



# ESCLEROSIS MÚLTIPLE

MANUAL DE AUTOCUIDADOS



# ESCLEROSIS MÚLTIPLE

## MANUAL DE AUTOCUIDADOS

### Coordinación:

Sección de Promoción de la Salud y Salud en todas las Políticas del Instituto de Salud Pública y Laboral de Navarra

### Autoras:

**María José Lasanta Sáez.** Sección Promoción de la Salud. ISPLN.

**Amaia Aguas Torres.** Sección Promoción de la Salud. ISPLN.

**Maite Calvo Yanguas.** Sección Promoción de la Salud. ISPLN.

**Margarita Echauri Ozcoidi.** Sección Promoción de la Salud. ISPLN.

**Arantxa Legarra Zubiría.** Sección Promoción de la Salud. ISPLN.

**Teresa Ayuso Blanco.** Servicio de Neurología. Complejo Hospitalario de Navarra (CHN).

### Revisión y aportaciones:

**Rocío Ibañez Espinal.** Sección Promoción de la Salud. ISPLN.

**Irene Morales Loro.** Sección Promoción de la Salud. ISPLN.

**Jorge García Rendo.** Escuela de pacientes. ISPLN.

**Josean Villanueva Oyarzabal.** Asociación de Esclerosis Múltiple de Navarra. Esklerosi Anizkoitia Nafarroa (ADEMNA).

**M<sup>a</sup> Teresa Arizaleta Beloqui.** Servicio de Apoyo a la Gestión Clínica y Continuidad asistencial. Gerencia de Atención Primaria (GAP).

**Ana María Fernandez Navascués.** Servicio de Efectividad y Seguridad asistencial. Servicio Navarro de Salud-Osasunbidea (SNS-O).

**Luis Escriche Erviti.** Servicio de Efectividad y Seguridad asistencial (SNS-O).

**Unidad de Esclerosis Múltiple.** CHN.

**Servicio de Neurología.** CHN.

**Servicio de Apoyo a la Gestión Clínica y Continuidad asistencial.** CHN.

**Servicio de Apoyo a la Gestión Clínica y Continuidad asistencial.** GAP.

**Servicio de Efectividad y Seguridad asistencial.** SNS-O.

Nuestro agradecimiento a Jon Gonzalez Eransus, Rocío Ibañez Espinal y la Asociación de Esclerosis Múltiple de Navarra Esklerosi Anizkoitia Nafarroa (ADEMNA) por compartir sus fotografías.

### Impresión:

Zubillaga

### Financiación:

Instituto de Salud Pública y Laboral de Navarra

### Depósito Legal:

DL NA 842-2021

# ÍNDICE

■ 1. INTRODUCCIÓN .....	5
■ 2. QUÉ ES LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE .....	6-7
■ 3. AFRONTAR LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE .....	8-9
■ 4. BROTES Y PSEUDOBROTES .....	10-11
■ 5. MANEJAR Y VIVIR LA ENFERMEDAD .....	12-31
▪ Medicación .....	14-15
▪ Reducir la fatiga .....	16-17
▪ Manejar el dolor y la espasticidad. ....	18-19
▪ Manejar otros síntomas .....	20-21
▪ Ejercicio físico y alimentación .....	22-23
▪ Sexualidad y relaciones de pareja .....	24-25
▪ Tabaco y alcohol. ....	26-27
▪ Manejo del estrés.....	28-29
▪ Resolviendo algunas dudas .....	30-31
■ 6. MI PLAN PARA VIVIR CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE.....	32-33
■ 7. PUEDE SER ÚTIL .....	34
■ 8. BLOC DE NOTAS .....	35



# 1. INTRODUCCIÓN

**Adaptarse a la enfermedad es un reto**, tanto por el desconocimiento de la evolución que va a tener en cada caso particular, como por el momento vital en el que aparece, que suele ser entre los 20 y 40 años, un momento de grandes expectativas personales, familiares, sociales y laborales.

Las personas afectadas de Esclerosis Múltiple tienen la posibilidad de disminuir las consecuencias de la enfermedad y mejorar la vivencia de la misma mediante los autocuidados que cada persona decide poner en marcha tras analizar su situación. Partiendo del conocimiento de cómo la enfermedad afecta a cada persona, se buscan soluciones para cada caso concreto y se ponen en marcha acciones que permiten adaptarse a la situación y minimizar el impacto en la vida diaria, lo que contribuye a conseguir el mayor bienestar posible.

Para decidir un **plan personal de autocuidados**, además de conocer su situación, la persona necesita conocer otros elementos de la enfermedad como las posibles complicaciones, las medidas que puede adoptar para reducir los efectos de la enfermedad, qué posibilidades terapéuticas hay y con qué recursos externos puede contar para afrontar las distintas situaciones. Todo ello le va a permitir una toma informada de las decisiones, favoreciendo que sea ella quien controle la respuesta a la enfermedad.

En este manual vamos a analizar las situaciones más frecuentes, aportar información y dotar de material para la reflexión, de modo que cada persona, dependiendo de cómo se encuentre, pueda plantearse acciones que mejoren su situación.

## 2. QUÉ ES LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

La Esclerosis Múltiple (EM) es una **enfermedad neurológica del sistema nervioso central** con manifestaciones variadas dependiendo de qué parte del sistema nervioso resulte afectada. La intensidad de los síntomas varía de unas personas a otras y es cambiante en una misma persona, con exacerbaciones y remisiones, siendo lo más frecuente que se presente en forma de brotes.

En la Esclerosis Múltiple se produce una lesión de la vaina de mielina, que es el material que rodea y protege las células nerviosas del cerebro y la médula espinal.

El cerebro manda órdenes y recibe información mediante mensajes eléctricos. Estos circulan por el propio cerebro, a través de la médula espinal y de los nervios periféricos.

Cuando se lesiona la mielina, la transmisión eléctrica se enlentece o bloquea.

Dependiendo de dónde se encuentre la lesión, **los síntomas cambian de una persona a otra** pudiendo aparecer problemas de visión, debilidad muscular, mareos, temblores, problemas de coordinación y equilibrio, pérdida del control de esfínteres, disfunción sexual, sensaciones como entumecimiento, hormigueo, "pinchazos", dificultades en el pensamiento y memoria, fatiga, etc.

Puede evolucionar de forma progresiva, pero lo más habitual es la presentación en "brotes" en los que hay un empeoramiento notable que puede durar días, semanas o meses, seguido de un periodo de recuperación en el que los síntomas mejoran o desaparecen por completo.

No se conoce con exactitud la causa de la EM, aunque se sabe que es una enfermedad autoinmune. El sistema inmune es el encargado de proteger el organismo de agresiones que vienen del exterior. En las personas con EM, el sistema inmune se "confunde" y ataca la mielina propia, interpretando que esta es un elemento extraño.

En estos momentos no existe una cura definitiva para la EM pero **los tratamientos han avanzado mucho** y actualmente se dispone de múltiples medicamentos que modifican el curso natural de la enfermedad. El reto es aceptarla y encontrar la manera de cuidarse y convivir con ella.

# PARA PENSAR...



■ ¿En qué consiste mi enfermedad?

---

---

---

---

---

---

■ ¿Cómo se ha presentado? ¿Qué síntomas tengo?

---

---

---

---

---

---

■ ¿Qué es lo que más me preocupa?

---

---

---

---

---

---

■ ¿Qué apoyos tengo?

---

---

---

---

---

---

### 3. AFRONTAR LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Para algunas personas es difícil aceptar que se tiene una enfermedad para toda la vida y que hay que adaptar la forma de vivir a la nueva situación, pudiendo sentirse confusa o negando lo que le ocurre.

El no saber si se va a producir alguna crisis, cuándo será, cómo me afectará, puede hacer que la enfermedad se viva como "imprevisible" e "injusta" y se sienta angustia, miedo, impotencia, tristeza, enfado o ira.

A veces estos sentimientos también se producen porque la fatiga u otros síntomas impiden hacer lo que se hacía antes, porque no se percibe comprensión del entorno, etc.

Es importante **reconocer las emociones** que se experimentan, aceptarlas y entender por qué se producen. Este reconocimiento ayudará a poder expresarlas y compartirlas, lo que facilitará un equilibrio emocional en el que nos sentiremos mejor.

También ayuda a la aceptación ver las cosas que sí podemos hacer, las positivas que hay en nuestra vida y no centrarnos sólo en lo que no podemos hacer. Esta mirada favorece pasar de vivirla como un problema a interpretarla como un desafío en el que poder dar lo mejor de cada cual y ser protagonista de la vida propia.

La EM puede hacer necesario que tengamos que **introducir algunos cambios** en la vida. Es importante buscar cómo afrontar esta realidad, qué alternativas podemos poner en marcha y cómo podemos mantener lo que nos proporciona bienestar.

**Conocer la enfermedad y afrontarla** nos va a permitir hacerle frente con realismo y planificar el futuro, siendo protagonistas de nuestra vida.

“Conocer y afrontar la enfermedad tomando el control de nuestra vida, nos ayuda a vivir mejor.”





## PARA PENSAR...

- **¿En qué está afectando la enfermedad a mi vida?  
Piensa en qué te está limitando y en cosas que puedes seguir haciendo**

---

---

---

---

---

---

- **¿Cómo estoy viviendo la enfermedad?**

---

---

---

---

---

---

- **¿Qué sentimientos tengo respecto a ella?, ¿quiero compartirlos?, ¿los comparto?**

---

---

---

---

---

---

- **¿Creo que puedo hacer algo para sentirme mejor?**

---

---

---

---

---

---

- **Cuando he tenido otras experiencias difíciles ¿qué habilidades personales he utilizado para hacerles frente?, ¿me sirven ahora?**

---

---

---

---

---

---

## 4. BROTES Y PSEUDOBROTES

En el **brote**, también llamado recaída o exacerbación, aparecen nuevos síntomas o empeoran los existentes que luego tienen tendencia a mejorar o remitir. Son más frecuentes al principio de la enfermedad. Para ser considerado brote tiene que durar por lo menos 24 horas y para ser considerado nuevo, tienen que haber pasado por lo menos 30 días desde el último.

También existen los **"pseudobrotes"** en los que el empeoramiento es pasajero y se relaciona con factores como calor, fiebre, infecciones, cansancio o estrés. Al desaparecer la causa, los síntomas desaparecen volviendo todo a la situación inicial, sin daño a largo plazo.

El **calor es un desencadenante frecuente** de empeoramiento transitorio o pseudobrote, pudiendo provocar una debilidad muscular extrema. La temperatura corporal puede aumentar por el clima, el ejercicio físico, los baños, duchas calientes o procesos como el ciclo menstrual, la menopausia, un catarro o una gastroenteritis con fiebre...

Es útil buscar estrategias para mantener el cuerpo fresco como beber líquidos fríos, tomar un baño, usar ropa ligera, evitar el sol, refrescar el ambiente... Es deseable hacer ejercicio, pero sin llegar a una intensidad que produzca calor y fatiga.

Cuando se sufre un empeoramiento, pueden existir dudas sobre si se tiene un agravamiento o un "mal día". Hay que intentar reducir las causas externas para ver si cede y si persiste más de 24 horas, considerar que puede ser un brote.

Es importante que tanto la persona afectada como su entorno tengan previsto cómo actuar ante un empeoramiento, cómo contactar con el equipo de referencia, qué hacer según el caso...

La recuperación completa después de un brote puede llevar semanas o hasta meses y es posible que algún síntoma no acabe de desaparecer completamente.

## PARA PENSAR...

- **Las diferencias que encuentro entre un brote y un pseudobrote son:**

---

---

---

---

---

- **¿Tengo previsto qué hacer en caso de empeoramiento (cuándo acudir a urgencias, teléfonos de familiares y profesionales...)?**

---

---

---

---

---

- **¿Qué puedo hacer para evitar empeoramientos pasajeros?**

---

---

---

---

---

## 5. MANEJAR Y VIVIR LA ENFERMEDAD

Manejar la enfermedad **puede requerir algunos cambios en la vida y supone un esfuerzo**. Para hacerle frente con realismo ayuda tener un plan de autocuidado que encaje con nuestras necesidades, nuestra personalidad y con el tipo de vida que llevamos o queremos llevar y que tendremos que ir adaptando a la evolución de la enfermedad.

Para elaborar el plan empezamos por conocer la EM, su evolución y las alternativas que tenemos para reducir su impacto en nuestra vida. Se puede adecuar el estilo de vida de modo que limitemos el impacto de los síntomas en nuestro día a día, evitando situaciones que nos empeoran, potenciando lo que nos sienta bien y tomando decisiones sobre las situaciones que se pueden presentar.

También es importante para minimizar secuelas comenzar pronto con la rehabilitación tras los brotes.

En los siguientes apartados **vamos a revisar algunos temas importantes para cuidarse:**

- La medicación, para qué sirve, cuándo tomarla.
- Cómo reducir los efectos de la fatiga o cansancio.
- Cómo manejarse con el dolor y la espasticidad.
- Cómo llevar una alimentación saludable.
- Qué tipo de ejercicio es más conveniente.
- Qué podemos hacer con el consumo de alcohol y tabaco.
- Qué podemos hacer para nuestro cuidado emocional.

**“Cuidarme me ayuda a tener mejor calidad de vida”**



# PARA PENSAR...

## ■ Cómo me veo respecto a cuidarme:

.....

.....

.....

.....

## ■ Reflexiona sobre las siguientes frases, ¿las compartes?, ¿por qué sí o no?

- Cuidarme tiene efectos positivos en mi salud
- Me dan accesos de rabia que me dejan agotado/a
- Tener la enfermedad me ha motivado para superar retos
- Me siento bloqueado/a, no puedo hacer nada
- Desde que estoy enfermo/a valoro lo que hago y lo que tengo
- Verme dependiente me baja la autoestima

## ■ Haz un listado de aspectos positivos de cuidarte.

- .....
- .....
- .....
- .....

## ■ Haz un listado de dificultades para cuidarte y de cómo superarlas.

- .....
- .....
- .....
- .....

# 5. MANEJAR Y VIVIR LA ENFERMEDAD

## MEDICACIÓN

Las investigaciones realizadas en los últimos años están produciendo avances muy importantes y se esperan nuevos medicamentos que complementen a los actuales y ayuden en la mejoría de los síntomas y de la evolución de la enfermedad.

Existen tres tipos de medicamentos para la EM:

### 1. MEDICACIONES MODIFICADORAS DE LA ENFERMEDAD:

Su objetivo es modificar el curso natural de la enfermedad reduciendo la frecuencia y severidad de los brotes, la progresión de la enfermedad y la discapacidad que pueda producir. Según la severidad de la enfermedad estará más indicado un medicamento u otro, por lo que es importante personalizar el tratamiento y tomar la decisión conjuntamente entre paciente y especialista de neurología.

### 2. MEDICACIÓN PARA LOS BROTES:

Los fármacos utilizados son los antiinflamatorios, fundamentalmente los corticoides. Con ellos se consigue disminuir los síntomas y acortar la duración del brote, pero no modifican la evolución ni las secuelas, por lo que no se utilizan en todos los casos. Se suelen usar durante periodos cortos, inyectados o por vía oral.

### 3. MEDICACIÓN SINTOMÁTICA:

Mejora los síntomas y la calidad de vida. El tratamiento depende de los síntomas que haya y de lo molestos que resulten. Normalmente este tratamiento se acompaña de otras medidas. Puede ser necesario tratar la espasticidad, la fatiga, el dolor, la disfunción sexual, las alteraciones del equilibrio, etc.



# PARA PENSAR...

- Si estoy tomando medicación, qué medicación tomo, cómo y para qué sirve.

MEDICACIÓN	PAUTA		PARA QUÉ SIRVE
	CUÁNTO Cuántas pastillas Cuántos ml...	CADA CUÁNTO Desayuno, comida y cena, 1 vez al día...	

- ¿Alguna vez se me olvida la medicación?  
¿qué puedo hacer para recordarla?

- Preparar un pastillero semanal
- Tenerla en un sitio muy visible
- Apuntar en el calendario cuándo debo tomarla
- Ponerme un cartel recordatorio
- Activar una alarma diaria en el teléfono móvil
- Otras formas (piensa alguna que te vaya bien a ti)

- ¿He mejorado con la medicación?, ¿en qué?

.....

.....

.....

.....

.....

- La medicación, ¿me produce efectos secundarios?  
¿Los he comentado en la consulta?

.....

.....

.....

.....

.....

# 5. MANEJAR Y VIVIR LA ENFERMEDAD

## REDUCIR LA FATIGA

La fatiga o cansancio, también llamado astenia, es un síntoma frecuente; lo tienen hasta un 80% de las personas con EM, a veces de forma crónica, otras de forma esporádica.

En ocasiones se produce por problemas de descanso nocturno o por efectos secundarios de la medicación, pero en muchas ocasiones está producida por la propia enfermedad.

Cuando está presente, suele ser diaria y empeorar a lo largo del día, con el calor y con la humedad. No es sólo física, también existe fatiga mental que dificulta la concentración.

Se trata de un **cansancio intenso que interfiere mucho con la vida diaria**, limita la posibilidad de mantenerse activo/a y es una de las causas más importantes de tener que limitar la jornada laboral o incluso dejar el trabajo.

Suele repercutir en el estado de ánimo por la propia limitación, por el sentimiento asociado de "no ser capaz", "no sentirse útil" y porque limita la socialización, ya que no siempre se puede hacer lo que se había planeado. Es frecuente no sentir comprensión por el entorno, ya que el cansancio no presenta signos externos.

**Algunas estrategias que pueden ayudar** son:

- Realizar ejercicio programado, ya que ayuda a controlar la fatiga.
- Practicar ejercicios de relajación.
- Adaptar la vida diaria a la energía que se tiene:
  - Priorizar las actividades que se consideren más importantes evitando hacer mucho esfuerzo en actividades poco gratificantes, reservar la energía para actividades agradables...
  - Organizar las tareas a lo largo del día, haciendo al principio del día las que se consideren más importantes, alternando periodos de actividad y descanso...
- Evitar el calor y la humedad, mantener el cuerpo fresco.
- Procurar un buen descanso nocturno.





# PARA PENSAR...

## ■ ¿Siento que el cansancio es un problema para mí?

---

---

---

---

---

## ■ ¿Con qué lo relaciono?

---

---

---

---

---

## ■ ¿Qué sentimientos me produce el cansancio?

- Me siento sin ganas de hacer nada, me da todo igual, estoy desanimado/a, triste.
- Me alegra saber que no siempre lo tengo y puedo aprovechar para hacer cosas.
- Estoy enfadado/a, irascible, creo que no es justo.
- Me ayuda a llevarlo saber que mi pareja, amigos y/o familia me comprenden.
- Me siento incomprendido/a.
- Otros.

## ■ ¿En qué afecta a mi vida diaria?, ¿qué hago para adaptarme?

---

---

---

---

---

## ■ ¿Me planteo tener un plan de ejercicio físico?

---

---

---

---

---

## 5. MANEJAR Y VIVIR LA ENFERMEDAD

### MANEJAR EL DOLOR Y LA ESPASTICIDAD



**El dolor es bastante frecuente en la EM.** Tener dolor repercute en la vida diaria tendiendo a limitarla tanto en lo personal como en lo profesional. El dolor afecta al estado de ánimo y el miedo o la preocupación pueden empeorarlo.

Las alteraciones de la sensibilidad pueden producir dolor en forma de calambres, quemazón, pinchazos, hormigueos...

En ocasiones, la espasticidad también puede producir dolor, ya que debido al agarrotamiento muscular se puede producir rigidez con contracturas dolorosas y posturas anómalas.

**Hay varias cosas que se pueden hacer para disminuir las consecuencias del dolor y la espasticidad:**

- Además de analgésicos, pueden tomarse medicaciones específicas según la causa del dolor.
- Practicar técnicas de relajación, meditación, mindfulness, yoga o terapias de grupo.
- La fisioterapia, la terapia ocupacional y la logopedia nos pueden ayudar a:
  - Disminuir el dolor, mejorar la movilidad y equilibrio, coger fuerza.
  - Aprender buenas posturas y cómo movernos.
  - Elegir qué ejercicio es el más adecuado en cada caso e incluso hacer un plan de entrenamiento.
- Pueden usarse ayudas técnicas para manejarse mejor como cubiertos especiales, abrochabotones, bastones, andadores, sillas de ruedas, férulas antiequino...
- También se pueden hacer cambios en el entorno para tener más independencia como asideros, sillas de ducha, antideslizantes...

# PARA PENSAR...

■ **¿Tengo dolor o rigidez? ¿Qué hago para mejorarlos?**

.....

.....

.....

.....

.....

■ **¿Tomo analgésicos para el dolor?, ¿cuáles?, ¿cuántos?**

.....

.....

.....

.....

.....

■ **¿Tomo otras medicaciones para el dolor o la espasticidad?, ¿cuáles?, ¿me hacen efecto?**

.....

.....

.....

.....

.....

■ **Además de la medicación ¿Hago otras cosas para mejorar el dolor y la espasticidad?, ¿cuáles?**

**Hacer el listado:**

■ .....

■ .....

■ .....

■ .....

■ .....

■ **¿He notado beneficio desde que he puesto en marcha estas acciones?**

.....

.....

.....

.....

.....

# 5. MANEJAR Y VIVIR LA ENFERMEDAD

## MANEJAR OTROS SÍNTOMAS

### ■ ALTERACIONES DEL HABLA:

Las lesiones en el sistema nervioso pueden producir dificultades para hablar, voz más débil, dificultad para decir algunas palabras o incluso que no se entienda bien lo que se dice, como si se estuviera con borrachera.

En ocasiones es necesario recurrir a la logopedia.

### ■ DIFICULTADES PARA ORINAR:

A veces hay ganas de orinar constantemente aunque sea poca cantidad, otras dificultad para empezar a orinar, hay quien tiene que orinar muchas veces por la noche o incluso quien tiene pérdidas de orina.

Ocasionalmente es necesario algún tratamiento o tomar algunas medidas como no tomar líquidos, alimentos diuréticos (sandía, melón...) ni irritantes (alcohol, bebidas gaseosas...) antes de acostarse, orinar regularmente o hacer ejercicios de entrenamiento de la vejiga.

### ■ ALTERACIONES DEL EQUILIBRIO:

Pueden producirse por alteración del sistema nervioso central, pero también pueden ser secundarias a la espasticidad, problemas de visión, vértigo o alteraciones motoras como el pie caído.

### ■ ALTERACIONES VISUALES:

En ocasiones hay visión borrosa, visión doble, movimientos rápidos de los ojos, etc., debidas a la alteración del nervio óptico o al mal funcionamiento de los músculos que controlan el movimiento de los ojos. Puede ser necesario aumentar el tamaño de la letra de las pantallas, tratamiento con gafas, prismas, terapia visual de optometría o tratamiento medicamentoso.

### ■ ALTERACIONES COGNITIVAS:

En ocasiones disminuye la capacidad de atención o concentración, cuesta encontrar la palabra adecuada, hacer varias tareas simultáneamente... Puede ser beneficioso hacer ejercicios mentales o acudir a grupos para mantener la mente activa.



# PARA PENSAR...

## ■ ¿Te produce la EM algunos de los síntomas descritos?, ¿cuáles?

---

---

---

---

## ■ Para mejorar el equilibrio, además de bici estática o tai-chi, algunos ejercicios que puedo hacer son (puedo consultarlo con la o el profesional de referencia):



**ELEVACIÓN DE TALONES:** Cerca de la pared, apoyarme y levantar los talones hasta **aguantarme de puntillas**. Bajar los talones y volver a colocar el peso sobre ellos, a continuación, levantar los dedos de los pies. Mantener cada posición durante unos 5 segundos. Repetir el ejercicio entre 10 y 15 veces.



**EJERCICIOS PARA LOS PIES:** Intentar **sujetar objetos pequeños con los dedos de los pies**, como canicas o pañuelos de papel del suelo. Esto fortalece las pantorrillas y los músculos de los pies. Se recomienda hacerlo entre 5 y 10 veces con cada pie.



**CAMINAR DE TALÓN Y DEDO GORDO:** Usando una pared para mantener el equilibrio, **caminar colocando un pie directamente delante del otro**, de modo que el dedo gordo del pie trasero toque con el talón del pie delantero, como si se estuviera caminando sobre una barra de equilibrio. Hacer de 5 a 15 pasos hacia adelante, y, si se puede, luego de 5 a 15 pasos hacia atrás.

## ■ Para mantener la mente activa puedo:

- Hacer crucigramas o sudokus
- Listar palabras que empiecen por M ó C
- Repasar mentalmente lo que he hecho en el día
- Realizar cálculos mentales
- Acudir a grupos de estimulación cognitiva

## ■ Si tengo algún otro síntoma, qué acciones puedo poner en marcha

---

---

---

---

# 5. MANEJAR Y VIVIR LA ENFERMEDAD

## EJERCICIO FÍSICO Y ALIMENTACIÓN



■ **EJERCICIO.** La actividad física es muy importante en la EM ya que, si se realiza de forma habitual, ralentiza la evolución de la enfermedad.

El ejercicio disminuye la fatiga, ayuda a mantenerse en forma, favorece el descanso, mejora la actividad mental y el estado de ánimo.

El ejercicio multicomponente es el más beneficioso. Incluye ejercicios de fuerza, flexibilidad y equilibrio, si bien dependiendo de los síntomas de cada persona se trabajará más un aspecto u otro, por ejemplo, la espasticidad mejora con los ejercicios de flexibilidad.

El pilates y el tai-chi han demostrado beneficios en la EM. El ejercicio acuático tiene la ventaja de evitar el calor del ejercicio y facilitar la movilización. Los ejercicios grupales como yoga o gimnasia favorecen las relaciones interpersonales.

Teniendo en cuenta los gustos y limitaciones propias, es aconsejable hacer un plan personalizado, con objetivos realistas, sabiendo hasta dónde se puede llegar y evitando comparaciones con otras personas o con la situación anterior. Conseguir pequeñas metas ayuda a aumentar la motivación.

■ **ALIMENTACIÓN.** No hay una dieta que mejore por sí misma la EM pero se sabe que **una dieta variada, nutritiva y equilibrada permite controlar mejor la enfermedad.**

Es deseable una dieta saludable rica en fibra, con bastante fruta y verdura, aceite de oliva y pescado azul. La sal y las grasas saturadas en la dieta pueden ser perjudiciales.

No está indicado tomar suplementos dietéticos, que además pueden tener efectos tóxicos, salvo la Vitamina D si es deficitaria.

# PARA PENSAR...

## ME PLANTEO HACER EJERCICIO

### ■ ¿Qué me motiva para hacerlo?

.....

.....

.....

### ■ ¿Qué dificultades veo para hacerlo?

.....

.....

.....

### ■ Escribo mi propio plan de ejercicio:

.....

.....

.....

## REPASO COMO LLEVO MI ALIMENTACIÓN:

### ■ Respecto a las recomendaciones de una alimentación sana, ¿cómo las llevo?, ¿qué tengo que mejorar?, ¿qué voy a hacer?

.....

.....

.....

### ■ ¿Me vendría bien reducir las grasas?, ¿cómo lo voy a hacer?:

- Voy a eliminar la grasa visible de la carne, de los caldos..
- Voy a elegir carne menos grasa: pollo, conejo..
- Voy a reducir
  - la bollería, dulces, helados..
  - la margarina y mantequilla
  - el embutido

### ■ ¿Procuro comer más pescado que carne?

.....

.....

### ■ ¿Creo que necesito comer más fruta y/o verdura?

.....

.....

## 5. MANEJAR Y VIVIR LA ENFERMEDAD

### SEXUALIDAD Y RELACIONES DE PAREJA

Las personas somos sexuadas desde que nacemos hasta que finaliza nuestra vida. Vivimos y expresamos la sexualidad cada cual a su manera, con diferencias según la edad, las circunstancias de cada momento, el grado de salud, enfermedad y/o discapacidad, etc.

A los tabúes que todavía existen en nuestra sociedad para vivir la sexualidad, la EM puede añadir algunas dificultades relacionadas con los cambios neurológicos que la enfermedad genera en áreas del sistema nervioso implicadas en la sexualidad, tales como alteraciones sensoriales o genitales.

A ello se le puede unir otros condicionantes como el cansancio, fatiga, espasticidad, disfunción vesical, debilidad muscular, miedo, dolor, cambios de humor y de autoimagen que nos influyen en el deseo y expresión erótica.

A pesar de todo, **con EM podemos vivir una sexualidad placentera y satisfactoria.** Cualquier momento puede ser el adecuado para descubrir y aprender acerca de uno o una misma y de su sexualidad. De la misma manera que adaptamos nuestra vida a la situación actual con la EM, podemos adaptar nuestra sexualidad.

Puede ayudar tener en cuenta los cambios que se van produciendo en el cuerpo y ser conscientes de las zonas erógenas que mantienen las sensaciones eróticas placenteras, conocer y explorar la capacidad sensitiva de todo el cuerpo, experimentar, si se desea, con los diferentes sentidos para reconocer los gustos y preferencias personales.

Si se comparte en pareja, decidir qué gustos y deseos se van a poner en común. Si surgen dificultades ayuda hablar de ello y de los sentimientos y emociones que genera.

Hablar con el o la profesional de referencia también puede ayudar.

**“Existen muchas maneras de vivir la sexualidad, cada cual la suya. Todo el cuerpo tiene capacidad de sentir y disfrutar”**





# PARA PENSAR...

## ■ ¿Cómo vivo mi sexualidad?

---

---

---

---

## ■ Si tengo pareja, ¿He hablado de este tema con él o ella?

---

---

---

---

## ■ Existen diversas maneras de expresar nuestra sexualidad: besos, abrazos, caricias, coito, masturbación, fantasías... Pienso en alguna idea que puede ser útil para mí:

- Me miro en el espejo y acepto el cuerpo que veo.
- Exploro mi cuerpo, investigo qué cosas me gustan, me relajan y me excitan, y cuáles no.
- Me doy permiso para vivir y expresar mi sexualidad tal y como la deseo. En pareja, me comunico y acordamos, desde el buen trato, los deseos que queremos compartir.
- En las relaciones sexuales compartidas elegimos el momento más adecuado, incluso lo planificamos si es necesario.
- En las relaciones con penetración me puede ayudar la estimulación genital, el uso de lubricantes... Recuerdo que el uso de preservativo disminuye el riesgo de infección de transmisión sexual.
- Busco soluciones para problemas concretos, por ejemplo, en caso de fatiga o debilidad busco posturas que no sean en carga, en caso de incontinencia urinaria utilizo un condón o una toalla...
- Si no sé bien como mejorar, puedo plantear mis problemas al equipo sanitario.

# 5. MANEJAR Y VIVIR LA ENFERMEDAD

## TABACO Y ALCOHOL

■ **TABACO.** Quienes fuman, empiezan a fumar por distintas razones, luego la nicotina atrapa y dejarlo requiere un esfuerzo importante.

Ese esfuerzo merece la pena porque al dejar de fumar mejora el bienestar general, mejora la respiración, se recupera el gusto y el olfato, disminuye la tos y el riesgo de enfermedades.

El aire que respiramos y que compartimos con otras personas, también mejora, siendo beneficioso especialmente para los niños y niñas de la familia o del entorno.

En el caso de la EM se sabe que el tabaco es un factor de riesgo de padecer EM y **dejar de fumar desacelera la progresión de la enfermedad.** El tabaco disminuye la eficacia de los tratamientos, hace que haya más brotes, que sean más graves y que se recuperen peor.

Dejar de fumar es posible y hay muchas maneras de hacerlo, el primer paso es proponérselo. En el Centro de Salud te pueden ayudar a conseguirlo.

■ **ALCOHOL.** El alcohol es una droga cuyo consumo está muy arraigado en nuestra cultura. Se bebe para celebrar, socializar, por placer y por otros muchos motivos. Una imagen social tolerante y una publicidad engañosa minimizan sus efectos negativos y se bebe demasiado.

**El consumo excesivo de alcohol en el caso de la EM puede empeorar algunos síntomas** de la enfermedad como la fatiga o la pérdida de memoria y afectar al equilibrio o a la calidad del sueño.

También hay que tener en cuenta que el alcohol puede interferir con algunas de las medicaciones que se toman en la EM, aumentando su toxicidad o disminuyendo el efecto, por lo que en estos casos habría que evitarlo.



# PARA PENSAR...

## SI SOY FUMADOR O FUMADORA:

- **¿Conozco las repercusiones del tabaco en mi enfermedad?**

---

---

---

- **Pienso en:**

- ¿Por qué fumo?

---

---

- Situaciones o momentos en los que más fumo

---

---

- Razones para dejar de fumar

---

---

- Apoyos que podría utilizar para dejar

---

---

- Si decido dejarlo, me pongo fecha

---

---

## QUE HACER RESPECTO AL ALCOHOL:

- **¿Conozco las repercusiones del alcohol en mi enfermedad?**

---

---

---

- **¿Cómo es mi consumo de alcohol? ¿Tengo que modificarlo?**

---

---

---

# 5. MANEJAR Y VIVIR LA ENFERMEDAD

## MANEJO DEL ESTRÉS



El estrés es una reacción normal y sana de nuestro cuerpo para afrontar los retos de la vida. El problema es cuando el estrés no nos ayuda a afrontar la situación sino que nos desborda, nos paraliza y nos dificulta para afrontar los retos que tenemos delante.

Se sabe que **las situaciones que producen cambios y necesidad de adaptación son estresantes** por lo que, tener una EM y tener que adaptarse a ella produce estrés. El estrés a su vez puede desencadenar brotes o empeorar los síntomas de la EM, por lo que es importante intentar tenerlo controlado.

Las fuentes de estrés pueden depender de las limitaciones físicas, el cansancio mental, la astenia, los dolores, la autoexigencia excesiva, la preocupación desmedida, el aislamiento...

El estrés tiene síntomas físicos como sentir un nudo en el estómago, notar tensión muscular, sudoración, palpitaciones, dolores de cabeza, cuello o espalda.

Las manifestaciones del malestar emocional pueden ser ansiedad o tristeza, irritabilidad, angustia, cansancio, insomnio o falta de autoestima.

Para evitar que el estrés nos desborde es necesario **reconocerlo, analizar las causas** que en cada caso particular influyen más, ver qué posibles respuestas hay y elegir las que sean factibles y nos puedan ayudar.

**Confiar en nuestra propia capacidad** para afrontar la situación, valorar qué recursos personales podemos utilizar, aceptarse y aceptar la enfermedad pueden ayudar.

“ **Controlar el estrés es posible y merece la pena** ”

# PARA PENSAR...

## ■ ¿Siento estrés?

.....

.....

.....

.....

.....

## ■ Pienso si algunas de las actividades que figuran a continuación me pueden ayudar a llevar la vida mejor y las marco:

### Afrontar la situación y los momentos difíciles:

- Analizarla con calma y ver lo que puedo cambiar y lo que no
- Pensar que en algunos momentos estoy mal y en otros bien
- Poner límites a la queja o la desesperación
- Tener presente las cosas que aprecio de mí
- Pensar en los logros personales de los que estoy orgulloso/a
- Tener presente a las personas que me quieren

**Descargar la tensión física:** Practicar alguna técnica de relajación, respiración, masaje, actividades relajantes como escuchar música, pasear, leer, descansar.

**Disfrutar cada día:** hacer algunas actividades agradables, sin prisas ni agobios, pasear o pensar en lugares agradables, tranquilizadores.

### Apoyarme en las personas queridas:

- Contar lo que me pasa a personas de confianza
- Relacionarme con personas y grupos que hayan pasado por la misma situación
- Procurar la compañía de personas que me infunden paz, alegría, humor
- Mantener la relación con mis amistades

### Añado algunas más:

.....

.....

.....

# 5. MANEJAR Y VIVIR LA ENFERMEDAD

## RESOLVIENDO ALGUNAS DUDAS

Tener una EM nos puede producir dudas sobre qué hacer o qué no hacer en cuestiones cotidianas.

**VACUNAS.** La fiebre y las infecciones pueden empeorar algunos síntomas de la EM por lo que es deseable protegerse frente a las enfermedades infecciosas. La pauta de vacunación tiene que ser individualizada porque, dependiendo de la situación y de los tratamientos, algunas vacunas pueden no estar indicadas. En todos los casos es recomendable la vacunación antigripal.

**EMBARAZO.** La EM no se asocia con efectos adversos en el embarazo ni con la salud de la criatura. Es importante la planificación familiar para elegir el tratamiento adecuado puesto que algunos medicamentos están contraindicados. La enfermedad tiene un componente genético, pero para su presentación, influyen muchas más cosas, por lo que no se considera una enfermedad hereditaria.

**TRABAJO.** El momento del diagnóstico no suele ser el mejor para tomar una decisión definitiva. La empresa no tiene por qué conocer el diagnóstico, sí las limitaciones y las bonificaciones en materia de seguridad social o de adaptaciones del puesto de trabajo.

**CONDUCCIÓN.** Sólo debe evitarse en caso de problemas visuales o de coordinación, en el resto, se puede conducir normalmente o con dispositivos de adaptación si hay déficits motores.

**DISCAPACIDAD.** El grado de discapacidad superior al 33 % da algunos beneficios como acceso a trabajos protegidos, reserva de plazas, adaptación de exámenes o reducciones en la declaración de la renta.

**DEPENDENCIA.** Las personas con autonomía limitada de forma permanente que precisen ayuda de otras personas, pueden solicitar el reconocimiento del grado de dependencia que da acceso a prestaciones económicas y/o servicios asistenciales.

**AYUDAS TÉCNICAS.** Se pueden necesitar ayudas técnicas como bastones, sillas de ruedas o scooters que facilitan la autonomía y la vida social activa. También puede ser necesario hacer algunas adaptaciones en el hogar.



**EN LA PÁGINA DE "TRÁMITES" DEL GOBIERNO DE NAVARRA, PODEMOS CONOCER LAS AYUDAS DISPONIBLES, SUS REQUISITOS Y LOS PLAZOS DE PRESENTACIÓN**

# PARA PENSAR...



■ **¿Tengo dudas respecto a los temas anteriores?**

---

---

---

---

---

■ **¿Estoy pensando tomar alguna decisión?**

---

---

---

---

---

■ **¿Conozco qué tengo que hacer para poner en marcha las decisiones que he tomado?, ¿dónde me puedo informar?**

---

---

---

---

---

■ **¿Me queda alguna otra duda?**

---

---

---

---

---

## 6. MI PLAN PARA VIVIR CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Cada persona vive la enfermedad de diferente manera, en parte porque los síntomas son diferentes y en parte porque los siente de forma distinta. Hay una serie de medidas que pueden mejorar la vida de la persona con EM y lo ideal es que cada persona use aquellas que le son más útiles.

**ADAPTARSE AL CANSANCIO:** Puede ser necesario limitar las actividades seleccionando aquellas que son más importantes. También es útil introducir periodos de descanso y hacer las actividades más placenteras cuando se tiene más energía.

**MANTENER LA ACTIVIDAD:** en la medida de las fuerzas que se tienen, mantener la actividad mejora la autoestima y evita sentimientos de frustración.

**DESCANSAR LO SUFICIENTE:** Tan importante como hacer ejercicio es descansar mucho, incluso con periodos de descanso diurnos.

**EVITAR LOS CAMBIOS DE TEMPERATURA:** Evitar el calor y el frío, tanto en invierno como en verano, buscando tácticas para mantener el cuerpo a buena temperatura.

**QUERERSE:** Tener confianza en si mismo/a, evitar obsesiones improductivas, usar los puntos fuertes de la personalidad para afrontar la situación y valorar los logros conseguidos.

**MANTENER LA SEXUALIDAD:** Encontrar nuevas actividades, posturas o fórmulas de placer. Si se tiene pareja, buscar soluciones compartidas.

**COMUNICARSE CON EL ENTORNO:** Compartir los sentimientos y emociones que produce la enfermedad y los recursos que se ponen en marcha para contrarrestarla, ayuda a mejorar la comprensión de las personas del entorno.

**PEDIR AYUDA:** Saber reconocer que se necesita ayuda y saber pedirla es positivo, permite alcanzar todo el potencial y demostrar la valía personal.

**MANTENER RELACIONES SOCIALES:** Las relaciones son fuente de bienestar, mantenerlas permite compartir alegrías y tristezas y distraer de la enfermedad. Escuchar y apoyar a otras personas contribuye a mejorar la autoestima.



# MI PLAN PERSONAL DE CUIDADOS

Acciones que voy a poner en marcha:

	VOY A PONER EN MARCHA	APOYOS QUE VOY A UTILIZAR
<b>■ Afrontar la enfermedad</b>		
<b>■ Control de la temperatura corporal</b>		
<b>■ Medicación</b>		
<b>■ Síntomas</b> <ul style="list-style-type: none"><li><input type="checkbox"/> Fatiga</li><li><input type="checkbox"/> Dolor</li><li><input type="checkbox"/> Alteraciones cognitivas</li><li><input type="checkbox"/> Otros</li></ul>		
<b>■ Ayudas técnicas</b>		
<b>■ Estilos de vida</b> <ul style="list-style-type: none"><li><input type="checkbox"/> Ejercicio</li><li><input type="checkbox"/> Alimentación</li><li><input type="checkbox"/> Sexualidad</li><li><input type="checkbox"/> Tabaco</li><li><input type="checkbox"/> Alcohol</li></ul>		
<b>■ Actividades de ocio</b>		
<b>■ Relaciones</b> <ul style="list-style-type: none"><li><input type="checkbox"/> Relaciones de pareja</li><li><input type="checkbox"/> Relaciones familiares</li><li><input type="checkbox"/> Relaciones sociales</li></ul>		
<b>■ Manejo del estrés</b>		
<b>■ Ayudas económicas</b>		
<b>■ Toma de decisiones</b> <ul style="list-style-type: none"><li><input type="checkbox"/> Respecto al trabajo</li><li><input type="checkbox"/> Respecto a otros temas</li></ul>		

## 7. PUEDE SER ÚTIL...

### Contactar con la Asociación Esclerosis Múltiple Navarra Esklerosi Anizkoitia Nafarroa

---

#### Sede Central:

C/Lerín, 25 Bajo.  
31013 Ansoáin  
Tels: 948 384 396 / 948 355 864  
info@emnavarra.com

#### Sede Tudela:

C/Melchor Enrico Comediógrafo, 2.  
31500 Tudela  
Tels: 948 384 396 / 948 355 864  
Tudela@emnavarra.com

[www.esclerosismultiplenavarra.com](http://www.esclerosismultiplenavarra.com)



# 8. BLOCK DE NOTAS

Area with horizontal dashed lines for notes.

## Para más información

---

Instituto de Salud Pública y Laboral de Navarra.  
Sección de Promoción de la salud y Salud en todas las políticas  
Tfno: 848 423 450  
[www.isp.navarra.es](http://www.isp.navarra.es)

Instituto de Salud  
Pública y Laboral  
de Navarra



Nafarroako Osasun  
Publikoaren eta Lan  
Osasunaren Institutua