¿QUÉ ES LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE?

Es una enfermedad que llega sin que la invites y se queda, aunque no quieras.

La vida sigue y lo mejor que podés hacer al recibir el diagnóstico es conocer más sobre la Esclerosis Múltiple (EM), interiorizarte sobre todo lo que hay para tratarla, para mitigar su impacto y avance.

Somos cientos con EM en Uruguay y millones en el mundo. Tenemos realidades muy distintas, pero nos une un objetivo común: estamos decididos a acompañar a cada persona con EM en el país, a acercarle herramientas, sugerencias e ideas para encarar de la mejor forma posible los aspectos físicos y emocionales vinculados a la enfermedad.

¿Qué es la Esclerosis Múltiple?

La Esclerosis Múltiple (EM) es una enfermedad autoinmune, que afecta el sistema nervioso central, en la que se ve alterada la velocidad y eficiencia de la transmisión de los impulsos nerviosos que van y vienen del cerebro.
Es una enfermedad crónica, inflamatoria y neurodegenerativa.

¿Qué sucede en la Esclerosis Múltiple?

En la EM tu propio sistema inmune ataca a la mielina. La mielina es una sustancia que envuelve las fibras nerviosas y que contribuye para que cada nervio transmita impulsos rápidamente, para que tu cerebro y las diferentes partes de tu organismo se comuniquen.
La mielina se deteriora y presenta cicatrices, conocidas como esclerosis. Así, los impulsos nerviosos que circulan por las neuronas se ven entorpecidos o interrumpidos y eso tiene efectos en tu organismo. Esos efectos son los síntomas, y son muy variables porque dependen de la localización, extensión, gravedad y el número de lesiones. Es por eso que a la EM se la conoce como "la enfermedad de las mil caras", porque los síntomas afectan de forma muy distinta a cada persona.

La EM es una enfermedad neurológica, inflamatoria, crónica, desmielinizante de causa aún desconocida y para la cual no se conoce cura al día de hoy. Para tener la mejor calidad de vida posible es imprescindible que sigas el tratamiento médico, la rehabilitación física y cognitiva, y tengas un estilo de vida saludable. Todo esto te ayudará a mitigar los efectos y el avance de la enfermedad.

¿Cuáles son los síntomas?

Los síntomas de la EM pueden cambiar mucho entre una persona y otra. Incluso la intensidad de alguno de tus síntomas puede aumentar o disminuir de un día para el otro. Como el daño en la mielina puede darse en todo el sistema nervioso central, los síntomas pueden ser muy variados:

La información de este sitio no sustituye de forma alguna la relación entre la persona con EM y los profesionales de la salud. En caso de duda siempre debes consultar a tu médico de referencia. Por criterios de simplificación en la redacción y de comodidad en la lectura, hemos optado por usar términos generales como neurólogos, médicos y trabajadores, sin que ello tenga connotaciones de discriminación de género.

Visión doble (diplopía).
Visión borrosa.
Pérdida parcial o total de visión.
Problemas sensitivos como cosquilleo, adormecimiento (parestesias) o dolor.
Rigidez o falta de flexibilidad en diferentes partes del cuerpo.
Dificultades al caminar que pueden estar causadas por rigidez, espasmos, debilidad o inestabilidad.
Fatiga o cansancio inusual.
Pérdida de fuerzas en brazos o piernas.
Temblor u otros movimientos anormales.
Dolor de cabeza (cefalea).
Sensación de que giran las cosas (vértigo).
Problemas del habla.
Problemas en la deglución, dificultades para tragar (disfagia).
Dificultades de memoria, atención, concentración, planificación y otras funciones cognitivas.
Cambios emocionales relevantes.
Depresión.
Ansiedad.
Cambios en la función sexual.
Problemas para controlar la vejiga (urgencia al orinar, incontinencia, retención de orina) y los intestinos (constipación o diarrea).

¿Cómo se diagnostica la Esclerosis Múltiple?

En Uruguay tenemos un excelente nivel de neurólogos y una comunidad de médicos comprometidos con los pacientes, pero el diagnóstico no siempre se da en los tiempos que deseamos porque la EM no es de diagnóstico fácil.

La complejidad reside en que muchas veces los síntomas van y vienen, o son similares a los de otras enfermedades del sistema nervioso central. Por otro lado, no hay una sola prueba que pueda confirmar que alguien tiene EM, y por eso es necesario un proceso diagnóstico que en general requiere:

Revisar la historia clínica para buscar indicios y síntomas neurológicos pasados.

Un exhaustivo examen neurológico.

Ciertas pruebas o estudios que pueden ayudar a descartar otros trastornos y confirmar el diagnóstico, como la resonancia magnética del sistema nervioso central, los análisis de sangre (para descartar otras enfermedades parecidas a la EM) o la punción lumbar, para examinar el líquido cefalorraquídeo.

Tu médico podrá asegurar un diagnóstico definitivo si:
Existe evidencia de daño en por lo menos dos zonas separadas del sistema nervioso central.
Hay evidencia de que el daño ocurrió en diferentes momentos
Se han descartado todos los demás diagnósticos posibles.

¿Qué tipos de Esclerosis Múltiple hay?

Existen diferentes tipos de EM que se pueden clasificar como:

Esclerosis múltiple recurrente-remitente (EMRR)

Los síntomas se presentan en forma de empujes o brotes que aparecen durante un período de tiempo y luego mejoran parcial o totalmente. Los empujes pueden durar días o semanas, y la remisión se da de forma lenta. En alguna ocasión, pueden dejar secuelas neurológicas.

Esclerosis múltiple secundaria progresiva (EMSP)

Con el paso del tiempo, en algunas personas con EM recurrente-remitente se da un empeoramiento neurológico progresivo, relacionado o no con los brotes. Esta etapa se denomina fase secundaria progresiva. Otras personas se mantienen estables durante muchos años sin entrar nunca en esta fase progresiva. Al día de hoy, no existe forma de saber de antemano cómo será la evolución de cada persona con EM.

Esclerosis múltiple primaria progresiva (EMPP)

Otro tipo de EM es la primaria progresiva. En general se diagnostica en adultos de edad más avanzada y los síntomas aparecen de forma paulatina, afectando especialmente la marcha y el equilibrio. Se caracteriza por un avance gradual pero continuo de discapacidad desde el principio.

Síndrome desmielinizante aislado

Es el primer episodio con síntomas neurológicos claros, que son característicos de la enfermedad pero que todavía no reúnen los criterios de diagnos-

tico de esclerosis múltiple. Las personas con síndrome desmielinizante aislado pueden o no tener EM posteriormente.

Síndrome radiológico aislado - Se refiere a personas con lesiones en la sustancia blanca del sistema nervioso central. Esas lesiones se ven en una resonancia magnética y son propias de la EM, pero la persona no tiene síntomas u otros signos de la enfermedad. Las lesiones cumplen con los dos criterios fundamentales que caracterizan la EM: están localizadas en diferentes puntos y se han producido en momentos diferentes.

Al día de hoy no se puede determinar cómo será la evolución de la EM en cada persona. Con el paso del tiempo, es posible que se den algunas secuelas consecuencia de los empujes. En algunas personas con esclerosis múltiple remitente-recurrente se podría dar un empeoramiento neurológico progresivo con el paso de los años. Sin embargo, en otros casos se mantendrán más estables y no evolucionarán de esta forma.

¿Cuál es el tratamiento para la Esclerosis Múltiple?

Si bien al día de hoy la EM no tiene cura conocida, la rehabilitación tanto física como cognitiva es una herramienta que ha evidenciado un enlentecimiento en la progresión de la enfermedad. También se ha demostrado que los tratamientos modificadores pueden ayudar a reducir las recaídas y evitar el avance de la EM.

Para lograr un abordaje integral de la EM es imprescindible que establezcas un buen vínculo con tu neurólogo y con el equipo de profesionales que te atenderán, y que conozcas las posibilidades que te brinda el servicio de salud en Uruguay.

Para vivir con EM, mitigar sus efectos y frenar su avance, es imprescindible que logres un control temprano y continuo de la enfermedad. En general, una buena estrategia de abordaje se da con una combinación de medicamentos modificadores, una completa rehabilitación física y cognitiva, un acompañamiento oportuno con los profesionales correspondientes (terapeuta, psicólogo, psiquiatra, entre otros) y llevar un estilo de vida saludable.

Uruguayos con EM y sus familias, médicos que trabajan en el tema, gente interesada en la EM, nos acompañamos y trabajamos juntos desde EMUR. Te invitamos a acercarte para poder conocerte, acompañarte y sortear obstáculos que puedan presentarse. Sabemos cómo te sentís, porque muchos de nosotros ya estuvimos ahí. No estás solo y queremos que lo sepas.

NO SABEMOS	SÍ SABEMOS
X Qué causa la EM.	✓ Es una enfermedad inmunológica que se cree que se produce por la existencia de factores de riesgo, algunos son genéticos y otros ambientales. El distrés (respuesta negativa o exagerada ante los factores estresores) puede ser un disparador de la enfermedad.
X Cómo se cura la EM.	✓ Al momento no hay cura. El tratamiento con medicamentos modificadores y la rehabilitación integral ha evidenciado un enlentecimiento en la progresión de la enfermedad.
X Cómo evitarla.	✓ No hay ninguna medida específica que la pueda evitar, sin embargo se recomienda llevar un estilo de vida saludable, no fumar, hacer ejercicio y controlar las enfermedades preexistentes. La EM no es contagiosa, no es necesariamente discapacitante, ni mortal.
X Por qué afecta más a las mujeres que a los hombres.	✓ Afecta entre dos y tres veces más a las mujeres que a los hombres.
X Cómo evolucionará la EM en cada persona.	✓ La forma en que la EM se dará en cada caso es extremedamente variable, pero está comprobado que el acompañamiento médico y la reahabilitación son claves para intentar mitigar y frenar el avance de la enfermedad. Está comprobando que las actividades sociales y personales para promover la red de sostén y la plasticidad cerebral, también ayudan a disminuir la severidad de la EM.
X Por qué se da, principalmente, en edades tempranas.	✓ Es una enfermedad que aparece principalmente entre los 20 y los 50 años. También se puede presentar en niños, adolescentes y adultos mayores, aunque con mucha menos frecuencia.

NO SABEMOS	SÍ SABEMOS
X Cómo te va a cambiar la vida después del diagnóstico de la EM.	✓ Puede que tengas que reenfocar tus proyectos vitales y expectativas laborales, pero seguís vivo con mucho por hacer, aportar y disfrutar. Las implicancias familiares, sociales y psicológicas son muy importantes, y es clave que tengas en cuenta todas las dimensiones de tu vida.
X Por qué la EM llegó a tu vida.	✓ Sabemos que la EM llegó también a nuestras vidas y escribimos esta Brújula EMUY para que sepas que somos cientos en Uruguay, que no estás solo y que podemos entenderte.
X Para qué llegó la EM a mi vida.	✓ Desde EMUR nos apoyamos y acompañamos para vivir con la mejor calidad posible, y evitar obstáculos más allá de los que nos impone la propia enfermedad. Sabemos que encontrarle un sentido a lo que nos toca vivir es parte de aceptarnos a nosotros mismos.

MI VIDA CON EM

La Brújula EMUY es una guía para facilitar el camino de entender, conocer, aceptar y aprender a vivir con Esclerosis Múltiple (EM). El objetivo de esta herramienta es reunir en un solo espacio información relevante sobre esta enfermedad y todo lo que viene con ella. Entre personas con EM y profesionales que trabajan en el tema, intentamos poner a tu disposición lo que consideramos que es importante que sepas para que cuentes con estrategias que te permitan transitar por la enfermedad de una manera más armoniosa.

Recibir la noticia.

La reacción al conocer el diagnóstico puede ser tan variada como la propia EM, que se conoce en el mundo como "la enfermedad de las mil caras". Así que lo que sientas está bien y es importante que les des lugar a tus emociones, sentimientos y reacciones, que pueden ser muy diferentes y hasta contradictorias entre sí.

Para muchos recibir el diagnóstico puede venir acompañado de cierto alivio, porque al fin encontraron la explicación a síntomas que no tenían causa conocida. Para otros puede ser una noticia devastadora, porque tal vez tenga interiorizados mitos o información errónea sobre las implicancias de la EM en su vida.

Posiblemente tengas una lista muy, muy larga de preguntas, dudas, expectativas, miedos e incertidumbres. Sea lo que sea que te pase por la cabeza y el corazón en este momento, queremos que sepas que nosotros, quienes escribimos estas líneas, pasamos por eso que hoy te toca a vos. Que no estás solo y que, aunque todo parezca confuso, tenés que intentar ir paso a paso, centrarte en el presente, sin abrumarte, y darte tiempo para conocer la EM y ver cómo vivir de la mejor forma posible con este nuevo compañero de viaje que no fue invitado, pero llegó para quedarse, al menos hasta que se conozca una cura. Hoy, la mejor forma de vivir con EM es seguir los tratamientos que te indiquen, realizar rehabilitación, conocer la enfermedad y aceptarla.

Somos cientos en Uruguay y más de 2,8 millones en el mundo que vivimos con EM, y cada historia tiene mucho en común y otro tanto de única. Lo que sí es un hecho es que tu historia sigue, que vos y todos los que te quieren continuarán con su vida cotidiana y que la EM solo implica nuevos desafíos.

Al recibir el diagnóstico es importante:

Asegurarte de que sea un diagnóstico definitivo, que se hayan descartado otras enfermedades y que no quepan dudas de que tenés EM.

Hay muchos mitos vinculados a la EM e información inquietante en algunas páginas y en redes sociales. Conocé, investigá y averiguá pero siempre en sitios como este, EMUR o la Federación Internacional de la Esclerosis Múltiple, que reúne a personas con EM, comunidad médica y especialistas en la materia.

Cuándo, cuánto y de qué forma va a avanzar tu EM es algo que nadie puede responder. Sabemos que es muy difícil, pero es importante que asumas y aceptes que es una enfermedad impredecible.

Elegí un neurólogo en el que puedas confiar; es una enfermedad crónica, el especialista te acompañará y guiará siempre.

Iniciar el tratamiento en forma precoz tiene impacto positivo en el avance de la EM. Comenzá lo antes

[1]Atlas de EM 3.a edición, setiembre 2020, MS International Federation.

posible y seguí las indicaciones de tu médico.

Registrá tus síntomas. Es importante para que tu médico identifique los tratamientos adecuados, para entender el avance de la enfermedad y reconocer las recaídas.

Cuidate y evitá posibles desencadenantes de los síntomas de la EM. El estrés, el agotamiento, la fatiga, fumar y tomar alcohol se han asociado al empeoramiento de los síntomas.

La medicina complementaria, el consumo de vitamina D, el ejercicio físico acorde a tus posibilidades pueden ayudarte a vivir mejor y son comunes entre las personas con EM. Comenta sobre ellas con tu neurólogo tratante para conocer las mejores alternativas para ti.

Compartir o no que tenés EM es una decisión personal. No hay nada de qué avergonzarse, pero es importante que pienses con quiénes y de qué forma querés compartir la noticia. En el caso de tu trabajo, es ideal que te asesores sobre tus derechos laborales en casos de condiciones médicas.

No te encierres en ti mismo, apoyate en quienes querés y te quieren, date los tiempos necesarios para procesar lo que estás viviendo. Hay una comunidad activa de pacientes tanto en Uruguay como a nivel mundial. Podés acercarte a EMUR, es la organización que reúne a las personas con EM en el país.

Mantené las esperanza. Si bien hoy no hay cura para la EM, la investigación, los nuevos tratamientos y los diferentes espacios de intercambio han permitido un cambio importante en la vida de las personas con EM.

Aceptar mi nueva realidad vital.

La EM es una enfermedad compleja y hay una sección donde podés encontrar información completa al respecto. Para sintetizar podemos decir que la EM afecta la normal transmisión de la información que va desde y hacia el cerebro, y que eso incide en el correcto funcionamiento motor y sensitivo, entre otras funciones.

Podríamos hacer una comparación simple. Imaginemos el sistema nervioso central como un cableado eléctrico.

Cable = Axones (cuya función es unir a las neuronas entre sí y conectan el sistema nervioso central con el resto del cuerpo).

Cobertura plástica aislante que recubre el cable = Mielina (cuya función es facilitar la transmisión de los impulsos nerviosos).

EM = Tu propio cuerpo daña la mielina y eso incide en la capacidad de los nervios para conducir impulsos eléctricos desde y hacia el cerebro. Esto produce los diversos síntomas de la enfermedad. En los lugares del sistema nervioso central en los que hay pérdida de mielina aparecen zonas más duras, parecidas a una cicatriz (o tejido escleroso, por eso el nombre de la enfermedad). Esas lesiones se producen en diferentes momentos y lugares del cerebro y la médula espinal.

Puede que la EM modifique tu proyecto vital en sentidos diversos, pero seguís siendo vos mismo, con tus virtudes y defectos, con mucho para dar y para recibir. Podés seguir viviendo, queriendo y dejándote querer, cuidándote y ocupándote de tu salud de una forma que no imaginabas antes pero que te ayudará a convivir mejor con la EM.

Soñamos, sufrimos, reímos, lloramos, trabajamos, descansamos, somos nosotros mismos.

Vivir con EM.

No sabemos cómo progresará la EM en ti, ni cuándo tendrás empujes, tampoco si habrá consecuencias temporales o permanentes en tu vida, pero venga lo que venga hay mucho por hacer. Queremos compartir contigo algunas herramientas, ideas, sugerencias y consejos que otras personas con EM han implementado, y que pueden ayudarte a encarar aspectos emocionales, físicos y prácticos para abordar mejor diferentes situaciones.

BUENOS HÁBITOS

Se ha constatado que ciertos hábitos tienen un impacto directo en la evolución de la EM. Así que, a empezar a cuidarse más.

Descansá - Dormí al menos siete horas diarias. El sueño incide en la restauración del sistema nervioso central y te ayuda a restablecer funciones físicas y psicológicas. Si no descansás lo necesario se puede agudizar la fatiga, somnolencia, y podés rendir menos tanto en lo físico como en lo mental. Una siesta puede ser muy buena y el tiempo ideal es de 40 minutos, según estudios sobre el sueño. Si te cuesta dormir evitá alimentos o bebidas estimulantes (mate, café, té negro, refrescos con cafeína) y realizá actividades relajantes antes de acostarte. Si los problemas persisten consultá a tu médico para buscar otras soluciones. Es muy importante tener un buen descanso. En EMUR pueden facilitarte material al respecto.

Comé sano y de forma equilibrada - Disfrutá de verduras, hortalizas frescas, fruta de temporada, legumbres y pescado fresco. Evitá consumir productos que contengan grasas saturadas y azúcares (galletitas industriales, embutidos, comidas precocidas o jugos envasados, por ejemplo). No hay una dieta específicamente recomendada para personas con EM, pero es importante tener presente que la alimentación puede incidir en la evolución de la EM. Podés averiguar más en EMUR o consultar con el nutricionista en tu centro de salud. Es importante que tengas una dieta equilibrada que asegure un correcto aporte de nutrientes.

Consumí menos sal - Evitá el consumo excesivo de sal. Podés sustituirla por especias o sal dietética con bajo contenido en sodio. La sal está asociada a problemas como hipertensión, retención de líquidos y afecciones cardíacas, pero algunos investigadores la asocian también a un incremento de la actividad de la EM.

Controlá tu peso - Es importante lograr un peso adecuado, teniendo en cuenta tu edad y altura. Lograr un peso corporal saludable es muy beneficioso para disminuir la fatiga, síntoma muy frecuente en la EM. La obesidad y el sobrepeso, además de ser factores de riesgo de enfermedades cardiovasculares, sobrecargan tus músculos y tu esqueleto. Algunos estudios estiman que puede haber un efecto causal del aumento del ínidice de masa corporal en la EM.

Evitá el tabaco - Está demostrado que fumar aumenta el riesgo de tener EM y afecta la progresión de la enfermedad. En las personas con EM que fuman se presentan más síntomas discapacitantes y se dan en un período más corto de tiempo. Así que no hay dudas: dejar de fumar tiene un efecto positivo en la enfermedad. Además, los tratamientos modificadores que se indican para la EM son menos efectivos en los fumadores. El cigarro es un vicio socialmente aceptado pero tremendamente perjudicial. Si no podés dejar de fumar solo, pedí ayuda en tu centro de salud para lograrlo.

Movete - La actividad física regular impacta positivamente en el avance de la enfermedad, en algunas discapacidades que esta puede provocar y en algunos síntomas como la fatiga. El ejercicio es muy importante para prevenir el sobrepeso y otras enfermedades, pero en la EM colabora especialmente para mantener los músculos en movimiento, trabajando de acuerdo a las posibilidades de cada uno, y sentirte mejor tanto física como emocionalmente. Si ya hacés deporte, seguí disfrutándolo teniendo en cuenta tus posibilidades reales y sin sobre exigirte. Podés salir a caminar entre 30 y 60 minutos, al menos tres días a la semana, por ejemplo. Es importante consultar a tu médico para saber si los ejercicios que querés realizar son los adecuados y ajustarte a las recomendaciones que te dé. Podés buscar la película **100 Metros** que está basada en un hecho real, vinculada a un logro deportivo y cuenta la historia conmovedora de una persona con EM y su familia.

El sol te hace bien - Estar expuesto a temperaturas extremas puede exacerbar la sintomatología. Pero estar unos minutos diarios al sol, en horarios saludables y con protector solar, es algo que puede ayudar a tu sistema inmune. El ejercicio al aire libre durante las horas de exposición solar, además de mejorar tu estado físico, puede mejorar la calidad del sueño ya que el sol aumenta los niveles de melatonina.

Controlá el estrés - El estrés es una reacción natural del organismo, que permite la adaptación, pero una sobrecarga del mismo es nociva. Las hormonas del estrés afectan el funcionamiento del sistema inmune, según se constata en varias observaciones clínicas. Sabemos que la vida que en general llevamos en este tiempo es bastante estresante, el

propio momento del diagnóstico y la aceptación de la nueva realidad puede cargarte de estrés. Pero es muy importante que intentes integrar en tu vida cotidiana actividades que te ayuden a relajarte para mantener la tranqulidad. Meditación, ejercicios de respiración, lectura relajante, yoga o escuchar música pueden ayudarte a controlar el estrés.

Ejercitá tu mente - El deterioro cognitivo afecta a la mayoría de las personas con EM, pero los síntomas pueden ser muy variados según diversos factores. El tipo de lesiones, su localización, la edad y otros aspectos inciden en el impacto en lo cognitivo. En todos los casos es importante trabajar las habilidades mentales. Leer, hacer ejericios de cálculo, hacer crucigramas, jugar juegos de mesa o algunos videojuegos te ayudan a mantener tu cerebro entrenado. Además de la reahabilitación cognitiva para lo cual deberás trasladarte a tu centro de salud, te recomendamos que hagas entrenamiento cognitivo, que es un tratamiento accesible y efectivo para ayudar a ralentizar la progresión de la EM. El tiempo puede variar mucho de tu interés y disponiblidad, pero dedicar unos 45 minutos diarios a actividades de entrenamiento cognitivo te puede hacer bien. Detallamos un par de sitios con actividades gratuitas de entrenamiento cognitivo.

Cultivá el buen humor - La vida es más fácil si tenemos el humor como aliado. Es un instrumento excelente para mejorar el bienestar psicológico y gestionar el estrés. Así como hay momentos de dolor, bronca o tristeza, es importante rescatar y cultivar la alegría. No dejar que nos coloquen en el lugar de víctimas y asumir que nuestra vida no se terminó, sino que empezamos a vivirla con EM. Para poder disfrutar es importante pensarnos integralmente y tener en cuenta que las actividades como el ejercicio físico y el buen descanso tienen incidencia directamente en nuestro humor y bienestar.

ASPECTOS PSICOLÓGICOS

El diagnóstico de la EM desencadena muchas emociones en quien padece la enfermedad y también en su entorno cercano. El esfuerzo por aceptar y entender el diagnóstico, saber que los síntomas son impredecibles, desconocer cómo avanzará la enfermedad y el modo en que la propia EM afecta el cerebro impacta en los aspectos psicológicos. Nos parece importante compartir contigo algunos temas, en un intento por darte más herramientas emocionales para tu vida cotidiana.

La depresión o los trastornos del estado anímico son realidades comunes a personas con EM, por eso es tan importante cuidar tu salud mental tanto como tu cuerpo. Intentar estar centrado en el tiempo presente, y no hacer foco en el pasado o en lo que vendrá, seguro será importante para poder vivir con mayor serenidad.

Cada persona diagnosticada, su familia y amigos reaccionan de forma singular, pero en la mayoría de los casos se dan sentimientos y reacciones semejantes. La forma y el momento en que se expresen esos sentimientos será muy variable, pero es importante mantener una comunicación fluida para evitar malas interpretaciones, conflictos o situaciones de aislamiento. Ante un diagnóstico de Esclerosis Múltiple es frecuente pasar por diferentes sentimientos y etapas:

Negación. Estás tratando de protegerte al no aceptar la verdad sobre algo que pasa en tu vida. En algunos casos, la negación inicial puede ser algo bueno, ya que te da tiempo para adaptarte a una situación dolorosa o estresante. Pero también puede tener su lado negativo si se prolonga mucho en el tiempo, ya que puede interferir con el tratamiento o en la comprensión de tu realidad vital. Si la negación persiste y te impide tomar medidas necesarias como consultar a un médico, es una respuesta perjudicial y es necesario pedir ayuda.

Duelo. Es un sentimiento esperable ante las pérdidas funcionales que la EM puede provocar en tu vida. Procesar el duelo con paciencia es clave, porque, aunque es una etapa dura, el dolor y el sentimiento de pérdida inicial desaparecen con el tiempo.

Culpa. Tanto vos como tu familia deben comprender que nadie tiene la culpa de la aparición de la EM ni de las consecuencias de la enfermedad. No te enojes con tu entorno, no los culpes por lo que te toca vivir y expresá tu dolor cuando alguien te haga sentir culpable. No tenés culpa de nada, pero es un sentimiento habitual cuando la persona con EM se da cuenta de que ya no puede responsabilizarse de tareas que antes ejecutaba. El sentimiento

de culpabilidad es muy fuerte en el caso de las madres jóvenes con hijos a su cargo, que además de lidiar con las pérdidas que puede implicar la enfermedad, muchas veces enfrentan quejas o molestias con la situación que sus hijos o pareja expresan abiertamente. La familia debe evitar estas instancias y generar una comunicación empática con la persona con EM para que los sentimientos no se malinterpreten.

Miedo. Es una reacción muy frecuente en el momento del diagnóstico, especialmente por la incertidumbre que se genera al no saber qué pasará. En muchos casos el mayor temor es perder el control de sus propias vidas y no tener claro cómo, cuándo ni qué implicará el avance de la enfermedad.

Tristeza. Es una emoción que puede surgir cuando te enterás de que tenés EM, cuando te sentís superado por alguna situación o síntoma que te impone la enfermedad. La tristeza se da más que nada cuando considerás que no se puede hacer nada para mejorar tu realidad, pero es importante que, aunque al día de hoy no existe cura para la EM, sepas que la rehabilitación física, cognitiva, los tratamientos y el abordaje de las diferentes dimensiones de tu vida, te van a ayudar a vivir de la mejor forma posible.

Depresión. Se estima que casi la mitad de las personas con EM sufre al menos un episodio donde ha experimentado depresión en algún momento de su vida, y son especialmente propensos quienes hayan tenido depresión en el pasado. Si bien es esperable que sientas cierta tristeza por tu nueva realidad y que te lleve un tiempo aceptar y entender la EM, tenés que estar atento a señales como los trastornos de sueño, la pérdida de interés en actividades de las que disfrutabas, la falta de energía, la falta de apetito o de voluntad de asearte, vestirte o compartir momentos con personas queridas. Si eso te está pasando es importante que hables con tu médico y consultes con un psiquiatra. La medicación antidepresiva y/o el acompañamiento con un psicólogo son importantes para poder superar este tipo de situación.

Actitud positiva. Hay muchas cosas de tu vida que no podés controlar ni modificar, pero sí podés intentar encarar lo que te toca con una actitud positiva. Aunque parezca intrascendente, la actitud puede aportar mejoras en tu vida cotidiana. Claro que es difícil lograrlo, pero es algo que debés intentar con todas tus fuerzas. Tenés que evitar caer en una espiral negativa, donde solo puedas ver el lado oscuro y tengas conductas que te aíslen de los demás. Si te sentís muy mal, perdido o aislado de los que te quieren, es muy importante que pidas ayuda profesional. La EM es mucho más complicada y dolorosa en soledad.

Resiliencia. Una buena herramienta para convivir con la EM es la resiliencia. Cultivar tu capacidad para transitar los momentos duros, la adversidad, superar los traumas y darte siempre la posibilidad de un nuevo desarrollo.

Para tener en cuenta.

No te victimices, ni dejes que te coloquen en ese lugar. No sos una víctima. Autocompadecerte o que te traten con lástima no te va a ayudar a visualizar todo lo que podés hacer para lograr vivir de la mejor forma posible.

No sos un diagnóstico. Si bien tenés que aceptar que la EM esté en tu vida, la manera en que la experimentes será única e irrepetible, por algo se llama la enfermedad de las mil caras. Tu actitud, compromiso con los tratamientos, la rehabilitación cognitiva y física, la fuerza y el apoyo de los que te quieren y tus propias herramientas serán un factor determinante en tu vida.

Pedir ayuda es una decisión de valientes. Afrontar las características de una enfermedad impredecible, que implica ajustes en tu vida y que impacta en todos los ámbitos es complejo. El apoyo psicológico en general es saludable y te ayuda a vivir con mayor tranquilidad.

No sos vago, tenés una enfermedad que tiene entre sus síntomas principales la fatiga, y es importante que tú y tu entorno comprendan que es posible que tengas un ritmo diferente al de las personas de tu edad.

No sos incapaz. Tal vez no seas capaz de hacer algunas cosas como antes, pero tenés muchísimas habilidades y talentos para desarrollar. Puede que debas encontrar una nueva forma de hacer muchas

cosas, puede que sea un proceso doloroso y cansador, pero intentá mantener siempre la confianza en ti mismo y no olvides festejar tus logros.

No te aísles. Mantenete conectado a las personas que te quieren y que querés.

FAMILIA

El diagnóstico de la EM genera muchas emociones diferentes. Es una nueva situación vital que te afecta a ti y a toda tu familia, principalmente a los que viven contigo. Todos se enfrentan al desafío de comprender y aceptar que es una enfermedad impredecible, sin saber cómo ni cuándo avanzará. Tampoco se conoce la forma en que la EM afecta tu propio cerebro, y eso impacta en aspectos psicológicos.

La EM pasa a ser un nuevo integrante que llegó sin permiso a tu familia y que los llevará a hacer ajustes, cambios y encontrar la mejor forma de convivir con la enfermedad. No será de un día para el otro, son procesos que llevan tiempo, amor y mucha paciencia. Aunque tú seas el afectado, es clave que comprendas que la EM incide en todos los miembros de la familia, que para las personas que te quieren puede ser también muy difícil entender la nueva realidad y que nadie tiene la culpa de lo que está sucediendo. Es habitual que algunos roles cambien y que tareas que antes realizabas vos las tenga que concretar otro familiar o te ayude a hacerlas cuando sea necesario.

En general alguien que te quiere mucho asume el rol de cuidador principal. Tu pareja, tus padres, hermanos o incluso algún amigo puede ser quien te ayude a afrontar los síntomas, acompañarte al médico o en los diferentes tratamientos. Esta nueva realidad puede transformar la relación que existía y modificar las formas de relacionamiento entre tu cuidador principal y vos. Es importante conversar sobre estos cambios, intentar mantener el amor que existe entre ustedes en el eje y resolver los desafíos llegando a acuerdos. Una vez más, el humor y la actitud positiva son de gran importancia y ayuda en este proceso de cambios.

Puede haber cierta tendencia de tu cuidador principal y de otros integrantes de tu familia a sobreprotegerte, y esto te puede hacer sentir impotente y más dependiente de lo estrictamente necesario. Puede incluso ser contraproducente y limitarte en muchos aspectos, además de ser una sobrecarga innecesaria para tu cuidador principal. Por eso es tan importante el diálogo, la búsqueda de soluciones reales, creativas y acordes a tu situación.

La EM puede causar cambios de humor no intencionados, que se provocan tanto por los daños que la propia enfermedad causa en el cerebro como por los efectos de la medicación. Podés encontrarte muy bien un día y al siguiente estar muy mal. Para transitar esos momentos y los cambios bruscos de ánimo, tu familia tendrá que tener mucha paciencia, comprender que los síntomas cambian y que algunos estados anímicos pueden ser involuntarios.

Si tenés hijos o convivís con niños es clave que puedas explicarles qué es la EM, hablar sobre sus emociones al respecto, conversar con ellos de forma clara, honesta y segura. En general los niños se adaptan muy bien a los cambios cuando les decimos la verdad y respondemos sus preguntas con sinceridad, teniendo siempre en cuenta su edad y maduración. Cuando una familia logra comunicarse con fluidez, encarar la realidad que les toca, generar acuerdos de funcionamiento y lograr ser flexibles a los cambios que la propia enfermedad puede requerir, se aprende a convivir bien con la EM.

Las situaciones familiares son muy diversas y cómo la EM las afecta también, pero es una buena idea intentar mantener las actividades conjuntas que les hacían bien y disfrutaban, o adaptarlas a la nueva realidad. Tan importante como compartir la tristeza o la incertidumbre que genera la EM, es poder seguir disfrutando de la felicidad de tenerse unos a otros, de reír juntos y gozar con las cosas cotidianas de la vida.

AMIGOS

Ante el diagnóstico de EM es importante que pienses con quiénes querés compartir la información. Nunca hay un momento ideal para hablar con tus amigos sobre la EM, pero te sugerimos que tomes la iniciativa. A tus amigos les puede costar encarar el tema y hacerte preguntas. Es fundamental que la EM no sea un tema tabú entre ustedes, que logren hablar sin miedo, entendiendo que es una enferme-

dad que ahora es parte de tu vida.

Tus amigos tienen que entender que la EM puede cambiar muchas cosas pero que la amistad que los une sigue siendo la misma. Así como posiblemente requieras el apoyo de tus amigos de formas muy diversas, ellos podrán seguir contando contigo.

Es importante que no cortes los vínculos con tus amigos, que logres profundizar la confianza al menos con uno de ellos, para que puedas compartir los cambios, miedos y preocupaciones que te puede generar la enfermedad. Más allá del apoyo que te pueda dar un psicólogo u otra persona con EM, tus amigos de siempre son los que te conocen, y seguro querrán acompañarte hoy como lo han hecho hasta el momento.

Intentá mantenerte en contacto, sostener los vínculos, abrirte con las personas que querés, seguir disfrutando de la riqueza y la fuerza de la amistad.

"Está en la naturaleza de los seres humanos tejer vínculos y lazos con el otro: día tras día, palabra tras palabra, gesto tras gesto. La interacción necesita de vínculos. Creo que la felicidad es una utopía, siempre la estamos buscando y a veces no sabemos por qué estamos felices o por qué estamos infelices. Pero mi cerebro, sin otro cerebro, se apaga. Es difícil vivir con otros, pero lo es más vivir sin los otros. La felicidad es el placer de vivir lo cotidiano. Hay una artesanía de la felicidad que se construye todos los días".
Boris Cyrulnik - Psiquiatra

TRABAJO

Gran parte de las personas afectadas por EM siguen trabajando después del diagnóstico. En general supone un desafío que puede implicar adaptaciones del puesto laboral. Adecuar el horario, realizar algunas modificaciones en el espacio de trabajo, en el acceso al mismo o incluso cambiar el espacio físico donde se desarrolla la tarea, son algunos de los ajustes más comunes. En otras ocasiones, la mejor alternativa es lograr una reorientación profesional o laboral.

Es importante que sepas que no estás obligado a decir que tenés EM en tu trabajo. Tomate el tiempo necesario para ordenar las ideas, asesorarte sobre tus derechos laborales y repensar cómo continuar con tu oficio o profesión, siempre que te sea posible.

Aunque no estás obligado, quizás sea conveniente que en la medida que te sientas seguro y cómodo, compartas con tu jefe y algunos compañeros de trabajo que tenés EM. A medida que los síntomas resulten visibles, tu entorno laboral puede preocuparse o no acompañarte como podrían hacerlo, al no estar informados.

En cierto sentido tendrás la tarea de educar a tu entorno laboral sobre qué es la EM, su efecto en tu vida y la repercusión o no que tendrá en tu trabajo..

Puede ser útil anotar qué querés comunicarle a tu jefe para no olvidarte de nada durante la conversación. Los temas que posiblemente tendrás que abodar son:
- Qué es la EM y cómo puede impactar en tu desempeño laboral.
- Cuáles y cómo son las tareas que indentificas como problemáticas.
- Intercambiar sobre posibles adaptaciones que se puedan realizar.
- Adecuaciones de horario, tiempos de descanso, espacios físicos o accesibilidad.
- Generar un ámbito de intercambio para poder evaluar nuevos ajustes y adaptaciones.

Es clave conocerte a ti mismo, estar atento a cómo te sientas y a la energía que destinás al trabajo. Si los problemas cognitivos afectan tu capacidad laboral o algunos síntomas te impiden hacerlo de acuerdo a los requerimientos, es importante que evalúes diferentes alternativas.

Gracias a la normativa legal vigente en Uruguay, muchos lugares de trabajo comienzan a contar con Áreas de Salud Ocupacional, Seguridad e Higiene y podés asesorarte allí en caso que sea necesaria alguna adecuación de tu puesto laboral.

Podés contactarte con EMUR, que ofrece acompañamiento legal en el área laboral y te puede guiar al respecto.

CONSULTA MÉDICA

Acudí al médico e iniciá tu tratamiento lo antes posible. Algunos medicamentos modificadores de la EM son más efectivos si se administran enseguida del diagnóstico definitivo. Tu médico será un aliado para toda la vida, por eso es clave que logres establecer un vínculo de confianza con tu neurólogo, que conecten y puedas sentirte con libertad de preguntar todo lo que quieras. Ningún tema debería ser tabú con tu médico.

Es importante que te sientas en confianza con tu neurólogo para sacarte todas las dudas que tengas no solo sobre la enfermedad, sino sobre los tratamientos, medicamentos y sus posibles efectos secundarios. La rehabilitación física y cognitiva y los tratamientos modificadores pueden tener un impacto relevante en la evolución de la EM y ayudar a mitigar algunos síntomas y emociones negativas.

Antes de ir a la consulta:

- Elegí una libreta, cuaderno o usá las notas de tu celular para anotar todas las dudas y preguntas que quieras hacerle a tu médico. Antes de la primera consulta, o entre una consulta y la otra, llevá ese registro personal de todo lo que querés saber, así como todo lo que te va ocurriendo: empujes, síntomas, reacciones adversas frente a la medicación, sensaciones físicas o emocionales, entre otras.

- Organizá y prepará toda la documentación que tenés que llevar a la consulta y planificá qué vas a hacer cuando llegues al centro de salud. Tener pensado y anotado el camino que deberás hacer cuando llegues al centro de salud te evitará inconvenientes, te ayudará a organizarte mejor y te ahorrará tiempo. Por ejemplo:

1- Retirar la orden en el mostrador.
2- Anunciar a la enfermera el número que tenés.
3- Pedir constancia médica para presentar en el trabajo.
4- Ir a la caja a pagar el estudio indicado por el médico.
5- Ir al mostrador de coordinaciones y entregar la constancia de pago para marcar día y hora del estudio.
6- Ir a la caja de farmacia.
7- Retirar la medicación.

- Pedile a alguien de tu confianza que te acompañe a la consulta. Siempre y cuando sea posible, estar acompañado es mucho mejor, no solo para poder escuchar en conjunto al médico, sino para facilitarte hacer alguno de los trámites si a ti se te dificulta hacerlo.

- Llevá la lista de la medicación que estás tomando:

1- Nombre del medicamento.
2- Nombre del principio activo de la medicación. El principio activo (o sustancia activa) es toda sustancia o mezcla de sustancias destinadas a la fabricación de un medicamento y que, al ser utilizadas en su producción, se convierten en un componente activo de dicho medicamento destinado a ejercer una acción farmacológica, inmunológica o metabólica.
3- Marca.
4- Dosis que estás tomando.

- Llevá una mochila o bolso donde tengas todo lo necesario bien ordenado:

1- Documentos.
2- Dinero.
3- Botella de agua.
4- Listado de preguntas/dudas.
5- Libreta y lapicera para tomar apuntes.

- Usá ropa cómoda, que sea fácil de retirar en caso de que debas mostrarle al médico alguna parte de tu cuerpo, como por ejemplo alguna reacción adversa a la medicación.

- Llegá unos minutos antes de la hora de consulta.

Durante la consulta:

- Entregá tu orden o indicale a la enfermera que estás para ver al doctor.

- Ubicate cómodamente en el consultorio. Sentante y apoyá la mochila o bolso en algún lado del consultorio que el médico te permita, durante el tiempo que estés en consulta.

- Al ingresar a la consulta dejá que el médico te haga todas las preguntas que considere necesarias. Contestá con la mayor sinceridad y honestidad posible.

- Comentale a tu médico que tenés algunas dudas que fuiste registrando desde la última vez que tu-

viste consulta, y plantealas. Si se agota el tiempo, guardá las dudas que quedaron para ver en la próxima consulta, pero no dejes temas sin abordar.

- Sé ordenado y preciso con la información que le das a tu médico. Dar detalles de fechas, acontecimientos y aparición de nuevos síntomas colabora para que el profesional pueda tomar mejores decisiones.

- En caso de que sea necesario, podés explicarle a tu médico que anotarás algunas cosas para no olvidar datos relevantes.

- Sé sincero. Si hay palabras que no comprendes, o temas que te generan incomodidad, animate a decírselo a tu médico para poder generar mayor confianza y hablar sin tapujos de lo que sea.

- La EM es una enfermedad que afecta toda tu vida. Preguntale al médico sobre sus sugerencias en relación a tu salud emocional, mental, nutricional, de estilo de vida. En caso de que sea necesario, el propio médico puede sugerirte consultar con algún especialista en particular.

- Si no comprendiste algo, pedile que te lo vuelva a explicar.

- Si vas a la consulta acompañado, recordale a tu acompañante que vos sos el que tiene EM. Que agradecés mucho su apoyo y compañía, pero que es tu consulta y que la información que te dé el médico querés manejarla vos y que la comunicarás vos mismo en la medida que lo creas pertinente.

- Acordá con tu médico la fecha aproximada de la próxima consulta.

- Al salir del encuentro con tu médico, intentá coordinar la próxima fecha de consulta, para ya dejar resuelto el tema.

- No abandones el centro de salud hasta estar bien seguro de haber evacuado todas las consultas y de haber realizado todas las gestiones necesarias. Asimismo, chequeá si tenés todos tus artículos personales contigo (CI, monedero/billetera, abrigo, mochila, medicación, etc.)

No te olvides de:

Tener escrito el nombre y apellido de tu médico neurólogo, médico general y otros especialistas que te ayudan a tratar la EM.

Tener anotados los datos principales de tu centro de salud: dirección, teléfonos e internos de las diferentes áreas con las que te tendrás que comunicar, como el laboratorio, la farmacia, la central para pedir consultas, entre otros. También es útil saber los horarios y días de atención.

Cada cierto tiempo, puede ser seis meses o al menos una vez por año, pedí tu historia clínica. Muchas veces es útil para tener alguna consulta específica e incluso como método para mantener la documentación en orden.

Asumir el compromiso que te impone tener EM. Nadie se va a ocupar de ti si vos mismo no lo hacés. Sin obsesiones, con criterio y serenidad, da todos los pasos necesarios para que la incertidumbre sea únicamente la que te impone la EM. Tener los temas ordenados y conocer los pasos a seguir te ayuda a bajar los niveles de ansiedad.

Ser claro con los profesionales de la salud. Tratá de ser paciente porque, aunque todos son médicos y están muy bien preparados, no todos los neurólogos tienen amplia experiencia en EM.

Escuchar a tu propio organismo. Nadie te conoce tanto como vos mismo.

Respetar las horas de sueño.

Buscar terapias alternativas para calmar la mente. El mindfunless, el yoga o la meditación te pueden ayudar.

Compartir con tus seres queridos lo que en realidad te pasa y lo que sentís.

En la medida de tus posibilidades, procurá un acompañamiento psicoterapéutico sostenido en el tiempo, tal vez en tu propio centro de salud.

Buscar información de fuentes fiables. No leas cualquier cosa, ni te dejes influenciar por visiones catastróficas.

Acercarte a personas que tengan Esclerosis Múltiple. Te puede ayudar a sentirte comprendido, conversar sobre algunas dudas de síntomas o de los diferentes tratamientos. También sobre formas de acceder a la medicación o síntomas secundarios con los que a veces tendrás que lidiar y no confundirlos con los síntomas de la propia enfermedad. Si bien nada sustituye la consulta médica ni el acompañamiento profesional, hablar con otras personas con EM te puede resultar práctico y reconfortante. Conectate con EMUR si querés conectar con otras personas con EM.

TRATAMIENTOS

Hay dos secciones donde encontrarás información completa sobre el acceso a tratamientos y a los servicios de salud, pero aquí queremos dejarte información práctica para que tengas en cuenta para la recepción, transporte, almacenaje, administración y descarte de la medicación.

Recepción:

- Una vez que tenés asignada la medicación, pedile a tu médico que te explique todo el mecanismo para solicitarla y retirarla. Si es necesario, anotá los puntos para no olvidar ningún detalle.

- Pedí indicaciones para administrar de forma correcta esa medicación en tu cuerpo. Dónde, de qué forma, o con qué cuidados previos y posteriores debés hacerlo es información importante.

- Averiguá en la oficina de Informes de tu centro de salud dónde está la Farmacia, sus días y horarios de funcionamiento.

- Llamá al laboratorio que provee tu medicamento. En general el teléfono figura en la propia caja o podés buscarlo en internet. Preguntá si ofrecen algún tipo de acompañamiento o monitoreo a las personas con EM.

- En algunos casos los laboratorios brindan algún sistema de monitoreo o acompañamiento, o incluso programas de seguimiento que pueden facilitar cosas como un bolso para transportar la medicación, un inyector, un descartex (recipiente para descartar residuos hospitalarios) o incluso la visita de un enfermero para que te explique cómo aplicar la inyección, si es el caso.

Transporte:

- Para el caso de inyecciones, si el laboratorio que elabora el medicamento indicado no ofrece el servicio, es ideal que consigas un bolso o conservadora térmica (como las que se usan para llevar el almuerzo al trabajo) para transportar de forma segura tu medicación.

- Si se corta la cadena de frío, el medicamento puede perder su efectividad y por eso es clave que se mantenga a la temperatura necesaria.

Almacenaje:

- Una vez en casa, hay que guardar el medicamento en la heladera para conservar la cadena de frío. El almacenamiento en frío es para los medicamentos inyectables. Los que se administran por vía oral no necesitan frío y es bueno que elijas un lugar donde dejarlos que te resulte cómodo y accesible.

- Es conveniente charlar con las personas que conviven contigo sobre la importancia de mantener la cadena de frío de los medicamentos.

- Lo ideal es destinar un lugar específico de la heladera para guardar el medicamento y dejarlo en una bolsa o pote, para evitar el contacto con alimentos o bebidas.

Administración:

- En el caso de los inyectables, al momento de administrar la medicación es indispensable que estés tranquilo. Lo ideal es administrarla en un momento del día donde el ritmo del hogar haya descendido.

- Llevá una planilla donde registres el día y la zona del cuerpo donde te vas aplicando los inyectables.

- Buscá un espacio privado, donde estés en calma, y chequeá en tus registros en qué zona del cuerpo te tenés que inyectar.

- Lavate las manos antes de la inyección y mantené el área donde se manipula la droga limpia.

- Prepará la medicación tal como te fue indicado por el médico y/o enfermero.

- Higienizá la zona donde aplicarás el medicamento.

- Todo el procedimiento debe ser realizado con calma y atención.

Descarte:
- Es necesario que pidas orientación a tu médico o al enfermero para que te expliquen cómo tirar las jeringas ya utilizadas.

- Se recomienda haber solicitado un descartex (recipiente para descartar residuos hospitalarios) en el laboratorio que provee tu medicamento. También es importante consultar en tu centro de salud cómo cambiarlo cuando lo completes. Si no tenés un descartex podés usar botellas de plástico para descartar las jeringas utilizadas.

- Tanto la medicación como las jeringas ya utilizadas deben estar fuera del alcance de los niños.

ACCESO A TRATAMIENTOS

Aún no se conoce una cura para la Esclerosis Múltiple (EM), pero el tratamiento médico constante y la rehabilitación física y cognitiva han evidenciado un enlentecimiento en la progresión de la enfermedad.
La investigación avanza, los tratamientos médicos mejoran y el desarrollo de nuevos fármacos ha logrado modificar el curso de la enfermedad.
Es muy importante que no te automediques y que confíes esas decisiones a los especialistas en la materia.

El tratamiento de la EM debe ser integral y se basa en tres pilares fundamentales:
Tratamiento modificador – Es preventivo, se debe utilizar en forma constante y de acuerdo a la indicación médica. Logra disminuir la regularidad y severidad de los empujes y la formación de nuevas lesiones en el cerebro y en la médula espinal. La reacción al tratamiento es variable. La medicación puede tener efectos secundarios, por lo que es indispensable dar seguimiento con el neurólogo tratante.
Tratamiento del brote – No todos los brotes tienen indicación de tratamiento. Se actúa en aquellos empujes moderados o severos porque acelera la recuperación y colabora con la disminución de los síntomas. No modifica la evolución de la enfermedad. Generalmente, en estos casos agudos se utilizan corticosteroides.
Tratamiento sintomático – Se indica para tratar los síntomas que se asocian a la enfermedad y mejorar la calidad de vida.

Trámites para acceder al tratamiento

El tratamiento para la Esclerosis Múltiple es de alto costo; en Uruguay hay tres medicamentos aprobados y los financia el Fondo Nacional de Recursos (FNR). Las personas radicadas en el país con cobertura de salud por el Sistema Nacional Integrado de Salud (SNIS) tienen derecho a acceder en forma gratuita a los medicamentos aprobados para la EM.
La normativa para acceder al tratamiento con Interferón beta, acetato de Glatiramer y Fingolimod es estricta y está descripta. Existen otros tratamientos para la EM, pero estos no están contemplados dentro de la normativa actual de cobertura del FNR. Aunque la documentación puede ser algo compleja, te la facilitamos porque es importante que conozcas qué reglamento rige el acceso a tus tratamientos.
La indicación del tratamiento es responsabilidad directa de tu médico tratante (neurólogo) y de tu prestador de salud. Es tu doctor quien debe completar la solicitud y firmarla. La forma en la que esta solicitud avanza dentro de cada institución es diferente, y por eso es bien importante que converses del tema con tu médico y centro de atención para evitar pérdida de tiempo y poder hacer un seguimiento adecuado.
Tu prestador de salud deberá asegurarte una evaluación y tratamiento multidisciplinario: rehabilitación física, apoyo psicológico y otras herramientas que son pilares esenciales para lograr un abordaje integral de la EM, según indica el propio FNR.
El FNR deberá recibir periódicamente un informe acerca de tu evolución, exámenes paraclínicos y posibles efectos secundarios como forma de monitorear la eficacia y tolerancia de los medicamentos que se te indican. Los efectos adversos derivados

del tratamiento deberán ser resueltos por tu prestador de salud.

Claves para acceder al tratamiento de EM:
Confiá - Tu médico es tu mejor aliado para acceder a los tratamientos en tiempo y forma. Anotá todas las consultas, preguntas y dudas que tengas y conversalas abiertamente.
Conocé - Informate en tu centro de salud sobre cómo se vinculan con el FNR, qué tramites hacen ellos, de qué trámites te tenés que encargar vos, a dónde llega o dónde tenés que retirar la medicación. Averiguá, preguntá y tené en cuenta todos los pasos a seguir.
Ocupate - El tratamiento es para ti y por tanto es importante que estés sobre el tema. Al principio puede resultar algo abrumador, pero con el tiempo irás conociendo los mecanismos y todo lo que hay que tener en cuenta para poder acceder a la medicación que indique tu médico.
Paciencia - Consultas, coordinaciones, estudios, análisis, resultados, trámites, procesos administrativos..., hay que cultivar la paciencia, no desesperar y entender que cada etapa lleva su tiempo, que no siempre es el que nos gustaría. Conocer, consultar y actuar para avanzar.
Seguimiento - Averiguá las áreas, teléfonos, personas de contacto en tu prestador de salud para poder dar seguimiento al tema. Hacé lo mismo con el FNR para saber con quién contactar en caso de dudas o necesidad de información particular.
Estamos contigo - Podés llamar o acercarte a EMUR si estás perdido o desbordado por el tema. Allí personas con EM, médicos y una comunidad activa pueden guiarte o ayudarte para facilitarte el camino.

Sistema de acceso

En Uruguay el sistema de acceso a los medicamentos para tratar la EM es a través de tu médico tratante, que será el encargado de indicar y hacer la solicitud al Fondo Nacional de Recursos (FNR).
Posiblemente en internet encontrarás propuestas variadas de medicamentos que pueden parecer muy efectivos y hasta milagrosos, pero no siempre son lo que parecen. Además, para no agregar más ansiedad a la que puede provocar el hecho de tener una enfermedad nueva, de por vida y que no sabés cómo avanzará, es importante hacer foco en los medicamentos a los que sí podés acceder siguiendo un sistema establecido en Uruguay para todas las personas con EM.
Averiguá, preguntá, consultá a tu médico. Conversá con otros pacientes con EM que somos parte de la comunidad de EMUR, pero no dejes que la información de las redes o internet te abrumen.
Siempre de la mano de tu médico y tu prestador de salud, conocé los tratamientos a los que podés acceder en Uruguay, interiorizate del sistema de acceso e incorporá este tema para mitigar el avance y el impacto de la EM en tu vida.

Plazos

La Esclerosis Múltiple se conoce como “la enfermedad de las mil caras” porque varía mucho de un caso a otro, tanto en sus síntomas, avance, como en la respuesta a los tratamientos. Es muy importante entender esto y aceptar la heterogeneidad que implica la enfermedad.
Es imposible determinar en qué plazos podrás acceder a qué medicamentos, porque esto dependerá de los estudios que te indiquen, del tiempo en el que puedas hacerlos, de los resultados, de las decisiones médicas y los plazos administrativos.
Como recomendación general podemos decirte que intentes hacer todo con la mayor antelación posible y no dejar para mañana lo que puedas hacer hoy. Si tu estado de salud o anímico no lo permite, buscá un aliado en tu familia o amigos para poder dar seguimiento a los plazos necesarios para acceder a los tratamientos, tanto a los del FNR como los que tramitás directamente en tu prestador de salud.

Formularios

Aquí te dejamos el link del FNR donde figuran todos los formularios vinculados a la EM ‹ http://www.fnr.gub.uy/tratamiento_escmultiple ›
Formulario de Inicio de Trámite de pacientes con EM en el FNR –
‹ http://www.fnr.gub.uy/sites/default/files/formularios/form_varios/inicio_tramite_fnr.pdf ›
Formulario de Solicitud de Tratamiento de la Esclerosis Múltiple – INICIO
‹ http://www.fnr.gub.uy/sites/default/files/formularios/form_solicitud/s_trat_esclerosis_mul_ini.pdf ›
Formulario de Consentimiento para Tratamiento Propuesto con Acetato de Glatiramer
‹ http://www.fnr.gub.uy/sites/default/files/formularios/form_-

consent_med/trat_escmultiple_aglatiramer_consent.pdf ›
Formulario de Consentimiento para Tratamiento Propuesto con Interferón Beta.
‹http://www.fnr.gub.uy/sites/default/files/formularios/form_-
consent_med/trat_escmultiple_interferonb_consent.pdf ›
Formulario de Consentimiento para Tratamiento Propuesto con Fingolimod.
‹http://www.fnr.gub.uy/sites/default/files/formularios/form_-
consent_med/trat_escmultipe_fingolimod_consent.pdf ›

A partir del 1º de agosto de 2020, las solicitudes de cobertura financiera de tratamientos se ingresan únicamente por el prestador de salud a través del sistema informático del FNR. Desde esa fecha quedan sin validez el envío de trámites en papel y por correo electrónico. Por dudas o consultas sobre los trámites hay que comunicarse a: atencionalusuario@fnr.gub.uy

Servicios sociales y comunitarios

En Uruguay no hay una entidad pública que atienda exclusivamente o reúna a las personas con EM. Tener derecho al tratamiento sin costo de tres medicamentos modificadores y a una atención integral de la enfermedad en tu prestador de salud es algo importante y muy positivo. Claro que siempre se puede mejorar y es imprescindible trabajar para seguir avanzando, pero es bueno valorar lo que tenemos y ser consecuentes en asumir el tratamiento como parte de nuestra vida.

Los servicios sociales a los que podés acceder si tenés EM son los mismos a los que básicamente puede acceder cualquier ciudadano nacional. En el Banco de Previsión Social, el Ministerio de Desarrollo Social, el Ministerio de Salud Pública y el Ministerio de Trabajo y Seguridad Social podés acceder a información importante sobre diferentes aspectos de tu vida que se pueden ver afectados por la EM.
Por iniciativa de la sociedad civil organizada, de la mano de personas con EM, sus familias, médicos y uruguayos interesados en el tema, el 2 de junio de 2004 nació Esclerosis Múltiple Uruguay (EMUR). Una organización social sin fines de lucro que trabaja para informar, orientar, educar y acompañar a las personas con EM en nuestro país, para intentar ayudar a mejorar su calidad de vida y la de sus familias. Un lugar donde podés encontrar apoyo técnico y afectivo para superar los desafíos que implica la EM en el desarrollo de una vida plena.

Gracias al impulso de sus socios y voluntarios, EMUR ha logrado acumular experiencias, reunir información, acompañar y mejorar el acceso a derechos. Además, los socios pueden disfrutar de una serie de beneficios que colaboran a mejorar su calidad de vida.

Apoyo técnico y afectivo, grupos de acompañamiento, yoga, pilates, talleres sobre nutrición, salud, sexualidad y tratamientos alternativos, son algunos de los servicios que ofrece EMUR. Las actividades que se diseñan y organizan tienen una visión integral de las personas con EM e intentan abordar todos los aspectos de su vida.

En octubre de 2006 EMUR fue aceptado en representación de Uruguay como miembro asociado de la Multiple Sclerosis International Federation (MSIF). Desde ese entonces, EMUR está conectado con la comunidad de personas con EM, sus familias, los médicos, instituciones y organizaciones que en todo el mundo trabajan para mitigar los impactos de la enfermedad, frenar su avance, potenciar la investigación, facilitar el acceso a una mejor calidad de vida de los pacientes y hacer visible la EM.

De hecho, esta Brújula EMUY que estás recorriendo fue elaborada entre la MSIF y EMUR para intentar que los uruguayos diagnosticados con EM cuenten con información integral y fehaciente sobre la Esclerosis Múltiple, impulsar hábitos de acción y de pensamiento constructivos frente a la enfermedad. También para facilitar el acceso a todos sus derechos y a los servicios que requieran, para que conozcan y reciban los tratamientos y prestaciones acordes a su situación, sin tener que enfrentarse a más dificultades que las inherentes a la propia enfermedad.

SERVICIOS DE SALUD

Esta es una guía para facilitar el tránsito por el sistema de salud de las personas diagnosticadas con EM en Uruguay. Es información acerca de los temas médicos más frecuentes sobre los que vas a tener que interiorizarte, y fue elaborada con base en la experiencia de pacientes con EM y con el asesoramiento de profesionales. No tomes este material como una recomendación médica sino como un pantallazo general cuyo objetivo es informarte y acompañarte en el camino que transitarás.

¿A qué especialista debo recurrir para tratar la EM?

Debes consultar con un médico neurólogo, que será quien te acompañe en el tratamiento permanente que requiere la EM. El pase te lo puede indicar cualquier médico: desde un médico general o médico de puerta hasta oftalmólogo, fonoaudiólogo o de cualquier especialidad que haya notado que alguno de tus síntomas puede vincularse con la EM.

Es imprescindible que el tratamiento sea definido, monitoreado y continuado por un neurólogo que, junto a un equipo de profesionales, intentará mitigar y frenar el avance de la EM.

Aún no se ha encontrado una cura para la EM, por tanto, al día de hoy es una enfermedad para toda la vida. Por eso es tan importante que te sientas cómodo con tu neurólogo, que lo consideres un aliado con el que puedas establecer un buen vínculo.

Temas que podés conversar con tu médico.

Si tu neurólogo no está disponible ¿quién puede atenderte con asuntos urgentes como síntomas nuevos o reacciones derivadas de la medicación?

¿Con qué frecuencia debés acudir a consulta para dar un seguimiento adecuado a la enfermedad?

¿Con quién podés acudir a la consulta?

¿Cómo se vincula y comunica con otros profesionales que estén atendiendo tu situación, para que puedas tener un seguimiento integral?

¿Qué recomendaciones te da en cuanto al estilo de vida, la alimentación y el ejercicio físico?

¿Qué otros especialistas deberías ver?

La atención de la EM implica conocimientos de diversos profesionales. Desde diferentes especialidades y perspectivas, cada uno aportará al control de la enfermedad y de los síntomas que puede causar. En general, el neurólogo te deriva a otros especialistas para trabajar en conjunto y alcanzar un objetivo primordial: lograr una atención coordinada e integral.

Es fundamental que complementes el seguimiento del neurólogo con la consulta a un médico general que funcione como tu médico de cabecera y pueda atender todos los síntomas derivados de la patología y los posibles efectos secundarios de la medicación.

Por las características de la EM, sería muy conveniente que cuentes con acompañamiento psicológico para poder aceptar y aprender a convivir con la enfermedad. Una acompañante que entró a tu vida sin permiso, que no podés ignorar y que implicará cambios. Contar con un profesional en salud mental que te contenga y dé herramientas te ayudará desde diferentes puntos de vista.

Aun si tu neurólogo no te lo sugiere, podés consultarle al respecto y averiguar cuál es el apoyo psicológico que puede ofrecerte tu centro de salud. También podés buscar a un profesional por tu cuenta o en caso de que desees contar con referencias de psicólogos que trabajan con otras personas con EM en nuestro país escribinos al mail info@emur.org.uy o llamanos al 095768006.

¿El tratamiento de la EM es permanente?

Así como la EM es permanente en tu vida, el seguimiento también debe serlo. Cuando un empuje ceda, cuando el tiempo entre uno y otro sea muy largo o incluso cuando llegues a un tipo de acostumbramiento, puede que pienses en dejar de ir al médico o abandonar las indicaciones. No lo hagas. No abandones ninguno de tus tratamientos médicos y ni de neurorrehabilitación, no te automediques ni dejes de concurrir a las consultas con tu neurólogo. Es muy importante que mantengas una comunicación sincera para poder compartir cómo te vas sintiendo y dar cuenta de las reacciones adversas para tomar medidas en los casos que sea necesario.
La EM está instalada en tu cuerpo, está contigo todo el tiempo, aunque no se haga visible en forma constante, y por eso es indispensable que no dejes de tratarla nunca.

La EM no es necesariamente discapacitante, pero para mitigar sus efectos y el avance de la enfermedad es indispensable que sigas los tratamientos médicos y la reahabilitación recomendada.

¿Qué medicación para tratar la EM me recetará el neurólogo?

En Uruguay hay tres medicamentos autorizados y disponibles para tratar la EM:
- Interferón Beta.
- Acetato de Glatiramer.
- Fingolimod.

Será el neurólogo el que te indique cuál administrar, en qué etapa y de qué forma. Si bien podés averiguar, asesorarte y conversar con tu médico al respecto, no dependerá de ti los medicamentos que se te receten. Tu médico definirá tu tratamiento en función de tu situación, los protocolos vigentes y los medicamentos disponibles para la EM que ofrece el Fondo Nacional de Recursos.
En Uruguay hay otros medicamentos, pero no están cubiertos por el FNR. Se puede acceder a ellos comprándolos en forma particular o presentando el caso en la justicia nacional para solicitar al Estado el acceso sin costo a los mismos.

¿Cómo accedo a la medicación?

El acceso a los medicamentos para tratar la EM en Uruguay es a través del Fondo Nacional de Recursos (FNR), una institución que, entre otras cosas, brinda cobertura financiera universal a medicamentos de alto precio a todas las personas radicadas en el país con cobertura de salud por el Sistema Nacional Integrado de Salud (SNIS).
Luego de la indicación que realice tu neurólogo, deberás concretar algunos trámites para acceder a la medicación. Antes de empezar el proceso, es muy importante que te asesores en tu centro de salud sobre cómo se maneja con el FNR. Podés hablarlo con tu neurólogo o comunicarte con Atención al Socio de tu institución de salud, para enterarte exactamente de los pasos a seguir. Algunos lugares cuentan con una oficina que atiende estos casos, se ocupa de enviar los formularios que tú completaste al FNR y posteriormente recibe tu medicación, pero la forma de trabajo es variable. Así que no te olvides de averiguar el procedimiento antes de iniciarlo.

Los formularios a completar, el procedimiento y los pasos a dar para acceder a la medicación pueden resultar algo abrumadores al principio. Si tenés dudas o no sabés cómo resolver algo, podés enviarnos un mail a info@emur.org.uy o llamar al 095768006, que es la organización social sin fines de lucro que nuclea a todas las personas que tenemos EM en Uruguay.

Lo más importante es que sepas que deberás ser tú, con constancia y persistencia, quien lleve adelante el seguimiento de cada una de las etapas, averigüe todos los pasos a seguir y controle que se cumplan.

¿La medicación tiene costo?

La medicación para el tratamiento de la EM no tiene costo para el paciente. Se financia a través del Fondo Nacional de Recursos (FNR). Solo en algunos casos específicos se cobra un timbre valor $ 32 (treinta y dos pesos uruguayos) como parte del trámite con el FNR. Este monto puede variar.
Por cualquier otra información o duda sobre procedimientos, trámites o especialistas, consultá siempre a tu médico tratante. Él podrá asesorarte sobre todo lo relacionado a la EM en Uruguay y sobre

cómo es el camino a seguir en tu caso en particular. En Uruguay las personas con EM nos acompañamos y trabajamos juntos desde EMUR para lograr el acceso a todos nuestros derechos y mejorar nuestra calidad de vida. EMUR está asociada a la Federación Internacional de la Esclerosis Múltiple, que reúne a los pacientes con EM de todo el mundo, una comunidad amplia, diversa y activa que trabaja cada día para estar más conectados.

Sumate a nuestra comunidad. ¡Contá con nosotros! Juntos el camino es más fácil.

Además de los tratamientos médicos, es indispensable que realices rehabilitación física y cognitiva, ya que hay evidencia de que enlentece la progresión de la enfermedad. También te recomendamos que tengas en cuenta algunas pautas sobre tu estilo de vida y que cuides tu salud mental y emocional, con el acompañamiento de profesionales.

REHABILITACIÓN

La rehabilitación en la Esclerosis Múltiple (EM) se centra en intentar preservar y mantener la funcionalidad en la vida cotidiana de las personas afectadas por la enfermedad. En la EM también se trabaja con neurorrehabilitación, que es el proceso médico que intenta ayudar a la recuperación de una lesión del sistema nervioso y minimizar y/o compensar cualquier alteración funcional resultante de ella. Si bien es un enfoque holístico que tiene por objetivo que cada uno logre sentirse más seguro con sus habilidades y mejorar su autoestima, podemos decir que la rehabilitación puede diferenciarse en tres áreas fundamentales: la cognitiva, la física y la emocional.

La EM es una enfermedad variable, imprevisible y que avanza de forma incierta. Presenta síntomas diversos, complejos y que se dan de forma diferente entre una persona y otra. Pero hay algo común a todos y es la incidencia positiva de una rehabilitación dirigida por un equipo multidisciplinario de médicos y técnicos especializados que, junto a los tratamientos farmacológicos indicados, conforman la terapia más efectiva para vivir con EM.

La rehabilitación es un proceso coordinado que pretende ayudarte a mantener o recuperar tu máximo nivel de funcionalidad e integración social y mejorar tu calidad de vida. La rehabilitación es importante para frenar la progresión de la enfermedad, mitigar el impacto de los brotes y tratar los síntomas y sus consecuencias.

El foco y duración de tu rehabilitación dependerá del estadio de la enfermedad, de cómo esté impactando en tu vida y de tu situación sociolaboral, entre otras variables. Pero es importante que veas la rehabilitación como una oportunidad para convivir de la mejor forma posible con la EM, tanto a nivel cognitivo como físico y emocional.

Para lograr una rehabilitación adecuada es importante que te acompañen especialistas en las siguientes áreas:
Neurología
Medicina general
Psicología
Fisioterapia
Fonoaudiología
Terapia ocupacional
Enfermería
Sexología
Nutrición
Neuropsicología
Medicina del sueño

Claro que no estarás todo el tiempo en contacto con todos, porque dependerá de tu situación particular, pero es importante que, poco a poco y en la medida que sea necesario, establezcas un contacto con un grupo multidisciplinario de profesionales.

Rehabilitación cognitiva.

Uno de los síntomas que pueden aparecer con la EM es el deterioro cognitivo. Es difícil de interiorizar y asumir que tantas cosas que antes hacías con un esfuerzo mínimo o casi sin darte cuenta, impliquen un desafío ahora. Aunque no en todos los casos, las funciones que más comúnmente se ven afectadas son:
La atención.
Las funciones ejecutivas, que son el conjunto de capacidades cognitivas necesarias para controlar y autorregular la propia conducta; nos permite establecer, mantener, corregir y alcanzar un plan de acción para cumplir una meta.
La velocidad de procesamiento.
El aprendizaje.
La memoria.

En Uruguay aún queda mucho por avanzar en cuanto a la disponibilidad de rehabilitación cognitiva para las personas con EM que la requieran, pero dejamos información que puede resultarte útil para entender más de este tema y conversar con tu neurólogo al respecto.

La rehabilitación cognitiva tiene por objetivo mejorar o compensar las dificultades cognitivas que aparecen como consecuencia de lesiones o enfermedades como la EM, que afectan el funcionamiento ideal del cerebro. La recuperación de esos déficits se da gracias a la plasticidad del cerebro, a su capacidad de cambiar, que se logra aplicando terapias concretas basadas en la neuropsicología.

La neuropsicología intenta mejorar procesos diarios, para lograr que la persona con EM tenga una buena calidad de vida. Por ejemplo, se pueden desarrollar:

Actividades para mejorar el control de los músculos y su movilidad.
Técnicas para la realización de actividades diarias como higienizarse, vestirse, peinarse, cocinar, entre otras.
Actividades específicas para la recuperación de funciones cognitivas como la atención o la memoria, entre otras.
Terapias del habla.
Terapia social.
Técnicas para manejar mejor el estrés.
Contención de esfínteres.
Ejercicios para evitar o mitigar la flojedad muscular.
Manejo del dolor.

Para la rehabilitación de las funciones ejecutivas, empresas y organizaciones han creado algunos programas gratuitos que proponen ejercicios y actividades que podés hacer desde tu casa.

EM-Line!Memory es un programa en línea de rehabilitación cognitiva diseñado especialmente para personas con EM. Es una plataforma gratuita, con diferentes categorías de ejercicios para hacer durante 45 minutos por día.

Cognifit también es gratuito y tiene aplicaciones y juegos para ejercitar diferentes funciones que te ayuden a mejorar tus habilidades mentales. El programa entrena algunas destrezas que se pueden ver afectadas en la EM, como son la memoria, la velocidad de procesamiento o la atención, entre otras.

Rehabilitación física.

La rehabilitación física se centra en una serie de procedimientos y técnicas que te ayudarán a sanar o recuperar al máximo las capacidades motrices que pueden verse afectadas por la EM.

Es importante que inicies la rehabilitación física lo más cerca posible del momento del diagnóstico, hacerlo de forma ordenada, sistemática y siguiendo siempre las indicaciones de tu médico. Para aumentar tu capacidad funcional y lograr la mayor autonomía posible es indispensable tener una actitud constante y positiva.

Sos el protagonista de tu vida. Hacé lo necesario para vivir con el mayor bienestar, calidad y autonomía posible.

Seguí las indicaciones de tu médico referidas a la rehabilitación pertinente a tu situación.

En caso de que los períodos de rehabilitación que manejan en tu centro de salud no sean los que vos esperás, no desesperes. Intentá aprender e incorporar los ejercicios y tené el hábito de instrumentarlos en tu casa. Hablá con atención al usuario para intentar adaptar la cobertura a tus necesidades específicas.

Intentá ir paso a paso, día a día, centrado en lo que sí podés lograr en cada momento. Los grandes logros se alcanzan con avances pequeños.

Cada actividad cuenta. Por más efímera, poco necesaria o trivial que pueda parecerte, los expertos en la materia saben lo que hacen. Confiá en ellos y conversá sobre qué estás trabajando en cada caso.

Intentá que los objetivos que te propongas sean acordes a tu realidad tanto física como emocional.

Es importante aprender a tolerar la frustración de no alcanzar ciertas metas en el momento que pretendemos, pero también es clave no imponernos exigencias innecesarias.

Una recomendación útil puede ser marcarte metas a corto, mediano y largo plazo.

Respetá tus tiempos.

Encontrá en EMUR un espacio para poder conversar con otras personas con EM sobre sus experiencias en cuanto a rehabilitación.

FISIOTERAPIA

Según recoge el Observatorio Esclerosis Múltiple de España, el período ideal para iniciar el tratamiento con fisioterapia es cuando se confirma el diagnóstico. En el mismo sitio se indica que, según la Sociedad de Fisioterapeutas del Reino Unido, el momento de mayor potencial de recuperación y adaptación del sistema nervioso central se da en las fases primarias de la enfermedad. Por tanto, la intervención oportuna y temprana de los fisioterapeutas puede maximizar tu autonomía y reducir el impacto de la enfermedad.

Los fisioterapeutas, integrantes indispensables del equipo de neurorrehabilitación, tienen un rol relevante en la gestión de síntomas específicos de la EM, como el dolor y la espasticidad (trastorno caracterizado por la rigidez muscular y los espasmos involuntarios).

Concretar y mantener en el tiempo una rutina de ejercicios fisioterapéuticos adecuados a tu situación vital colabora para aliviar algunos síntomas de la EM, aumentar la movilidad y la función muscular. Puede que te dé pereza, que no tengas ganas de hacer ejercicio, que te autoimpongas excusas como la falta de tiempo, pero es importante que sepas que es una de las mejores cosas que podés hacer para mitigar los síntomas y mantener tu musculatura activada. No solo mejorará tu calidad de vida, incidirá positivamente para frenar o demorar el avance de la EM.

La fisioterapia aporta beneficios en:
La fuerza muscular.
Las mejoras funcionales.
La capacidad cardiovascular.
Los umbrales aeróbicos, que están ligados a los cambios que se producen en el metabolismo durante el ejercicio, y, por ende, repercuten en la utilidad que lográs en tu sesión.
Los niveles de actividad.

Siempre en acuerdo con tu médico, hay tres tipos de ejercicio que podés realizar:

Estiramientos – Te ayudan a mejorar la flexibilidad, el rango de movimiento, el equilibrio y la conciencia sobre las diferentes partes de tu cuerpo. El yoga, el taichí y el pilates son prácticas que generan estiramientos graduales, suaves y pueden adecuarse a diferentes realidades vitales.

Ejercicio aeróbico – La actividad aeróbica incrementa tu ritmo cardíaco, te ayuda a dormir mejor e incide positivamente en tu ánimo. Nadar, caminar con buen ritmo, trotar, correr e incluso usar videojuegos de simulación deportiva, pueden ser una alternativa interesante y divertida. En todos los casos es necesario que te mantengas hidratado, tomes agua seguido y poca cantidad cada vez, porque es muy importante evitar el exceso de calor, que puede derivar en un aumento de los síntomas.

Entrenamiento de resistencia –Si querés aumentar tu resistencia, porque te resultan complejas tareas rutinarias como tender la cama, vestirte o bañarte, consultá con un fisioterapeuta que te arme una rutina a tu medida.

La actividad física mejora:
La función muscular.
La movilidad.
Las alteraciones esfinterianas.
La cognición.
La memoria.
La calidad del sueño.
El estado de ánimo.

Para lograr mejores resultados es clave que converses con tu médico y el equipo de rehabilitación para saber qué rutinas y tipo de actividad se adapta mejor a tu realidad.

FONOAUDIOLOGÍA

El rol de esta especialidad es evaluar e implementar un tratamiento integral para los desórdenes de la comunicación y la deglución vinculados con la EM. En los problemas de comunicación inciden tanto el entendimiento como la expresión, y por eso son tan relevantes en el bienestar de la persona.

Puede que las lesiones neurológicas de la EM produzcan una afectación del habla denominada disartria. Eso implica que articules de forma imprecisa, que tengas alteraciones en la voz (ronca, forzada, bajo volumen) y que utilices frases cortas para expresarte. También podés tener dificultades para comunicarte de forma eficaz, que te sientas algo incómodo o inseguro a la hora de conversar con alguien o frente a público. La disartria suele estar relacionada con las dificultades para tragar (disfagia), ya que se ven afectados los órganos que comprometen tanto el habla como la función deglutoria.

El fonoaudiólogo es quien determinará qué áreas se vieron afectadas y diseñará el plan para lograr una comunicación más eficaz, pero en general trabajará en conjunto con neurólogos, fisioterapeutas y terapeutas ocupacionales.

Pequeños ajustes para grandes cambios:
Es importante que seas consciente de tus dificultades de comunicación.
Evitá el calor.
Evitá la fatiga.
Evitá conversar en ambientes ruidosos.

Las dificultades para comunicarse en general afectan las capacidades sociales y el bienestar de la persona. Sin dudas eso daña la calidad de vida de quienes lo experimentan. Por eso es tan importante que, si enfrentás dificultades, acudas enseguida a un fonoaudiólogo que te ayude a buscar soluciones que te permitan mantener la mayor funcionalidad posible.

TERAPIA OCUPACIONAL

El objetivo de la terapia ocupacional es lograr la máxima funcionalidad de una persona con algún tipo de limitación física, cognitiva o conductual. Si tenés EM, el apoyo de un terapeuta ocupacional te ayudará a mejorar tu autovalía, productividad y a disfrutar de momentos de esparcimiento.

El terapeuta ocupacional analiza y detecta qué dificultades te genera la EM e intenta potenciar tus habilidades. La meta principal del tratamiento es mejorar la vida cotidiana, buscar estrategias para que puedas alcanzar la mayor autonomía posible. El terapeuta ocupacional también puede ver tus posibles dificultades y ajustar el tratamiento a tus necesidades de asistencia, así como sugerir adaptaciones y cambios para tu entorno más cercano.

Convivir con los brotes, los síntomas y las lesiones en el sistema nervioso central que se pueden dar como consecuencia de la EM, con el tiempo te puede enfrentar a dificultades para desarrollar ciertas ocupaciones y roles. Es imposible saber cuándo, qué y cómo podrá afectar la EM tu estilo de vida, pero es seguro que un terapeuta ocupacional podrá ayudarte, diseñar un tratamiento personalizado y adecuado a tus necesidades.

En la EM la terapia ocupacional trabaja para lograr:
Valorar las capacidades y limitaciones de cada persona.
Prevenir desequilibrios y anticipar posibles lesiones y patologías secundarias.
Prevenir disfunciones ocupacionales, que se dan cuando frente a la EM, te falta confianza o no sabés cómo resolver determinado problema para compensar tus limitaciones.
Elaborar y evaluar tratamientos de rehabilitación a tu medida.
Entrenar y reeducar en actividades de tu vida diaria, así como entrenar el uso de ayudas técnicas, cuando sea necesario.
Realizar la prescripción de prótesis y ayudas técnicas, así como el entrenamiento para que puedas usarlas.
Asesorar a tu cuidador principal, a tu familia y a profesionales de otras especialidades involucradas en tu tratamiento.
Adaptar tu entorno y armar programas de eliminación de barreras arquitectónicas tanto para tu casa, como en tu trabajo o incluso en tu centro de salud.
Evaluar los medios de transporte que usas y sus posibles adaptaciones.
Capacitarte para que logres el mayor grado de inserción socio-laboral posible, para que sigas siendo una persona activa dentro de tu comunidad.
Ayudarte a reajustar tus hábitos diarios.
Empoderarte para que seas protagonista de tu propio tratamiento.

Algunas de las dificultades específicas que podés mejorar trabajando en terapia ocupacional son:

Actividades físicas que impliquen cambios de postura. Ponerte las medias, levantarte de la cama, abrocharte los botones, tender la mesa puede ser todo un desafío si tenés EM. Con el terapeuta ocupacional podés hacer adaptaciones, ajustes o reaprendizajes para lograr concretar estas actividades de la mejor forma posible.
Rutinas cotidianas. Mantener el ritmo del día y durante varios días seguidos puede resultar extenuante o hasta imposible si tenés EM. En la terapia ocupacional se pueden diseñar soluciones concretas y adaptaciones muy efectivas: tomarte unos minutos de descanso, no realizar actividades de duración larga, modificar el orden de las rutinas, entre otras alternativas.
Actividades de largo aliento. Desplazamientos, caminatas, irte por el día a otro lugar, salidas a cenar con amigos o irte de compras, que antes hacías con disfrute, pueden resultar un gran esfuerzo. Tu terapeuta ocupacional y vos pueden conversar sobre cómo readecuar ese tipo de salidas, horarios y detalles importantes para poder disfrutar sin sobreexigirte.
Barreras arquitectónicas. Las escaleras, puertas angostas, muebles muy altos o bajos pueden introducir dificultades/barreras para que puedas moverte con mayor autonomía. El especialista en terapia ocupacional puede identificar estas dificultades y pensar en posibles adaptaciones para que puedas vivir mejor.

Apoyo psicológico

El apoyo y cuidado de los aspectos psicológicos es clave para construir estrategias que te ayuden a gestionar las emociones, y a desarrollar acciones y métodos para afrontar las dificultades que la EM puede generarte.

Tendrás vivencias y emociones muy variadas, y posiblemente muchas de tus preocupaciones se centren en la falta de certezas sobre el futuro, en las dificultades que la EM implica en tu vida práctica y en los desafíos que tendrás para sostener y profundizar tus relaciones sociales. También se generan incertidumbres en el proyecto laboral y/o profesional, en el vínculo con compañeros, empleadores o colaboradores.

Las personas con EM y los profesionales entrevistados para la redacción de esta Brújula EMUY mencionaron la importancia de contar con apoyo psicológico adecuado para vivir con la enfermedad de mejor forma.

Además del acompañamiento terapéutico individual, sobre el que podés pedirle orientación a tu médico tratante y solicitarlo en tu centro asistencial, podés contar con grupos de pares reunidos por EMUR.

Participar en grupos de apoyo, conversar con otras personas que están pasando o pasaron situaciones similares a las que enfrentás, puede ser una herramienta clave dentro del proceso de rehabilitación emocional. Estos ámbitos te pueden ayudar a gestionar las emociones negativas, a escuchar y aprender sobre las experiencias, recursos y sugerencias de otras personas con EM y a afrontar de forma más amigable los desafíos que implica vivir con la enfermedad. Por otro lado, también te permite ayudar a otros y generar ámbitos de entendimiento, interacción y acción.

Todo apoyo psicológico será beneficioso. Existen muchos tipos de abordaje y psicoterapias a las que podés acudir, según los que consideres más adecuados para vos: psicoanalítica, gestáltica, sistémica, psicosomática, desde la Psico-Neuro-Inmuno-Endocrinología (PNIE), sólo por mencionar algunos.

Contar con un espacio psicoterapéutico te ofrecerá, entre otras cosas, la posibilidad de asumir el diagnóstico de manera más saludable y con más herramientas personales, así como también explorar qué connotaciones tiene esta enfermedad en tu vida.

Tratamientos complementarios.

Siempre es bueno buscar estrategias alternativas, saludables y seguras para complementar el tratamiento farmacológico y la rehabilitación. Acá te dejamos un punteo de algunas terapias que pueden ayudarte a gestionar mejor los síntomas de la EM. En todos los casos, es imprescindible que hables con tu médico sobre la práctica de cualquier deporte o actividad complementaria, para no ponerte en riesgo ni exigirte en exceso.
No te presiones a ti mismo para seguir el ritmo de

nadie en ninguna clase o práctica. Si en algún momento no te sentís bien, lo mejor es parar. A veces el freno puede estar en tu mente, pero el cuerpo también nos da señales, así que, si te duele o no te sentís del todo bien, date tus tiempos.

Ninguno de estos tratamientos complementarios cura la EM, pero te pueden ayudar a sentirte más cómodo con tu cuerpo y recargar energía.

Yoga – Esta práctica hace hincapié en los estiramientos, los movimientos, la respiración consciente y la relajación. Utiliza técnicas para centrar la mente sobre el cuerpo, se realizan ejercicios individuales que se pueden adaptar, identifica los músculos y la forma de estirarlos y fortalecerlos, beneficia la postura y el equilibrio, enseña técnicas y libera el estrés. En EMUR se dan clases en línea de yoga una vez por semana, así que podés contactarlos para averiguar y probar, siempre que tu médico esté de acuerdo.

Meditación – En cualquier caso, pero muy especialmente en la EM, es importante concentrarnos en el tiempo presente y lograr un estado de conciencia plena. No existen metas, ni una forma correcta de meditar, pero puede ayudar iniciar esta práctica de forma guiada o acudir a clases. Es muy saludable para disminuir el estrés, entrenar la concentración y lograr relajarte.

Mindfulness – Es un tipo de atención que permite aprender a relacionarnos con lo que está ocurriendo en nuestra vida, aquí y ahora. Es una forma de tomar conciencia de nuestra realidad, que nos ayuda a trabajar conscientemente con nuestro estrés, dolor o enfermedad. Ayuda a recuperar el equilibrio interno, atendiendo de forma integral a los aspectos de la persona: cuerpo, mente y espíritu.

Masajes – No tienen efecto en el desarrollo de la EM, pero sí pueden ayudar a mejorar algunos síntomas concretos, disminuir el estrés e inducir a la relajación. Se ha demostrado que en ciertos casos los masajes repercuten en la prevención y el alivio de la espasticidad, el dolor, la mala circulación. Es importante que los masajes sean proporcionados por un técnico, que sepa que tenés EM, y que converses con tu médico sobre si existe alguna posible contraindicación en tu caso particular.

Pilates – En algunas personas con EM, esta práctica mejora la fatiga, el equilibrio, ciertos movimientos (caminar, darse la vuelta, levantarse de la silla) y la postura. Es un sistema de entrenamiento que se basa en ejercicios físicos para mejorar los músculos profundos, relacionados a la postura. Es decir, los músculos del suelo pélvico, la zona abdominal y la columna vertebral. Pero es muy importante que hables con tu médico acerca de tu posibilidad de hacer pilates.

Taichí – Es un arte marcial que combina la realización de movimientos que ayudan a mejorar algunos aspectos de la condición física como la resistencia cardiovascular, la flexibilidad y la fuerza. También colabora con el aumento de la concientización corporal, la coordinación y la respiración. Hay referencias de personas con EM que han encontrado en el taichí una actividad que les permitió mejorar la musculatura de sus extremidades inferiores, reducir el riesgo de caídas y mejoras en aspectos psicológicos.