



Vivir con EM: la vida profesional



Mi programa de ayuda personal

Información básica sobre la EM

La esclerosis múltiple (EM) es una enfermedad que afecta al sistema nervioso central (SNC). La EM avanza generalmente con el paso del tiempo, pero un diagnóstico y un tratamiento precoces pueden ayudar a retrasar su desarrollo. Es importante que las personas reconozcan los síntomas de la EM tan pronto como sea posible. Las investigaciones han descubierto que el inicio del tratamiento después del primer brote clínico sospechoso de EM puede retrasar la progresión de la enfermedad y la aparición de discapacidades. Las personas con EM que empiezan el tratamiento después de ser diagnosticadas también pueden beneficiarse de los efectos de un tratamiento constante a largo plazo.

Para obtener más información sobre la EM, visite:

<http://www.esclerosismultiple.es>

Programa Betaplus®

Betaplus® es un programa integral creado por Bayer para ayudar a pacientes, familiares, personal sanitario y médicos a convivir con la Esclerosis Múltiple.

Ofrece desde apoyo en el proceso de aceptación y comprensión de la enfermedad, hasta asistencia para la administración del tratamiento, además de múltiples materiales informativos y educativos.

El objetivo final del Programa Betaplus® es mejorar la calidad de vida de los pacientes diagnosticados de EM.

Querido/a amigo/a,

Para muchos de nosotros, el trabajo da sentido y utilidad a nuestras vidas.

Ahora que padece esclerosis múltiple (EM), puede que se pregunte "¿Puedo seguir trabajando? ¿Debo seguir trabajando? ¿Perderé mi empleo o no me contratarán? ¿Afectará el trabajo a mi salud?"

Recuerde que no está solo. Muchas personas diagnosticadas de EM se preocupan por si podrán desempeñar bien su función o por lo que pensarán de ellas sus compañeros de trabajo. Esta fue mi preocupación cuando mi médico me comunicó que tenía cáncer; no quería ser etiquetado con esta palabra.

Pero ahora es momento de ocuparnos de lo que puede hacer, no de lo que no puede hacer.

En este folleto encontrará historias de personas como usted, personas con EM que se han enfrentado a momentos difíciles en su vida profesional y los han superado. Espero que en estas historias encuentre ideas y estímulo para atravesar estas difíciles circunstancias. Recuerde siempre que no está solo.

Michele Wahlster



Trabajar o no trabajar

Es habitual que la gente abandone su trabajo después de recibir el diagnóstico de una enfermedad crónica como la EM. A menudo, esta decisión se toma con precipitación, antes de tener la oportunidad de comprender realmente las implicaciones del diagnóstico.

Los miembros de la familia, los amigos e incluso su médico pueden instarle a dejar el puesto de trabajo. Sin embargo, tener EM no significa que no pueda trabajar. De hecho, más de una de cada tres personas que sufren EM siguen trabajando después de 20 años con la enfermedad.¹

Cuando tome su decisión, considere lo siguiente:

- La EM es una enfermedad para toda la vida. Dado que los síntomas varían y fluctúan de manera impredecible, primero debe saber cómo es vivir con EM, cómo puede controlar los síntomas y cuánto pueden afectarle.
- Los síntomas pueden tardar años en aparecer. Puede pasar mucho tiempo antes de que los síntomas o discapacidades repercutan realmente en su vida cotidiana. Tener EM no significa que vaya a necesitar una silla de ruedas mañana mismo, ni quizá en ningún momento de su vida.
- El tratamiento puede ayudarle a controlar la EM. Los medicamentos modificadores de la enfermedad pueden reducir el avance de la misma e incluso retrasar el desarrollo de las discapacidades si el tratamiento se empieza en una fase inicial.

- Hay varias soluciones en cuanto al trabajo. Por ejemplo, su jefe puede efectuar ajustes razonables para hacerle más fácil su vida laboral.

Revelarlo o no revelarlo

Tarde o temprano, se enfrentará a estas preguntas:

“¿Debo decir a mi jefe que tengo EM? En ese caso, ¿cuál es el momento adecuado?”

Para ocultar su diagnóstico a su jefe en el banco, Anke y su primo, Katja, de Alemania, inventaban diferentes enfermedades para que los partes médicos no procedieran siempre del neurólogo. *“A veces era intoxicación por salmonela; otras veces probábamos con otra cosa. Yo explicaba a Anke los síntomas adecuados para que pudiera salirse con la suya. Todos los que sabían que Anke tenía EM le aconsejaban que lo mantuviera en secreto mientras se sintiera bien. Empezamos a pensar qué tipo de sociedad es esta en la que tienes que fingir para que te acepten.”*

Si se encuentra bien y los síntomas de la EM no representan ninguna limitación para usted, puede elegir no revelar su situación. Sin embargo, a medida que la enfermedad avanza, es conveniente decírselo a sus superiores y compañeros, sobre todo si necesita realizar algunos ajustes en su trabajo.



Conózcase a sí mismo antes de revelarlo

Solo usted puede determinar cuándo cree que ha llegado el momento adecuado para hablar sobre su EM. La seguridad que sienta en el trabajo y con respecto a sus compañeros debe guiarle en su decisión de contarlo o no.

Antes de revelar su diagnóstico, sin embargo, primero debe ser capaz de gestionar su enfermedad, tanto psicológicamente como desde el punto de vista emocional.

- 1. Comprenda cómo se siente:** ¿Está deprimido desde que tiene EM? ¿Se siente enfadado? ¿Está desconcertado? Dedique un tiempo a hablar con su familia, su médico o incluso un consejero, y analice sus emociones. Es mejor hablar con su jefe y sus compañeros de trabajo cuando se sienta más cómodo con su diagnóstico.
- 2. Escuche a su cuerpo:** Los demás pueden sacar conclusiones precipitadas sobre lo que puede y lo que no puede hacer. Por eso es importante que primero comprenda qué es capaz de hacer.
- 3. Sepa lo que necesita:** determine los posibles cambios que pueda necesitar en su entorno laboral para mantenerse productivo y saludable. Cuando exponga dichos cambios, preséntelos de manera que su jefe vea que usted seguirá siendo un recurso valioso en el trabajo.

*“Tras sufrir un brote grave, me di cuenta de que era hora de decírselo a mi jefe. Reaccionó bien: como su madre es médico, se informó sobre la EM. Llegamos a un acuerdo: mi jefe me trata como antes, pero, si algo va mal, solo tengo que decírselo. Esto es lo que me dijo: ‘Si tienes dolor de cabeza durante dos o tres días, solo hace falta que llames para avisar, no es necesario que traigas un parte médico.’ ¡Me sentí tan aliviada!” - **Anke, Alemania***



Consejos para revelarlo

*“Todavía tengo miedo de hablar a mis jefes sobre mi EM, porque mi experiencia no es muy alentadora. Casi todas las personas a las que se lo conté pensaron que estaba discapacitado y no podía trabajar.” - **Gerald, Austria***

El hecho de comunicar a los compañeros de trabajo que se tiene EM puede ser una experiencia muy estresante, sobre todo si le sucede lo que a Gerald y encuentra gente que no es receptiva.

A continuación encontrará algunos aspectos que debe tener en cuenta a la hora de comunicar a su jefe y a sus compañeros de trabajo que tiene EM:

- Sea honesto y breve y no se disculpe. Explique qué es la EM y cómo le afecta ahora. Por ejemplo, puede decir lo siguiente: *“Si notáis que un día estoy de mal humor y no me apetece hablar, o si necesito descansar un poco más, es por culpa de mi enfermedad.”* Proporcióneles libros o folletos informativos de su asociación de EM para disipar cualquier falsa idea que puedan albergar.
- Una comunicación abierta es importante para ayudar a los demás a comprender los síntomas de la enfermedad.
- Ponga énfasis en sus aptitudes y habilidades. Destaque sus capacidades y su compromiso y céntrese en lo que puede hacer.

- Sugiera cambios o ajustes en su entorno de trabajo. Muestre a su jefe que los cambios no harán sino mejorar su capacidad de asumir las responsabilidades laborales.

Revelarlo totalmente o solo parcialmente

Una comunicación abierta es importante para que los demás comprendan qué le sucede. Sin embargo, no es necesario que les revele todos los detalles del diagnóstico. Es suficiente explicarles que sus problemas se deben a una “afección médica” o enfermedad.



¿Debe decírselo a un futuro empresario que vaya a contratarle?

“Volví a la Universidad para aprender una nueva profesión. Cuando empiece las entrevistas de trabajo, quiero estar seguro de causar buena impresión, por lo que no revelaré enseguida que tengo EM. No quiero ser deshonesto, pero tampoco deseo que mis aptitudes y mi experiencia queden eclipsadas por las falsas ideas que puedan tener los demás sobre lo que una persona con EM es capaz de hacer.”

- Gerald, Austria

En una entrevista de trabajo, la primera impresión es importante. Para los empresarios, constituye el momento de decidir si usted es o no es la persona adecuada para el puesto y la empresa. Asimismo, la entrevista es también el momento de saber si el trabajo, los compañeros y el ambiente laboral son o no son adecuados para usted.

Es el momento de ver si el puesto satisface sus necesidades y de poner énfasis en sus aptitudes. La segunda o la tercera entrevista pueden ser la ocasión apropiada para revelar su situación, ya que sin duda en ese momento la empresa está interesada en contratarle por sus aptitudes. Comunicarles que tiene una “afección médica” es suficiente, sobre todo si la EM puede afectar a su trabajo posteriormente.

Si necesita más información y asesoramiento, puede ponerse en contacto con su grupo de apoyo a pacientes de EM.

Realizar ajustes razonables en su trabajo

Si los síntomas de la EM empiezan a afectar a su trabajo, considere la posibilidad de hablar con su jefe para proponerle una modificación de su horario o su entorno laboral. Muchas empresas estarán dispuestas a efectuar ajustes razonables que le permitan seguir en el trabajo y mantener su productividad sin dejar de atender a sus necesidades.

Estos son algunos de los posibles cambios:

- Aumentar el tamaño de la letra en el ordenador (algo que puede hacer usted mismo)
- Colocar su mesa más cerca del ascensor o los servicios
- Aparcar en un lugar más cercano al edificio
- Realizar varias pausas breves en lugar de una más larga
- Tener un horario flexible, como trabajar desde casa uno o dos días
- Utilizar equipos o software que puedan aumentar su productividad
 - Algunas empresas están abiertas a aplicar criterios ergonómicos en el lugar de trabajo o el mobiliario (mesas, sillas, etc.). Esto no beneficia solo a las personas con EM, sino a todos los empleados. Los muebles ergonómicos están diseñados para mejorar la



salud y la productividad, y también pueden ayudarle a combatir mejor los síntomas de fatiga y los problemas motores de precisión, con lo que podrá seguir trabajando lo mejor posible.

- Existen productos, como los programas de reconocimiento de la voz, que escriben al dictado e incluso permiten controlar totalmente el ordenador mediante la voz, sin utilizar el teclado. Hable con su jefe para saber si es posible utilizar una de estas herramientas.



Cambios que funcionan

“Soy enfermera pediátrica, lo que implica estar de pie y muy ocupada durante buena parte de cada turno de 12 horas. Cuando me diagnosticaron EM, temí que mi trabajo se volviera demasiado agotador. En realidad, descubrí que me resultaba más fácil hacer el turno de noche, que suele ser un poco más tranquilo.” - Louise, Reino Unido

Para abordar su creciente fatiga, Louise habló con su superior acerca de la posibilidad de pasar al turno de noche en lugar de trabajar en el turno de día, que es más agotador. Un simple cambio de horario le permitió ahorrar energía sin dejar de trabajar la misma cantidad de horas.



Buscar una nueva función en el trabajo

Cuando Hans-Dieter, de Alemania, recibió el diagnóstico de EM, hace 10 años, al principio pensó que tendría que abandonar su trabajo como mecánico. Incluso su esposa y sus hijos le instaron a dejar de trabajar, pues creían que no podría soportar tanta tensión. *“Pero pensar que no iría al trabajo cada día o no podría pagar mis facturas me resultaba todavía más estresante.”*

Hans-Dieter evaluó su situación. En vez de abandonar su empleo, habló con su superior y le prepararon para asumir un nuevo puesto de trabajo. *“El cambio ha sido extraordinario, y estoy agradecido a mi empresa por haberme dado la oportunidad de seguir trabajando.”*

En este momento, puede que sus síntomas sean controlables y no le impidan trabajar. Pero, si le ocurre lo mismo que a Hans-Dieter y necesita introducir cambios en su trabajo, pregunte qué ajustes pueden efectuarse para ayudarlo a seguir siendo productivo sin dejar de atender a su salud.



Recuperar los sueños

La vida sufrió un vuelco para Fred, de Canadá, tras serle diagnosticada EM. Tuvo que dejar de trabajar, se deprimió y se encerró en sí mismo. Todo cambió cuando inició el tratamiento, que le ayudó a controlar sus síntomas y brotes.

“Desde entonces, mi vida ha cambiado por completo. Conseguí volver a tomar las riendas de mi vida. Me puse a estudiar de nuevo para obtener un graduado en trabajo social y un máster en educación. Ahora trabajo a tiempo completo en salud mental de niños y adolescentes y me encanta lo que hago. He hecho grandes progresos para recuperar mi vida. Los sueños que creí perdidos se están convirtiendo en realidad.” - Fred, Canadá



Mantener las relaciones profesionales

¿Qué tipo de relación tiene actualmente con sus compañeros de trabajo? Antes de decirles que tiene EM, ¿le veían sus compañeros como una persona reservada? ¿Como alguien dispuesto a trabajar en grupo? ¿O como un líder? Ahora que lo saben, ¿ha notado algún cambio en la manera como le tratan?

Cuando nos enteramos de que alguien tiene una enfermedad crónica, es fácil sentir lástima. Sin embargo, lo último que necesita es que alguien se compadezca de usted.

Para mantener unas buenas relaciones, es necesario comunicarse de manera directa y honesta con los compañeros de trabajo. Michele Wahlder, asesora en relaciones personales y laborales, colaboró con una mujer a la que sus compañeros le preguntaban constantemente cómo se encontraba. Aunque ella agradecía la intención, las repetidas muestras de interés solo reforzaban su imagen como persona enferma.

De vez en cuando, la colaboradora de Michele exclamaba:

“Gracias por preguntarlo, pero hoy no me siento EM.”

Esta estrategia resultó ideal para establecer un límite: no había problema en que sus compañeros le preguntaran por su enfermedad, pero no todo el tiempo. De este modo, pudieron volver a hablar de asuntos profesionales y de otros temas relacionados.

Gestionar el rendimiento laboral

Fatiga, visión borrosa, dificultad para mantener el equilibrio. Son varios los síntomas que pueden experimentarse durante el transcurso de la enfermedad. Existen diferentes medidas que puede adoptar para seguir dando su máximo rendimiento. Hable con su médico o su enfermera de EM para analizar síntomas concretos y saber cómo manejarlos.

“He creado una empresa y ahora solo trabajo cuando quiero. Empecé a pensar que la vida es demasiado corta para desaprovecharla. Aunque parezca extraño, la EM incluso me ayudó a mejorar mi vida. Ahora, mi forma de vivir es mejor que antes del diagnóstico. Incluso volví a jugar a rugby cuando me di cuenta de que la EM no suponía ningún peligro especial, y tengo previsto ir de Londres a París en bicicleta.” - Philip, Suiza



Escuche a su cuerpo

No ignore el dolor o la fatiga que pueda sufrir a medida que la EM avanza. Debe saber cuándo seguir adelante y cuándo parar.

- Defina las prioridades para cada día, guardando su energía para las tareas más importantes
- Si necesita ayuda, pídale. Quizá alguno de sus compañeros de trabajo tenga tiempo para asumir una de sus tareas
- Revitalice su cuerpo realizando pausas, durmiendo bien por la noche y llevando una dieta sana, rica en nutrientes y baja en grasas
- Consulte sus síntomas y el estado de la enfermedad en una revista sobre EM para saber qué nivel de productividad puede esperar en un día determinado
- Haga ejercicio, pero conozca sus limitaciones
- Aprenda técnicas de relajación para reducir el estrés y fomentar la salud

Obtener asesoramiento: hablar con un asesor laboral

En ciertos momentos de nuestra vida o carrera profesional, todos necesitamos recibir ánimo, orientación y consejo para ir desde donde nos encontramos hasta donde deseamos estar.

Cada persona tiene sus propias inquietudes, por lo que puede serle beneficioso hablar con un experto en asuntos laborales acerca de estos temas antes de abordarlos en el trabajo.

Un profesional también podrá ofrecerle ánimo y apoyo, pues seguramente habrá ayudado a muchas otras personas a enfrentarse a los mismos retos. Cuando busque un asesor laboral, procure elegir uno que haya trabajado con personas afectadas por enfermedades crónicas.

¿En qué puede ayudarle un asesor laboral?

- Diseñar un plan para abordar problemas relacionados con el trabajo, como revelar su situación
- Ayudarle a definir sus objetivos profesionales, sobre todo si está considerando la posibilidad de cambiar de trabajo
- Evaluar sus aptitudes, intereses y habilidad es para ayudarle a identificar diferentes opciones profesionales



- Enseñarle a buscar trabajo, ayudándole con el currículum y la carta de presentación
- Ofrecerle apoyo si sufre estrés laboral o pierde su empleo

Sepa que está protegido

Al enterarse de que Julie tenía EM, su jefe le dijo estas palabras: “Eres una pieza valiosa para la empresa; hace 20 años que estás con nosotros. Te ayudaremos.” Sin embargo, seis semanas después, tras su segunda recaída, su jefe la despidió.

“No sufro el estrés del trabajo, y esto probablemente es bueno. Ahora tengo otras cosas por hacer. Pero en aquel momento fue peor perder mi empleo que saber que tenía EM.” - Julie, Reino Unido

¿Se encuentra usted en una situación similar a la de Julie? Entonces, debería conocer sus derechos. La legislación varía según el país donde viva. Su asociación de pacientes de EM puede ofrecerle más información sobre sus derechos.

No pasa nada si deja de trabajar

Julie, del Reino Unido, hacía 20 años que trabajaba para la misma empresa. Sin embargo, poco después de comunicar a su jefe el diagnóstico de la enfermedad, perdió su trabajo. Al principio se sintió afectada, pero después Julie vio una oportunidad de disfrutar de su vida y dedicar tiempo a los seres queridos.

“Mi padre tiene 85 años y mi madre 82; como no trabajo, puedo pasar más tiempo con ellos. Antes nunca les veía, porque me iba a trabajar el lunes y volvía el viernes. También paso más tiempo con mi marido, Patrick. Creo que ahora nos sentimos más cercanos que antes, incluso a pesar de todo lo que ha sucedido. Me parece que ahora sí nos damos cuenta de lo que es importante en la vida.” - Julie, Reino Unido





Mantenerse activo y participativo

A medida que la EM avanza, puede resultarle difícil asumir las exigencias físicas de su trabajo. Si no puede trabajar, o decide hacerlo a tiempo parcial, siga haciendo cosas que den sentido y utilidad a su vida, tal como antes ocurría con su trabajo.

Emprenda una nueva afición, ofrézcase como voluntario o únase a una asociación de EM. Tener una mascota también puede ayudarle a dejar de pensar constantemente en la EM.

Gérard, de Francia, sufría EM desde hacía 10 años cuando empezó a tener cada vez más dificultades para caminar. No se movía de casa y cogió una depresión. La esposa de Gérard, Laurence, decidió comprarle un perro, que se ha convertido en una “auténtica bendición” para su salud emocional.

*“Gérard sale a la calle con su perro todos los días. Es un elemento positivo en su vida cotidiana.” - **Laurence, Francia***



Los cuidadores también necesitan una atención especial

Tendemos a pensar que solo la persona con EM se enfrenta a decisiones difíciles en el trabajo.

Su cónyuge, sus padres, sus hijos o cualquier persona que ayude a cuidarle quizá también deban reconsiderar su propia situación laboral y realizar cambios para adaptarse a la situación.

Por ejemplo, la esposa de Gérard, Laurence.

“Sé que no puedo ascender en mi empresa, porque temen que no sea capaz de cumplir mis obligaciones y, a la vez, cuidar de mi marido. Pero tengo un buen ambiente de trabajo. Algunas semanas debo empezar temprano para realizar ciertas tareas, pero nunca sé si lograré llegar a tiempo, pues algunas mañanas Gérard se encuentra muy bien y otras no puede salir de la cama y tengo que ayudarlo. Por suerte, mis compañeros me dicen que no me preocupe, que ya se ocuparán ellos de mis tareas. Soy una persona que siempre ha ayudado a los demás. Los dos éramos así. Ahora somos nosotros los que reciben ayuda.”

- Laurence, Francia

Notas

1. Sitio web de la Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple (Estados Unidos): www.nationalmssociety.org

Colaboradores



Michele Wahlder, asesora en relaciones personales y laborales, con más de 15 años de experiencia, asesora a sus clientes acerca de problemas vitales, de salud y laborales. Tras sobrevivir a dos cánceres, posee experiencia de primera mano en la gestión de los retos asociados a una enfermedad crónica, y en cómo esta afecta a la vida profesional de las personas.

Recursos

- Puede consultar más casos de amigos y familiares de personas con EM en www.esclerosismultiple.es

Todas las personas con EM que aparecen mencionadas en este folleto han sido diagnosticadas de esclerosis múltiple (EM) y actualmente reciben tratamiento para su enfermedad.

Estos testimonios representan la experiencia propia de cada persona, tanto respecto a la enfermedad como a la historia de tratamiento. Las opiniones acerca del tratamiento de la EM representan la experiencia y la perspectiva propias de cada persona. No todas las personas que reciban tratamiento obtendrán los mismos resultados.





Bayer Hispania, S.L.
Avda. Baix Llobregat, 3-5
08970 Sant Joan Despí -
Barcelona, España
www.bayer.es