Society

 020 8438 0700

 info@mssociety.org.uk

Teléfono de Ayuda de la EM

 0808 800 8000
(lunes a viernes de 9:00 a 21:00)

 helpline@mssociety.org.uk


En línea

www.mssociety.org.uk

www.facebook.com/MSSociety

twitter.com/mssocietyuk

MS Society en Escocia

 0131 335 4050

 msscotland@mssociety.org.uk

MS Society en Irlanda del Norte

 028 9080 2802

 nireception@mssociety.org.uk

MS Society en Gales

 mscopymru@mssociety.org.uk

GI01 Spanish

© Multiple Sclerosis Society. Agosto de 2015

Este título será revisado a los tres años de su publicación.

Multiple Sclerosis Society. Registrada como asociación benéfica con números 1139257 / SC041990.
Registrada como empresa limitada por garantía en Inglaterra y Gales 07451571.

