Cuadernos de SALUD EM

PSICOLOGÍA

NÚMERO 7

FEDEMA
Federación de Asociaciones de Esclerosis Múltiple de Andalucía
Entidad Declarada de Utilidad Pública

Cuadernos de SALUD EM

NÚMERO 7

PSICOLOGÍA

Dirección
FEDEMA

Coordinación
Reyes Valdés Pacheco

Equipo de Redacción
Agueda Alonso Sánchez
Reyes Valdés Pacheco
David García Encina
Isabel Navas Aragón

Edita
FEDEMA
Avda. de Altamira, 29, bl. 11 – Acc. A
41020 Sevilla
www.fedema.es
fedemaem@hotmail.com
Teléfono / Fax: 954 523 811

ISBN: 978-846174937-9
Depósito Legal: SE 348-2013

6 Introducción

8 Repercusiones psicológicas tras el diagnóstico y en el desarollo de la Esclerosis Múltiple

12 Afrontar la Esclerosis Múltiple: La mejor manera de cuidarme

20 Depresión y Esclerosis Múltiple

25 Ansiedad y Esclerosis Múltiple

28 Irritabilidad y Esclerosis Múltiple

31 Autoestima

36 Las relaciones y la Esclerosis Múltiple

62 La evaluación neuropsicológica en la Esclerosis Múltiple

65 La vida laboral

68 El cuidador familiar, un pilar fundamental

86 Mejorar la calidad de vida

88 Bibliografía

89 Glosario

90 Entidades adheridas a FEDEMA

INTRODUCCIÓN

Las personas afectadas de Esclerosis Múltiple (EM) se enfrentan a un momento crucial en sus vidas. En la mayoría de los casos hasta ese instante han vivido sin problemas graves de salud, por lo que a partir de ahora van a tener que reestructurar sus proyectos vitales, creando y/o reforzando estrategias de afrontamiento y adaptación a las nuevas situaciones y a los posibles cambios que pueden ir surgiendo a lo largo de su desarrollo.

La EM tiene un carácter imprevisible, ya que no se sabe cuál va a ser su curso y esta incertidumbre puede generar un nivel alto de ansiedad y estrés, lo que no facilita el proceso de afrontamiento.

Ante este panorama pueden aparecer problemas a nivel psicológico ya que la persona se siente desbordada, sin saber controlar la situación e insegura sobre el futuro. Estos sentimientos también pueden aparecer en los familiares que conviven con la EM.

A pesar de las dificultades, todas las personas tenemos la capacidad de sobrevivir y afrontar los desafíos que la vida nos va presentando, lo importante es aprender a hacerlo de la forma más positiva posible con el objetivo de mitigar sus efectos.

Si nos damos cuenta que no somos capaces de hacer este camino solos, podemos pedir ayuda a los profesionales que nos ofrecerán la mano para acompañarnos e intentar que sea más fácil de recorrer.

Con este Cuaderno pretendemos ofrecer una herramienta que sirva de orientación sobre diversos aspectos psicológicos que pueden verse afectados en las personas con Esclerosis Múltiple y sus familiares.

REPERCUSIONES PSICOLÓGICAS TRAS EL DIAGNÓSTICO Y EN EL DESARROLLO DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Reyes Valdés Pacheco

Psicóloga de FEDEMA

Hay dos momentos importantes en el afrontamiento de la EM, un primer momento cuando se produce el diagnóstico y posteriormente, una vez que éste pasa y la persona tiene que aprender a vivir con su nueva situación.

Momento del diagnóstico

Llegar al diagnóstico de Esclerosis Múltiple no siempre es fácil, muchas personas comentan que han pasado por diferentes especialistas y que llevan años con síntomas que se achacaban a diversos problemas pero no a un padecimiento de origen neurológico. Es cierto que el conocimiento de la sintomatología de la EM por parte de los profesionales es mayor y las pruebas diagnósticas son cada vez más precisas, con la consiguiente agilización en muchos casos del diagnóstico, pero cuando, por las razones que sean, este se alarga en exceso, para algunas personas el poner nombre a su cuadro clínico les aporta cierta "tranquilidad" porque ya saben lo que padecen y van a dejar de dar vueltas de un especialista a otro, con frecuencia, sintiéndose muy incomprendidos. A pesar de la "tranquilidad" de tener ya un diagnóstico, asumirlo es un reto para la persona que se enfrenta a él.

La incertidumbre que genera y el carácter imprevisible de la Esclerosis Múltiple, hacen que las personas afectadas sientan que han perdido el control de su vida y de su futuro. Empiezan a vivir un período de mucha confusión en el que no saben muy bien cómo afrontar la situación, le surgen muchas dudas ¿cómo me voy a encontrar?, ¿qué va pasar con mi vida?,..., no se tiene toda la información necesaria, en ocasiones pueden negar el problema y otras intentar afrontarlo pero no saben muy bien cómo hacerlo. Se viven emociones muy intensas, unidas a las que ya se llevan pasadas antes del diagnóstico.

Tampoco es fácil asumir que sea una enfermedad, en la actualidad, sin cura, aunque hay muchos tratamientos que pueden modificar el curso de la misma, ya que en los últimos años se ha producido una revolución en este aspecto.

No hay que intentar solucionar todo lo que está pasando en los primeros momentos, se necesita más información, asimilar el diagnóstico y organizar todos estos sentimientos y pensamientos en la cabeza. Habrá que tomar un tiempo, cada persona es diferente y tiene un ritmo distinto, pero cuando la persona esté preparada, debe activarse y ponerse en marcha para plantarle cara a esta situación.

Se podrá pasar por diferentes fases de duelo debido a la pérdida de un estado completo de salud. En estas fases se sufrirá emocionalmente y aparecerán sentimientos que pasarán por la negación de la enfermedad, la tristeza, el enfado y/o la ira.

Hay que intentar normalizar la vida, que la Esclerosis Múltiple forme parte de la misma pero que no esté centrada exclusivamente en ella. La vida de cada persona está formada por diferentes ámbitos que se complementan, no se puede olvidar ninguno de ellos, ni es sano envolverlo todo bajo el velo de la Esclerosis Múltiple.

Habrá que reformular el proyecto vital, esto no significa que vaya a ser peor, sólo será diferente. Puede aparecer una perspectiva nueva de las cosas, entrar en escena personas que formarán parte del presente y descubrir intereses hasta ahora desconocidos.

Un buen camino para afrontar el diagnóstico desde un punto de vista activo y positivo, es fomentando la Resiliencia, que es "*la capacidad humana de asumir con flexibilidad situaciones límite y sobreponerse a ellas*", es decir, la capacidad que tenemos todos de seguir luchando a pesar de las adversidades, superarlas e incluso salir reforzados de ellas. Así pues cuanto más positiva sea la actitud ante la Esclerosis Múltiple y ante la vida en general, se desarrollará una mayor capacidad de afrontarla y mejor será el bienestar físico y emocional de la persona afectada.

Después del diagnóstico de Esclerosis Múltiple

El afrontamiento y posterior ajuste a la Esclerosis Múltiple va a depender de muchos factores: del curso de la misma, de la situación personal (a nivel familiar, laboral,...), de los propios recursos internos de la persona afectada, de los soportes sociales (familia, amigos, apoyo institucional, etc.).

Todos los cambios y sentimientos de pérdida que surgen con la Esclerosis Múltiple pueden generar angustia, malestar y la aparición de desajustes psicológicos como la depresión y/o ansiedad. Estos serán mayores o menores en función de si el modo de afrontamiento es el más adecuado o no. Aún así, incluso las personas que tienen un afrontamiento positivo, pueden padecer niveles de estrés y ansiedad, e incluso sufrir estados de ánimo depresivos en algún momento de crisis por la aparición de nuevos síntomas, si bien disminuirán en función de la remisión de los mismos.

Desde el comienzo la persona afectada experimentará algún grado de incertidumbre y preocupación. Estos sentimientos crecerán y decrecerán en función de lo presente que esté la enfermedad. A esto habrá que añadir el día a día, los problemas y las tensiones habituales, por lo que es normal que puedan aparecer un cúmulo de sentimientos (inseguridad, falta de control,...) difíciles de atajar.

Pero cuando todas estas emociones se estabilizan y la persona afectada realiza los cambios necesarios en su vida, se sentirá mejor y con un mayor control de la situación. Así la Esclerosis Múltiple no sólo provoca sentimientos y comportamien-

tos desadaptativos, también puede generar reacciones constructivas y fortalezas que ni la propia persona conocía, como el afán de superación y/o la adaptación a nuevos roles y formas de vida, consiguiendo vivir lo mejor posible a pesar de las dificultades, porque todos tenemos las capacidades necesarias para superar y resistir las situaciones más difíciles. Para ello es necesario poner en práctica estrategias adaptativas y en el caso que la persona se vea con dificultades para encontrarlas siempre puede pedir la ayuda de un profesional.

Recomendaciones psicológicas:

• Empezar a buscar soluciones a todo lo nuevo que va surgiendo.

• Mantenerse activo, tanto física como psicológicamente.

• No adelantar acontecimientos, no existe una bola de cristal para ver el futuro.

• Es normal tener sentimientos de tristeza o enfado ante las recaídas y/o cambios, lo importante es buscar soluciones para afrontarlos.

• Buscar apoyo en familiares y amigos.

• Planificar tareas gratificantes. Hay muchas por descubrir.

• Centrarse en las capacidades.

• Poner objetivos superables para ir alcanzando el bienestar poco a poco con metas sencillas.

• Proponer objetivos, proyectos de futuro y ponerlos en práctica.

• Mantener vivas las ilusiones.

• Pedir ayuda a un profesional no significa estar peor, sólo querer resolver los problemas lo antes posible.

• El tratamiento psicológico ayudará a manejar las emociones negativas, aumentar las positivas y el control sobre las mismas, afrontando y aceptando la Esclerosis Múltiple.

AFRONTAR LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE: LA MEJOR MANERA DE CUIDARME

Reyes Valdés Pacheco

Psicóloga de FEDEMA

La Esclerosis Múltiple supone un gran impacto, a nivel personal, social, familiar y laboral, en la vida de la persona afectada. Además presenta una sintomatología muy diversa como fatiga, problemas de equilibrio, coordinación, alteraciones visuales, déficits cognitivos, etc., por lo que pueden verse mermadas las capacidades funcionales y aparecer dificultades en el desarrollo de la actividad diaria.

Ante este panorama surgen multitud de dudas e incertidumbres relacionadas con el miedo al futuro, a los efectos secundarios de los tratamientos, a la pérdida de la autonomía personal, etc. Todo esto influye en la base emocional de la persona, estrechamente relacionada con la autoestima, que puede verse muy mermada en estas situaciones, y en el estado de ánimo de la persona generando, en ocasiones, depresión.

No todas las personas afectadas se enfrentan ante este nuevo reto de la misma forma, ni tienen las mismas habilidades para hacerlo ni el mismo grado de eficacia.

Se plantea por tanto una nueva situación y el/la afectado/a deberá aprender a convivir con la enfermedad y la mejor manera de hacerlo es afrontándola.

Etapas del afrontamiento

Ante el diagnóstico de la EM la persona pasa por unas etapas de ajuste. Si bien es verdad que no siempre se tiene que pasar por todas las etapas ni todas tienen la misma duración e intensidad, dependerá de cada uno y de su situación personal. Estas etapas son:

• **Negación:** negar la enfermedad porque es muy normal que no se esté preparado para presentar un problema de salud.

• **Ira:** la persona afectada se enfada con todo y con todos, por no sentirse comprendida, por la sobreprotección familiar, etc.

• **Desánimo:** cuando se toma conciencia del problema y la persona siente pena por su situación, apatía hacia todo, falta de ilusión... lo que puede conducir a la depresión. Esta fase es autodestructiva.

• **Negociación:** el/la afectado/a intenta negociar con la EM, el problema es que ésta no admite sobornos.

• **Aceptación:** la persona afectada acepta la EM como parte de su existencia y debe vivir con ella. Para conseguir un bienestar emocional y un mejor futuro debe comprender su condición e implicarse en la misma y en su tratamiento.

A lo largo de estas etapas la persona afectada puede poner en práctica algunas actitudes y formas de ver la situación muy negativas, que se convierten en **estrategias desadaptativas** y que no ayudan en nada al afrontamiento:

Generalización

No es útil cuando no permite ver nada más, cuando lo único y el centro de nuestra vida es la EM. De esta forma no se consiguen ver las soluciones a los problemas que van surgiendo, no se piensa con claridad y desaparece todo lo demás.

Hay que centrarse en el problema para buscar soluciones, pero no dejar que lo invada todo. Hay que "Aprender a -vivir con- Esclerosis Múltiple, no -vivir para- la Esclerosis Múltiple".

Pensamiento mágico

Es cuando se piensa en cosas como "Que ocurra un milagro", "Que un día despierte y no tenga la enfermedad".

Estos pensamientos no son útiles porque nos hacen perder un *tiempo precioso* para encontrar soluciones. Mientras estos pensamientos nos invaden estamos de brazos cruzados esperando que suceda algo, en vez de trabajar para conseguir una mejora de la situación.

Buscar culpas o culpables

Se puede buscar la culpa en sí mismo, es decir, pensar en cosas como "Algo he tenido que hacer para que me pase esto o para estar así". También se pueden buscar culpables externos en la familia, amigos, profesionales.

La culpa nos hace ser víctimas y nos provoca impotencia ante el problema, no nos permite tener una actitud activa ante el mismo.

Conductas de evitación y/o negación

Pensar o mejor dicho no pensar en lo que pasa, "Si no pienso en el problema es que no existe", "Mejor no pensar en esto".

Evitar pensar en un problema o negarlo no hace que éste desaparezca o no esté sucediendo. Al igual que las conductas anteriores, nos hace perder un tiempo que podría estar dedicado a mejorar nuestra situación personal.

Pensamiento catastrofista

Ponerse en lo peor, pensar que "Seguro que a mi me va a pasar lo peor o voy a acabar en una situación muy mala".

Estos pensamientos hacen que vivenciemos una hipotética situación futura que puede incluso no suceder nunca, como si estuviese sucediendo en el presente, con todas las connotaciones negativas que pudiera tener. Así la persona se autolimita en todos los aspectos, por ejemplo, las personas que sin síntomas en la marcha viven como si estuviesen en silla ruedas.

Y si se han producido cambios importantes, los pensamientos catastrofistas hacen que se incrementen las sensaciones negativas, aumentando las limitaciones.

Comparación

Compararse con otras personas afectadas de Esclerosis Múltiple. Normalmente estas comparaciones se hacen en negativo, cuando la EM es una enfermedad que afecta de muy diversa forma a una u otra persona, no existen dos personas iguales con los mismos síntomas y el mismo desarrollo de la enfermedad, por lo que estas comparaciones producirán desánimo y pensamientos negativos.

Ineficacia

Pensar en "Es que yo no puedo hacer nada", "Estaría bien ir al cine, pero es que como estoy así, todo es un problema". Estas conductas hacen que nos centremos en las limitaciones y no en las capacidades que tenemos. Hay muchos/as afectados/as de Esclerosis Múltiple que como no pueden hacer las cosas como las hacían antes, dejan de hacerlas, no son capaces de adaptarlas a la situación y prefieren sacrificar la realización de las mismas a buscar una forma adecuada de realizarlas.

Ignorancia

No poseer la información adecuada sobre el problema, impide saber manejarlo correctamente. A veces no es sólo falta de información, puede ser también tener una información excesiva sobre el asunto y de fuentes no fiables. Esto hace que la persona tenga cada vez más dudas, que no sepa bien qué hacer y qué camino es el más adecuado para afrontar la situación.

Al mantener este tipo de pensamientos y conductas, la persona con Esclerosis Múltiple puede llegar a sentirse una carga para los demás, que el problema le desborda, que no es capaz de afrontar ni adaptarse a su nueva situación vital. Ante esto llega el momento de pedir ayuda para aprender estrategias de afrontamiento adecuadas y realizar una autogestión eficaz de la enfermedad.

¿Cómo manejar la Esclerosis Múltiple?

Lo más importante es que la persona tome las riendas de su enfermedad y la gestione de la forma más eficaz, debe hacerse cargo de la gestión médica, emocional y social de la misma. El/la afectado/a es responsable del manejo efectivo de la EM y hay una serie de herramientas que podemos utilizar para que esto sea así:

Conocimiento de la Esclerosis Múltiple

La información es fundamental, pero esta información debe ser veraz y provenir de fuentes fiables, ya que si es inadecuada únicamente generará más dudas e incertidumbres.

Por lo tanto, el conocimiento de la EM, su sintomatología y los tratamientos existentes, así como de todos los aspectos que puedan rodearla, será imprescindible para comenzar el proceso de afrontamiento.

Cuando la persona afectada tiene información detallada sobre los síntomas, es capaz de establecer unas pautas de actuación que la llevarán a tomar las medidas oportunas para mejorar la situación, conociendo el límite de su actividad, no sólo a nivel físico sino también en el aspecto emocional, ya que en función del control que ejerza sobre las mismas, así será su comportamiento y su conducta.

La información clínica nos puede dar un punto de vista real y cierto para saber cómo luchar y superar los obstáculos.

Instaurar estrategias adaptativas

Conocer que utilizamos una serie de pensamientos, sentimientos y conductas negativas que nos obstaculizan en el afrontamiento de la EM y tener como hemos dicho antes, un conocimiento sobre su estado de salud real, hará que la persona asuma una actitud activa ante la misma y luche contra ella.

Para empezar hay que tener muy claro en qué consiste la salud. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), "*La salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades*".

Por lo que podemos añadir también, la consideración de algunos autores, que la complementan o la interpretan diciendo que es "*una adaptación ante las dificultades que se nos pueden presentar a nivel físico, mental y social*".

Hay una serie de **estrategias adaptativas** que ayudarán positivamente en el proceso de afrontamiento:

Actitud Proactiva

Es cuando la persona asume el control pleno de su conducta de un modo activo, tomando las decisiones que le ayudan a mejorar la situación y su calidad de vida.

"Decidir qué queremos hacer y cómo queremos hacerlo".

Muchas personas exponen que por ejemplo, la sobreprotección que en muchos casos les "brindan" sus familiares, padres, pareja, etc., hacen que se sientan anuladas, que no se les deja decidir sobre lo que les pasa, sobre lo que sucede a su alrededor con respecto a la enfermedad o incluso con respecto a su vida. Exponen que se sienten como "un cero a la izquierda", "no pinto nada ni en mi propia vida". Los familiares, amigos, profesionales deben comprender que una persona con Esclerosis Múltiple, sigue siendo persona, con capacidad para decidir y pedir ayuda siempre que lo necesite.

Para tomar las decisiones adecuadas, tómese su tiempo, no todo el mundo tiene el mismo ritmo, vaya al suyo dándose tiempo para pensar, centrándose en uno mismo, valorando todos los aspectos de la situación y no dejándose llevar por el miedo o por otras emociones que puedan paralizar.

Empoderamiento

Se refiere al proceso mediante el cual la persona aumenta su fortaleza y su confianza para impulsar cambios positivos ante las situaciones que vive, ejerciendo un control sobre su vida.

Resiliencia

"*Es la capacidad de una persona para seguir proyectándose en el futuro a pesar de acontecimientos desestabilizadores, de condiciones de vida difíciles y de traumas a veces graves*". Es decir, de sobreponerse a un estímulo adverso, en este caso la Esclerosis Múltiple, afrontarlo, superarlo, e incluso construir un nuevo futuro.

Las personas resilientes son aquellas que ante hechos vitales negativos parecen tener más control sobre los acontecimientos que suceden y están más abiertas a los cambios de la vida, así mismo tienen un gran sentido del compromiso y a la vez tienden a interpretar las experiencias estresantes y dolorosas como una parte más de la existencia. Por lo tanto hay tres aspectos fundamentales, compromiso, control y reto.

Optimismo

Es una característica disposicional de la personalidad que sirve como mediadora entre los acontecimientos y la interpretación que hacemos de los mismos.

Con una actitud pesimista nos centramos en las dificultades y en los aspectos negativos, lo que provoca desánimo. En cambio, con una actitud optimista ante la vida, nos centramos en las posibilidades y en encontrar soluciones. Así, hay dos caminos a seguir ante la EM, "vivir amargado o vivir lo mejor posible dentro de las dificultades", es una decisión personal que hay que tomar.

Inteligencia Emocional

"Es la habilidad que nos permite percibir, comprender y regular nuestras emociones y las emociones de los demás".

La satisfacción personal y la felicidad dependen más de las habilidades emocionales, de saber entender a los demás y a nosotros mismos, de interesarnos por las personas y de construir redes sociales estables, que de cualquier inteligencia entendida en el sentido clásico de la misma.

Algunas de las fortalezas personales que forman parte de la inteligencia emocional son:

• Conocimiento y curiosidad por aprender, nos hace estar activos.

• Pensamiento crítico y una mente abierta, para intentar corregir nuestras debilidades y estar dispuestos siempre a mejorar.

• Coraje para conseguir metas, siempre asequibles, incluso con las dificultades, mostrando un afán de superación continuo, a pesar de lo intenso, lleno de obstáculos y largo en el tiempo que pueda ser el proceso de la enfermedad.

• Valentía para no dejarse vencer por los cambios.

• Autocontrol para regular los propios sentimientos e impulsos.

• Esperanza y proyección hacia el futuro, trabajando todo lo que esté en nuestra mano para tener el mejor futuro posible.

Utilizando estas estrategias, la persona empezará a cambiar y se dará cuenta que su situación vital ha cambiado, y que no puede evitarlo, pero la interpretación que haga de esa situación y como actúe en consecuencia será decisión suya.

"Luchar contra la enfermedad y contra la manera de verla".

Alcanzar una renovación emocional

El afrontamiento de la EM y su aceptación es una tarea difícil, ya hemos visto que conlleva un proceso largo y que supone mucho esfuerzo personal y emocional. Además la persona afectada tiene que lidiar diariamente con los cambios

que pueden producirse, con lo inestable que es, y con las limitaciones que puedan aparecer. Muchos/as afectados/as exponen "no sé cómo me voy a levantar cada día".

Toda esta situación es la lógica y normal teniendo EM, por lo que asumir que ésta es su "normalidad vital" es fundamental para elaborar estrategias dirigidas a mejorar su situación.

La renovación y reorganización emocional no hará que la persona deje de padecer la enfermedad ni niega la realidad, pero si hará que la padezca desde una posición de afrontamiento y convivencia con la misma.

CONCLUSIONES

Como resumen de todo lo que hemos expuesto, las personas afectadas de Esclerosis Múltiple deben tener presente los siguientes aspectos en la prevención de la salud, en la autogestión eficaz de la enfermedad y en el proceso de afrontamiento de la misma:

• Informarse adecuadamente y por canales fiables sobre la EM.

• Involucrarse en el cuidado de la propia salud.

• Conocer el propio cuerpo, para identificar las necesidades y lo que nos hace sentir mejor.

• Mantener una vida y una mente activa.

• Aprender a vivir con EM, superando y adaptándonos a las posibles consecuencias de la misma.

• Hablar y expresarse sin miedo sobre lo que sentimos.

• Separar lo que es la persona de la enfermedad, ésta no debe anular y aislar al resto de los aspectos que forman parte de la personalidad.

• Ser positivo es contagioso, tanto para uno mismo, como para los que nos rodean.

• No dejar de tener ilusión por el futuro.

• **Aprender a vivir "con" EM, no "para" la EM.**

DEPRESIÓN Y ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Isabel Navas Aragón

Psicóloga de ASEM

Como hemos dicho en el capítulo anterior, todos los sentimientos negativos que pueden generarse con la EM, hacen que puedan aparecer desajustes psicológicos y comportamientos desadaptativos. Uno de los más frecuentes y que además se da en un porcentaje alto, es la Depresión.

La persona afectada puede presentar una variedad de síntomas que no tienen que ser iguales ni en cantidad ni en intensidad a los de otra. Dentro de éstos hay unos más visibles (problemas de movilidad, en la coordinación,...) que son fácilmente reconocibles por los demás, y otros menos visibles como la fatiga y el dolor, e incluso algunos que se esconden por timidez, como dificultades en el control de esfínteres. Esta sintomatología provoca cambios en su situación personal y sufrimiento por los mismos.

Este sufrimiento puede desembocar en trastornos depresivos que se suman al desarrollo de la Esclerosis Múltiple y al mismo tiempo puede afectar a la adecuada adherencia al tratamiento.

¿Qué es la depresión?

Según la OMS, "*la depresión es un trastorno mental frecuente que se caracteriza por la presencia de tristeza, pérdida de interés o placer, sentimientos de culpa o falta de autoestima, trastornos del sueño o apetito, sensación de cansancio y falta de concentración*".

Según la CIE-10, "*la depresión se presenta como un conjunto de síntomas de predominio afectivo (tristeza patológica, apatía, anhedonia, desesperanza, decaimiento, irritabilidad, sensación subjetiva de malestar e impotencia frente a las exigencias de la vida) aunque, en mayor o menor grado, también están presentes síntomas de tipo cognitivo, volitivo y somático, por lo que podría hablarse de una afectación global psíquica y física, haciendo especial énfasis en la esfera afectiva*".

Es frecuente que las personas que sufren depresión presenten falta de interés o placer en las actividades diarias, tengan sentimientos de culpa, de inutilidad, aumentando el enfado y la irritabilidad, que pueden reflejarse también en síntomas externos como llanto o pérdida de interés por la propia apariencia.

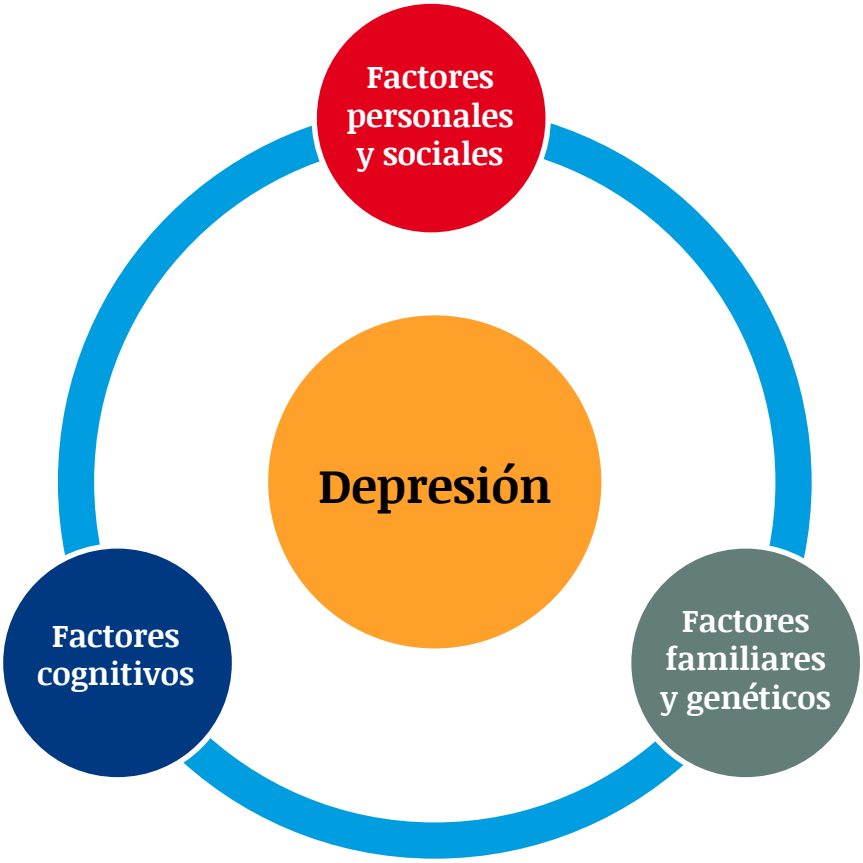
Factores de riesgo

La depresión es un trastorno complejo que depende de un grupo amplio de factores, de los que se desconoce el peso de cada uno de ellos en relación a las circuns-

tancias y momento de la vida en que aparece. Tampoco se conocen con exactitud qué factores influyen en el inicio o mantenimiento de la depresión o las interacciones que se producen entre ellos.

Los principales factores de riesgo se clasifican en:

- Factores personales y sociales.
- Factores cognitivos.
- Factores familiares y genéticos.



La depresión en la Esclerosis Múltiple

Las personas diagnosticadas de EM tienen mayor tendencia a presentar algún episodio depresivo al menos una vez en su vida, del 15 al 30% en comparación con la población general, que es del 15%.

La aparición del trastorno depresivo en las personas afectadas tiene un origen incierto, aunque existen detonantes como el dolor y la aparición de dificultades en el ámbito familiar, laboral, económico y social.

Existen síntomas comunes entre la depresión y la Esclerosis Múltiple: cansancio, dolor, trastornos del sueño, apetito o falta del mismo, alteraciones cognitivas o pérdida de la libido, por lo que es difícil determinar si son causados por el episodio depresivo o por la EM. Habrá que valorarlos y determinar cuál es su causa con el fin de adecuar el tratamiento.

Lo más importante es reconocer señales de alarma que nos puedan hacer pensar que existe una depresión así como la toma de decisión de recibir apoyo farmacológico, terapéutico o ambos. Durante el tratamiento de la depresión es importante identificar, analizar y trabajar sobre aquellos factores que influyen en el desarrollo de la misma (pérdida de capacidad física, interferencia en su empleo, economía, relaciones de familia y pareja...). Debido al impacto que también tiene en la familia y/o pareja, resulta beneficioso que éstos participen junto a la persona afectada en el asesoramiento terapéutico.

Prevenir la depresión

La persona afectada puede tomar una serie de medidas que le ayuden a reducir la probabilidad de desarrollar un episodio depresivo:

- *Evitar el estrés prolongado:* el estrés es perjudicial cuando se mantiene en el tiempo, pudiendo provocar que la persona sea vulnerable a distintas patologías, entre ellas, la depresión.

- *Encontrarle sentido al trabajo y las actividades que se realizan:* cuando la persona ve en su trabajo algo más que un sustento, siendo feliz con lo que hace y sintiendo que tiene sentido para su vida y la sociedad, existe menos probabilidad de desarrollar depresión.

- *Cuidado de la imagen:* el cuidado de nuestra apariencia nos aporta seguridad y favorece nuestro autoconcepto.

- *Vincularse a grupos:* sentirse que se forma parte de un grupo, estableciendo vínculos con los demás, compartiendo vivencias, opiniones y emociones reconfortan a la persona.

- *Actividad física:* las endorfinas que segregamos al realizar ejercicio provocan sensación de bienestar, al mismo tiempo que ayudan a mantener un buen estado físico y saludable.

- *Mantener unos adecuados hábitos horarios y de alimentación:* dormir bien y el número de horas necesarias así como mantener una dieta saludable ayuda a mantener un mejor estado de bienestar.

- *Velar porque predominen actividades placenteras:* intentar cada día realizar un mayor número de actividades agradables. Es natural que en nuestro día a día nos encontremos con ciertas actividades o situaciones que nos disgusten, la cuestión no es evitarlas, pero sí contrarrestarlas realizando después alguna actividad que realmente nos atraiga o satisfaga.

- *Favorecer la creatividad:* la creatividad es la capacidad de crear y producir cosas nuevas y valiosas; se considera la manera en la que el cerebro trabaja para llegar a conclusiones nuevas y resolver problemas de manera original. Entrenar nuestra imaginación es una actividad muy gratificante que nos protege de la depresión.

- *Hacer algo nuevo:* resulta muy beneficioso salir de la rutina, ya que estimulamos nuestra mente cuando nos sorprendemos al descubrir algo nuevo, conocemos a otras personas con las que mantenemos conversaciones diferentes, escuchamos música diferente....

- *Estar en contacto con la naturaleza:* las salidas a zonas verdes, alejadas del ruido y paisaje urbanístico donde se pueden apreciar tonalidades de colores más agradables y placenteras nos ayudan a descansar la mente y a protegernos de factores estresantes.

- *Evitar situaciones de violencia:* si existen situaciones de violencia física y/o psicológica se provocan en la persona sentimientos de inseguridad e indefensión que pueden producir aislamiento y depresión, por ello es importante detectar dichas situaciones y evitarlas en lo posible.

Los factores anteriormente mencionados son factores sobre los que podemos ejercer un cierto grado de control, sin embargo existen factores que no podemos controlar, ya que son externos a nosotros mismos, como por ejemplo un problema de salud, la pérdida de personas queridas, pérdida de empleo,... son situaciones que generalmente provocan un estado de tristeza natural que no podemos obviar. El problema existe cuando este sentimiento de tristeza se alarga en el tiempo y va acompañado de otros como desesperanza y/o afectación importante de la vida diaria. Momento en el que debemos considerar pedir ayuda antes de que se vuelva crónico.

ANSIEDAD Y ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Reyes Valdés Pacheco

Psicóloga de FEDEMA

Podemos definir la ansiedad como "una respuesta a un conjunto de respuestas emocionales que tienen como objetivo preparar al organismo para superar una amenaza que implique la pérdida de la propia identidad".

La ansiedad no siempre es una patología, sino que es una emoción como, por ejemplo, el miedo o la felicidad. Por lo tanto, también es necesaria y nos prepara para afrontar ciertos riesgos ya que nos pone en alerta. Cuando una persona se enfrenta a una amenaza real se encuentra en un estado de ansiedad que es necesario para la supervivencia.

Pero la ansiedad si puede convertirse en un problema cuando se presenta en situaciones que no son un riesgo o un peligro vital y/o cuando se prolonga en periodos de tiempo muy largos ya que pueda afectar gravemente a la salud.

La ansiedad aparece con frecuencia en EM y se calcula que un 25% de las personas afectadas pueden padecerla.

La EM es una enfermedad que presenta una gran variedad de síntomas y mucha incertidumbre, sobre todo respecto a la imprevisibilidad de la misma y a que ésta pueda producir alguna discapacidad en un futuro. Por lo que la persona afectada se ve envuelta en un cúmulo de sensaciones que la hace más sensible a sufrir ansiedad.

Es frecuente que los niveles de ansiedad sean más altos en el momento de presentarse la EM y tras el diagnóstico. En muchos casos, una vez que se tiene más información y se conoce más en profundidad, la ansiedad disminuye. Si bien es cierto que también puede aparecer o mantenerse a lo largo del desarrollo de la misma, tras la aparición de un brote, ante un empeoramiento y/o incluso ante cualquier otra situación personal que resulte estresante.

También es frecuente que la ansiedad se presente junto a depresión.

Hay una serie de síntomas que nos pueden alertar de la presencia de ansiedad y pueden ser tantos físicos como psicológicos.

Algunos de los síntomas físicos pueden confundirse con síntomas de la EM por lo que es fundamental aprender a diferenciar si son consecuencia de una u otra patología:

- Palpitaciones o alteración del ritmo cardíaco.
- Temblores.
- Tensión muscular.
- Vértigos.

• Mareos.
• Hormigueo.
• Dolor de cabeza.
• Insomnio.
• Nauseas.
• Falta de aliento.
• Sequedad de boca.
• Confusión.

Con respecto a los síntomas psicológicos, pueden aparecer los siguientes:

• Preocupación excesiva respecto a cualquier aspecto relacionado con la salud (propia y de otros).
• Sensación de enfado continuo.
• Sentimiento de culpa.
• Indecisión.
• Sensación de pérdida de control.
• Poca capacidad para recibir críticas.
• Inflexibilidad ante los cambios.
• Repetición de conductas o pensamientos.
• Visión pesimista del futuro.

Es importante que la persona con ansiedad aprenda a gestionarla y a neutralizar sus efectos. Hay estrategias que se pueden llevar a cabo para evitarla y/o controlarla. Algunas recomendaciones son:

• Reconocer los miedos.
• Expresar lo que se siente.
• Afrontar los problemas y dejar de evitarlos.
• Controlar los pensamientos.
• Detectar y modificar las distorsiones cognitivas.
• Cambiar el lenguaje interno.
• Realizar actividades que generen distracción.

La ansiedad puede tener un efecto muy negativo sobre el desarrollo de la EM, por lo tanto, es muy importante detectarla y abordarla de la forma más adecuada para mejorar la calidad de vida de la persona afectada.

LA IRRITABILIDAD EN LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Reyes Valdés Pacheco

Psicóloga de FEDEMA

La irritabilidad es la propensión a enfadarse, una respuesta a irritarse fácilmente.

La irritabilidad se da con relativa frecuencia en las personas afectadas de EM. Hay estudios que han observado que la irritabilidad no tiene que estar siempre relacionada con las consecuencias que tiene la EM en la vida de los afectados, sino que es propia de la enfermedad, teniendo que ver con una mayor afectación de algunas zonas dañadas. Además de la irritabilidad también pueden aparecen otros trastornos como apatía, labilidad emocional, etc. Es frecuente que las personas afectadas de EM sean más sensibles a las respuestas emocionales.

Los familiares tienen que ser conocedores de estas circunstancias para que no surjan demasiados conflictos en el entorno familiar y social de los afectados.

De la misma forma que la irritabilidad se puede deber a la propia enfermedad, hay otras razones que también son reconocibles y comprensibles. Hablamos de las psicológicas, las que están derivadas de las consecuencias de la EM.

Conocer nuestras las emociones y expresarlas de la forma más adecuada no es fácil, más cuando se producen situaciones estresantes que hacen que no siempre las controlemos de la mejor forma.

Una de las situaciones, sin duda es el diagnóstico y el desarrollo de la EM. Es lógico que ante estas situaciones nos encontremos en un mar de emociones difíciles de gestionar.

A controlar las emociones aprendemos a lo largo de nuestra vida a través de las experiencias que vivimos. Estas experiencias nos generan miedo, alegría, ira, tristeza... y este aprendizaje nos ayuda a tener bajo control las situaciones que se nos van planteando.

Sin embargo, cuando nos enfrentamos a situaciones desconocidas hasta ese momento y totalmente nuevas, nuestra mente no sabe muy bien cómo gestionarlas.

No significa que estas situaciones nuevas nos vayan a generan emociones diferentes que no hubiésemos sentido con anterioridad, además es completamente normal tener dichas emociones y sentirlas. La diferencia radica en la intensidad de estas, que será mucho mayor. Dicha intensidad nos desborda y se nos escapa de nuestro control.

La EM hace enfrentarse a las personas que están afectadas con una realidad difícil de llevar y que pueden ser argumentos suficientes para sentirse irritables:

• Asumir el diagnóstico de una enfermedad crónica.
• Recibir dicho diagnóstico en un momento de la vida en el que se está construyendo el proyecto vital.
• La impredecibilidad de la EM, el no saber que va a pasar, no tener respuesta a preguntas tales como ¿Qué me va a pasar?, ¿Cómo voy a estar?, ¿Qué futuro voy a tener?, etc.
• Síntomas como la fatiga y/o dolor que se presentan de forma constante.
• La posible aparición de alguna discapacidad.
• Otras alteraciones emocionales que también se pueden presentar como la ansiedad y la depresión.
• Etc.

Por todo esto, es completamente normal estar más sensible y perder con más frecuencia el control emocional.

Es importante para las personas afectadas que aprendan estrategias para controlar los cambios de humor y las emociones. Los profesionales que trabajamos en este ámbito podemos prestar ayuda para mejorar estos aspectos.

AUTOESTIMA

Isabel Navas Aragón
Psicóloga de ASEM

Otro de los aspectos psicológicos que con mayor frecuencia puede verse afectado de forma negativa con la aparición de la Esclerosis Múltiple en nuestras vidas, es la Autoestima.

En general, algunas personas se sienten menos que las demás y es así con mayor frecuencia cuando presentan algún problema de salud. ¿Por qué las personas que tienen EM presentan en ocasiones la autoestima baja o miedo al rechazo?

La autoestima es la autovaloración de uno mismo, de la propia personalidad, de las actitudes y habilidades, que son los aspectos que constituyen la base de la identidad personal.

Para la psicología se trata de la opinión emocional que una persona tiene de sí mismo y que supera en sus causas la racionalización y la lógica.

En otras palabras, la autoestima es un sentimiento valorativo de nuestros rasgos corporales, mentales y espirituales que forman la personalidad, y que puede variar con el tiempo.

Mantener una buena autoestima es imprescindible, ya que una baja autoestima puede convertirse en un síntoma recurrente en distintos problemas psicológicos.

Autoestima y Esclerosis Múltiple

Un problema de salud de importancia, puede afectar a nuestra autoestima ya que influye en nuestra identidad y en ocasiones en nuestra imagen, por ello puede disminuir nuestra sensación de control y seguridad, aumentando nuestra dependencia y potenciando sentimientos de incapacidad.

Cuando las personas padecemos alguna patología nos sentimos más vulnerables y en ocasiones incapaces de controlar el dolor. Cuando es una situación pasajera, aunque nos limite temporalmente, no suele afectar a nuestra autoestima ya que nos sentimos tranquilos al saber que esta tiene un fin. Sin embargo, cuando aún no tenemos un diagnóstico o nos confirman la existencia de una enfermedad larga o crónica nuestra autoestima si se ve afectada.

Una patología crónica, repercute en las distintas áreas de nuestra vida, a veces hace que las personas se sientan menos que otros que, aparentemente no tienen nada, esto se acentúa cuando en alguna ocasión alguien verbaliza “compasión” o “pena” hacia la persona afectada.

El sentimiento de falta de salud junto con síntomas de depresión, fortalecen la creencia de no ser capaz de seguir hacia delante o de no recuperar lo perdido (físico y/o emocional). Las personas afectadas suelen apoyarse en la creencia de que la Esclerosis Múltiple puede producir limitaciones y la gente a su alrededor se lo recuerda con su actitud de sobreprotección, por lo que se merma la autoestima.

Las personas con baja autoestima pueden llegar a no sentirse dignos de la compañía que tienen. Presentan miedo al rechazo e intentan alejarse de las personas cercanas como pareja, hijos, amigos. No establecen relaciones sanas con su entorno, les cuesta tomar decisiones y piensan que no pueden hacer nada. Empiezan a ser dependientes de otros para realizar cualquier actividad, dándose por vencidas muy fácilmente generando aún más dependencia, sobre todo a nivel emocional.

Es importante ser conscientes de que no siempre podemos sanar, pero sí mejorar nuestra calidad de vida y nuestra respuesta emocional.

A medida que vayamos conociendo, entendiendo y aceptando la EM iremos siendo conscientes de que nuestra estima, al contrario de bajar, debe subir, el ser humano es capaz de hacer frente a los problemas, de luchar y seguir adelante, llegando a ser un ejemplo para la sociedad.

Habrá momentos en los que nuestras actividades puedan verse limitadas, pero no significa que nunca se puedan volver a realizar, quizás sólo hay que buscar la forma de llevarlas a cabo. Y en el caso de que sea demasiado complicado, habrá que encontrar actividades nuevas que sean satisfactorias. Es erróneo pensar que no se es útil para cierta actividad o para los demás.

Mejorar la autoestima

Mejorar nuestra autoestima es posible, para ello es importante reforzar diariamente nuestros pensamientos y creencias positivas. Es algo que todas las personas debemos cuidar y trabajar todos los días. Cada uno de nosotros es un ser único e irrepetible. La única comparación que debemos hacer es con nosotros mismos, nada más. Y esa comparación con nosotros nos debe llevar a superarnos todos los días.

Consejos para mejorar nuestra autoestima

• *Destruir nuestra voz crítica:* se trata de la voz con la que nos decimos pensamientos destructivos a nosotros mismos, como “Nunca lo haré bien”, “No le gustaré a los demás”, “Los demás me miran con pena”...

Lo importante aquí es no aceptar esos pensamientos y reemplazarlos por otros más positivos y que ayuden a sentirnos mejor, por ejemplo “Voy a intentarlo”, “Los demás me aceptan como soy”...

• *No buscar la aprobación de los demás:* buscar la aprobación de otros es algo que, aun no siendo conscientes, hacemos constantemente. Por ejemplo, ponernos ropa pensando en si gustará, tomar decisiones importantes basadas en opiniones de los demás, no decir nuestras opiniones porque pensamos que no agradarán... Debemos afianzarnos más en nuestras opiniones y decisiones.

• *Autoafirmaciones:* las autoafirmaciones ayudarán a desarrollar nuestra autoestima y simplemente tendremos que repetirlas unas veces durante el día. Por ejemplo, "Me gusto a mí mismo y me acepto totalmente", "No busco la aprobación de los demás", "Soy una persona de valor y tengo derecho a ser feliz". Para que no se nos olvide este hábito, podemos apuntar las frases más útiles en una tarjeta y leerlas por la mañana y al acostarnos.

• *Hacer ejercicio y cuidarse físicamente:* es un hecho que nuestro estado físico influye en nuestra autoestima. Si físicamente nos encontramos mejor, ésta subirá. Además el ejercicio físico (siempre supervisado por un profesional) es muy beneficioso para la EM.

• *Socializar:* el apoyo de los demás es uno de los amortiguadores más importantes del estrés. Las personas que nos rodean sirven como apoyo emocional, para darnos ayuda, para divertirnos, y de las que aprendemos, por supuesto, siempre que sean positivas. Las personas negativas, probablemente disminuirán nuestra autoestima.

• *Hacer una lista de nuestras cualidades positivas:* ser generosos y sinceros con nosotros mismos haciendo una lista de nuestras cualidades positivas más destacables. Si no se sabe por dónde empezar, preguntaremos a alguien de confianza. Tienen que ser al menos 10 cualidades. Es normal sentir que nos cuesta hacer la lista porque la mayoría de las personas se enfocan en sus rasgos negativos y olvidan los positivos. Pero hay muchos como por ejemplo: "Soy trabajador", "Se escuchar", "Soy educado", "Tengo una buena relación con mi familia", "Soy simpático", "Soy responsable"...

• *Parar de ser perfeccionista:* el perfeccionismo es uno de los rasgos más destructivos porque con él queremos ser algo inalcanzable y aunque mejoremos constantemente, nunca estaremos contentos.

Al querer hacer todo perfecto nos paralizaremos al ver errores, lo dejaremos todo para más tarde y no obtendremos ninguna clase de resultados. Todo ello conllevará un descenso de la autoestima.

• *Cuidar el lenguaje no verbal:* tanto las expresiones faciales como las posturas corporales. Sonreír y reír hará que nos sintamos más felices y mostrar posturas de expansión (con los brazos abiertos y no encogidos) hará que nos sintamos con la autoestima más alta.

• *Aceptarse:* aceptarnos tal y como somos es necesario para tener una autoestima sana y ser feliz. Esto no quiere decir que no podamos cambiar, ser ambiciosos y mejorar nuestra vida. Significa aceptar tanto los defectos como las capacidades o aptitudes, y a partir de ahí trabajar para mejorar.

Por último una reflexión:

"La semilla de la enfermedad puede florecer y crecer silenciosamente, pero son nuestros pensamientos, sentimientos y actitudes el abono que le permite afianzar sus raíces y extender sus ramas con mayor fortaleza".

(Silvia Russek)

LAS RELACIONES Y LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Reyes Valdés Pacheco

Psicóloga de FEDEMA

Cada persona juega un papel diferente e importante en nuestras vidas. Esta importancia variará en función de la cercanía que tengamos respecto a cada uno.

Dentro de nosotros mismos hay un espacio para cada una de las personas que nos acompañan en nuestro camino, a las que les dedicaremos nuestro tiempo, atención, cariño, afecto y amor. Todas estas personas con sus especialidades e individualidades nos aportarán experiencias y vivencias positivas que completarán nuestra vida, haciéndonos sentir bien con nosotros mismos.

Para que las relaciones con los demás se desarrollen de la mejor forma, tendremos que hacernos comprender, expresar nuestros miedos, tristezas, ilusiones, alegrías... y conseguir transmitirles a todos nuestras emociones. Así mismo, comprender por nuestra parte estos mismos sentimientos en los demás. Esta empatía y una comunicación fluida y adecuada, nos ayudarán a tener relaciones satisfactorias y duraderas en el tiempo, que nos aporten grandes vivencias y nos ayuden a afrontar las dificultades, a compartir nuestras preocupaciones y a vivir con más intensidad todo lo bueno que nos deparará la vida.

Vamos a hablar de Empatía y Comunicación, así como a plantear una serie de recomendaciones para que cualquiera de nosotros podamos mejorar en estos aspectos.

Abordaremos el tema de las relaciones familiares y sociales, tanto desde el punto de vista de la persona afectada de EM, como de las personas que la rodean. Así como pautas a seguir para poder optimizar dichas relaciones en la convivencia con los demás.

La empatía

¿Qué es la empatía?

Intentar comprender a los demás es la base de cualquier tipo de relación social.

La RAE define la empatía como "*la identificación mental y afectiva de un sujeto en el estado de ánimo de otro*".

La empatía no es tratar a los demás como te gustaría que te trataran a ti, porque puede que a los demás no les guste el mismo trato, y sí es tratar a los demás co-

mo a ellos les gusta. No es sentir lo que la otra persona siente, es comprender lo que siente y responder en consecuencia. Por lo tanto, no es necesario pasar por las mismas experiencias para entender a los que nos rodean, sino ser capaces de captar los mensajes que nos quieren transmitir y hacer que la otra persona se sienta comprendida.

Los científicos plantean que el origen de la empatía está en las neuronas espejo, las que hacen que la empatía se transforme en un acto, usando los mismos circuitos que se ponen en marcha durante nuestra propia experiencia.

La empatía engloba conocer los sentimientos de otra persona, comprender lo que está sintiendo de forma similar a lo que el sujeto puede sentir en la misma situación y responder de forma expresiva.

La empatía empieza a desarrollarse en la infancia y se potenciará más su desarrollo en aquellos ambientes donde la persona se sienta comprendida y aceptada. Variará de unas personas a otras y puede darse más empatía entre personas del mismo sexo, edad, raza, o que comparten la misma situación personal (por ejemplo: personas con EM), es decir, con alguien que tengamos algo en común es más fácil identificarse.

Por lo tanto entender a los demás es uno de los aspectos fundamentales de la socialización. Además ser empático tiene muchas ventajas:

• Comprenderemos lo que les pasa a los demás y nuestra respuesta será más adecuada.

• Seremos más persuasivos.

• Nos haremos escuchar porque comunicaremos de una forma más eficaz.

• Tendremos un círculo social más amplio, porque comprenderemos a los otros y se sentirán bien a nuestro lado.

• Mejoraremos nuestras habilidades sociales.

Por lo tanto es una cualidad muy beneficiosa que se puede desarrollar y potenciar, para ello tenemos que conocer y eliminar algunos obstáculos que van a dificultarla, evitando por ejemplo:

• Quitarle importancia a los problemas de los otros, minimizando sus sentimientos.

• Tener prejuicios.

• Juzgar antes de siquiera escuchar.

• Sentir compasión.

• Ponernos como ejemplo para solucionar sus problemas.

• Dar la razón y seguir la corriente.

• Intentar animar sin más, sin preocuparnos realmente por lo que le pasa, con palabras vacías.

Todo esto dificultará las relaciones y no favorecerá la empatía.

¿Qué podemos hacer para potenciar la empatía?

Salir de nuestros zapatos y ponernos en los de la persona que tenemos enfrente, es la clave para aprender a colocarnos en el lugar del otro, entendiendo sus sentimientos y sin estar pendientes de qué debemos decir. Hay una serie de actitudes que nos ayudarán a conseguirlo, entre las que están:

• Ser tolerantes y pacientes.

• Prestar atención a lo que nos están diciendo, escuchando (no sólo oyendo) con la mente abierta y sin prejuicios.

• Mostrar interés por lo que nos están contando, por ejemplo: asintiendo.

• No interrumpir a la otra persona, dejarle hablar.

• Prestar atención tanto al lenguaje verbal como al no verbal.

• Evitar dar consejos o sermonear sobre cómo debe comportarse.

• Intentar imaginarnos cuáles son las razones que motivan a la otra persona a actuar cómo lo hace.

• Tomarnos un tiempo para escuchar con atención, tener la información suficiente y asimilarla, para poder comprender mejor los sentimientos de la otra persona.

• Reformular su mensaje para demostrar que estamos prestando atención y expresar la emoción que creamos que está experimentando.

• Ofrecer respuestas constructivas, intentando no herir sentimientos.

Hacer un esfuerzo por ser empáticos, sobre todo en situaciones complicadas, mejora las relaciones personales. Además, la empatía es contagiosa.

La comunicación

Cuando pensamos en comunicarnos pensamos en hablar, y damos por hecho que sabemos hacerlo, simplemente porque hablamos desde pequeños. Pero comunicar es algo bastante más amplio y complejo que emitir palabras con algún sentido.

Una gran parte de las cosas que hacemos en nuestras vidas, requiere que nos comuniquemos con otros. Por eso es tan importante saber hacerlo y tener habilidades para desarrollar una comunicación positiva. Así conseguiremos interpretar a los otros y que nos interpreten a nosotros de la forma más adecuada.

Podemos definir la **comunicación** como *"el proceso mediante el cual el emisor transmite un mensaje, una idea o una información al receptor". El emisor esperará que el receptor responda a ese mensaje mediante una opinión, una conducta o una actitud"*.

Podemos decir que hay una *comunicación intrapersonal*, es la que tenemos con nosotros mismos, interiorizando nuestros pensamientos. La describiríamos como el diálogo interno a través del cual aprendemos a conocernos, a valorarnos, a elaborar nuestro autoconcepto. A través de este diálogo interno, a lo largo del tiempo vamos creando la imagen que tenemos de nosotros mismos, que puede ser positiva o negativa y que condicionará el comportamiento y las reacciones emocionales que tengamos ante cualquier situación, por este motivo es tan importante todo lo que nos decimos, ya que influirá en nuestra personalidad, en nuestra forma de ver la vida y afrontarla.

Una *comunicación intrapersonal* positiva, nos hará tener estrategias y habilidades adecuadas para dar soluciones y solventar dificultades, para ser más fuertes ante las adversidades, saber expresarnos y comunicarnos mejor con los demás y valorar todo lo que somos.

Por otra parte, la *comunicación interpersonal* que es la que utilizamos cuando nos comunicamos con los que están a nuestro alrededor. Esta comunicación puede darse de forma artificial e inadecuada, aunque este caso no sería comunicar propiamente dicho; sin embargo, se puede dar de una forma sincera y fluida, así es como realmente comunicamos. Es una interacción recíproca entre dos o más personas.

Podemos decir que la *comunicación interpersonal* es hablar "con" otros, no hablar "de" o "sobre" nosotros, es decir, compartir pensamientos, ideas y opiniones con otras personas, aceptándolos pero no dejando de ser nosotros mismos. Tenemos que ser capaces de contactar con los demás, compartiendo nuestras emociones y pensamientos.

En este apartado vamos a centrarnos más en la comunicación interpersonal, sin olvidar que ambas comunicaciones se interrelacionan estrechamente.

Todos hemos escuchado en más de una ocasión que nos comunicamos con todo nuestro ser, ¿verdad? Esto es porque lo hacemos de dos formas:

• *Comunicación verbal:* puede ser tanto oral, a través del leguaje articulado, gritos, risas, etc.; como escrita, mediante el alfabeto, siglas, logotipos, etc.

• *Comunicación no verbal:* es la mayor parte de lo que comunicamos (entre el 60% y 70%). Se realiza a través de multitud de signos como imágenes, movimientos corporales, gestos...

La comunicación no verbal complementa la comunicación verbal y amplía o reduce el significado del mensaje que queremos transmitir.

Ambos tipos tienen que acoplarse. Aunque hay ocasiones en las que estos dos canales no se presentan de forma coordinada y el mensaje no llega de manera correcta, por lo que en estas ocasiones no sabemos a qué atenernos, por ejemplo, cuando alguien nos dice que está contento pero con cara de tristeza, estaremos recibiendo un doble mensaje y nos preguntaremos cuál será la verdad. En estas ocasiones, es muy posible que quien lo envía no se da cuenta que esto puede provocar complicaciones y el que lo recibe como no sabe qué mensaje es el verdadero, decide con cuál quedarse, con una información sesgada e incorrecta, y saca sus propias conclusiones, por lo que en ocasiones hay malas interpretaciones.

Pero no sólo podemos centrarnos en ser el emisor del mensaje y en cómo nos expresamos, porque comunicarse adecuadamente es una responsabilidad de dos, del emisor y del receptor, por lo que dentro del hecho de comunicarnos también hay que ver cómo escuchamos. Podemos diferenciar entre oír, que es captar el sonido, y escuchar, que es entender y comprender lo que el otro quiere decir.

Todos podemos aprender a escuchar mejor, cuando no lo hacemos puede ser por varias razones:

• No lo hemos aprendido, no hemos adquirido esta habilidad.

• Cuando nos dicen algo que nos molesta o no nos gusta, dejamos de escuchar el resto del mensaje.

• No prestamos atención porque le quitamos importancia a lo que nos están diciendo.

• Estamos pensando en qué contestar antes que la otra persona termine de hablar.

• Estamos en desacuerdo o pensamos que la otra persona está equivocada y queremos rebatirla y exponer nuestra opinión.

• Nos adelantamos porque creemos que sabemos lo que va a decir.

• Oímos sólo lo que nos interesa, no lo que la otra persona nos quiere decir.

Sería bueno trabajar todos estos aspectos para conseguir adquirir una comunicación positiva y eficaz, ya que es la mejor herramienta para mejorar nuestras relaciones y encontrar soluciones a los problemas.

¿Cómo fomentar la comunicación positiva?

Lo primero y fundamental en cualquier comunicación es tener respeto por la otra persona y la voluntad de comprenderla, utilizando la empatía como una técnica de comunicación que va a permitirnos escuchar a los demás más allá de las palabras, validando las emociones de la otra persona y respetando sus opiniones, aunque no estemos de acuerdo.

Una buena comunicación nos acerca a los demás, nos ayuda a afrontar las situaciones de la vida y nos engrandece como personas.

No siempre es fácil comunicarse, por lo que para facilitar esta tarea tenemos que preguntarnos varias cosas, ¿qué es lo que quiero decir?, ¿para qué quiero decirlo?, ¿a quién se lo estoy diciendo?, ¿cómo lo estoy diciendo?, ¿es el momento adecuado para decirlo?. Vamos a responder a estas preguntas:

• *¿Qué quiero transmitir?:* no siempre es fácil decir lo que se quiere, sobre todo cuando vamos a decir algo que nos cause algún sentimiento negativo, como vergüenza, enfado,... En este caso hay que afrontar la conversación, para conseguir transmitir el mensaje y aclarar la situación.

• *¿Para qué quiero decirlo?:* tenemos que tener claro cuál es nuestro objetivo, qué respuesta esperamos de la otra persona, porque no es lo mismo utilizar una conversación de forma superficial (por ejemplo, para pedir la hora), que utilizarla para conectar con la otra persona.

• *¿Cómo estoy transmitiendo el mensaje?:* si nuestra conversación la centramos en hacer que la otra persona se sienta atacada, no lograremos comunicarnos. Debemos expresar lo que sentimos con sinceridad para conseguir ser escuchados.

• *¿A quién se lo estoy diciendo?:* saber con quién estamos hablando, no todas las personas tienen la misma capacidad para comprender, escuchar y aportarnos lo que buscamos. Debemos saber qué esperar de cada uno.

• *¿Es el momento adecuado para hacerlo?:* si intentamos elegir el mejor momento aumentaremos las posibilidades de comunicarnos de una forma adecuada.

Lo ideal sería que todos tuviésemos las mejores habilidades comunicativas, para que todas nuestras relaciones sociales fuesen fáciles y satisfactorias pero no

siempre es así, como hemos dicho, muchas veces sólo hablamos y no nos comunicamos, por lo que los resultados que obtenemos son superficiales y pueden provocar más problemas.

¿Por qué sucede esto? La respuesta es compleja, hay una diversidad de factores que pueden influir en que nuestra comunicación se vea interrumpida o desbordada de obstáculos, que no permiten que fluya en la mejor de las direcciones:

• No reconocer nuestros errores nos impide aprender y mejorar.

• La incapacidad para expresar nuestras emociones, por temor a parecer débiles, hará que dejemos problemas sin resolver y nos alejemos de los demás. Así mismo, renunciar a la comunicación por evitar el conflicto sólo aumenta los malos entendidos y la tensión.

• No saber escuchar.

• Etiquetar a la persona y tener prejuicios nos impide verla bajo otro prisma.

• Provocar una actitud defensiva en el otro, por no aceptar las diferencias que se tienen.

• Tener sentimientos negativos hacia la otra persona, hará que no nos centremos en el presente y la comunicación esté minada de reproches.

• Falta de claridad en nuestra exposición, esperando que la otra persona interprete tal y como nosotros queremos, sin aportarle una información completa.

• Ataque versus defensa, es decir, cuando la comunicación se basa en atacar al otro y éste se centra en defenderse. Así, alternativamente, a lo largo del encuentro.

• Echarnos la culpa mutuamente de no entendernos. Los problemas de comunicación son cosa de dos, no de uno solamente.

• Exceso de orgullo para ofrecer una imagen de fuerza y seguridad que puede provocar malentendidos y un alejamiento de los demás por dar una imagen de prepotencia.

• Ser pesimistas y pensar que los conflictos no van a tener soluciones, siendo una excusa para no hacer un esfuerzo de cambiar y afrontarlo.

Si reflexionamos sobre estos aspectos y somos capaces de reconocer que algunos están presentes en la manera en que nos comunicamos, estaremos dando los primeros pasos para aprender una nueva forma y mejorar nuestras relaciones. No será un trabajo sencillo ni rápido, ya que estamos acostumbrados a lo largo de los años a hacerlo de otra forma pero los beneficios serán muy importantes.

Vamos a apuntar algunas fórmulas para potenciar esta comunicación positiva:

• Utilizar la empatía.

• Hablar con claridad, de una forma sencilla y fácil de entender.

• Saber escuchar sin interrumpir.

• Guardar las formas y expresarse con educación.

• Coordinar nuestra comunicación verbal y no verbal para no generar incongruencias.

• Ser sinceros con nuestros sentimientos nos ayudará a que nos conozcan mejor, ser más cercanos y alcanzar nuestros objetivos.

• Poner de nuestra parte para cambiar las cosas que no nos gustan de nosotros mismos, siendo humildes y no teniendo miedo a estar equivocados o no llevar razón. Analizar cómo estamos intentando transmitir el mensaje, haciendo autocrítica y reconociendo nuestros errores. Todos nos equivocamos, de hecho lo hacemos con mucha frecuencia.

• Dejar hablar hasta que la persona termine de expresarse, y terminar un tema antes de pasar a otro, para no mezclarlos.

• Respetar al otro a pesar de nuestras diferencias. Esto no significa estar de acuerdo en todo, simplemente aceptar que podemos pensar, sentir y actuar de forma diferente.

• Solventar las posibles dudas que puedan surgir durante el proceso, si algo no se entiende preguntarlo sin atacar al otro y no interpretar sin entender. Si recibimos una respuesta inesperada, aclararlo porque quizás simplemente la otra persona no haya comprendido lo que intentábamos transmitir o no lo hemos expresado con total claridad.

• Aprender a manejar las críticas, tanto las que hacemos como las que recibimos para mejorar y aprender. No debemos enfadarnos si la respuesta de la otra persona no nos gusta, si sólo nos centramos en la crítica que nos hacen y no vemos que esta puede ser constructiva, nos generará malestar y obstaculizará nuestra comunicación y nuestras relaciones.

• Hablar en primera persona, expresando como nos sentimos.

• Si estamos nerviosos, enfadados o tristes, intentar no volcar en demasía todos estos sentimientos en la otra persona. Aprender a saber cuándo dejar la conversación para otro momento cuando somos conscientes que no vamos por el buen camino y desembocará en una discusión.

• Si es una comunicación planificada, por ejemplo para comunicar algo importante, debemos intentar reflexionar con antelación sobre los temas que queremos tratar (por ejemplo, comunicar el diagnóstico de EM) y llevar claras nuestras ideas y la forma de exponerlas hablando de hechos concretos.

• Demostrar que prestamos atención a lo que nos dicen con palabras y gestos.

• Debemos ser flexibles y aceptar que los demás pueden pensar y sentir de forma diferente.

• Respetar en todo momento al otro, no infravalorar o menospreciar ni sus opiniones ni la forma de comunicarse, cada persona lo hace de la manera que sabe.

• Evitar dar sermones que pueden hacer sentir inferior al otro.

• Hablar siempre de conductas y las consecuencias de las mismas, no de la forma de ser de la otra persona, evitando generalizar porque no es lo mismo decir "no me ha gustado como me has hablado esta tarde", que decir "no sabes hablar".

• Mantener siempre que nos comunicamos el contacto visual, tanto buscando al otro como no escondiéndonos nosotros.

Si ponemos en práctica, poco a poco, todas estas reglas comenzaremos a mejorar en nuestra comunicación y empezaremos a ver los cambios positivos en nosotros mismos y en los demás.

Todos podemos conseguir tener una comunicación efectiva y como consecuencia unas relaciones personales y sociales satisfactorias que nos ayuden a afrontar las dificultades que se vayan presentando.

RELACIONES FAMILIARES Y SOCIALES EN EM

Tanto las recomendaciones para fomentar la empatía como las que potencian una comunicación positiva, de las que hemos hablado anteriormente, podemos ponerlas en práctica en todas las situaciones personales que estemos viviendo.

Al leer estos renglones podemos suponer que tiene alguna relación con la EM, siendo afectado, algún familiar y/o amigo, que hace que se interese por los aspectos que marcan las relaciones en la Esclerosis Múltiple. Vamos a intentar aportar luz y ayudar a mejorarlas.

La EM es una enfermedad que repercute en todos los aspectos de nuestra vida y de todos los que nos rodean, no es un problema individual. Por lo tanto va a tener gran influencia en las relaciones tanto familiares como sociales.

El apoyo de todas las partes nos ayudará a afrontar la situación sobrevenida, a aceptar la situación pasando por todo el proceso y con ello favoreciendo la adherencia al tratamiento y a trabajar para ir adaptándonos a los cambios.

Gracias a una red de apoyo segura y positiva, no nos sentiremos solos ante las dificultades y seremos conscientes que estamos rodeados de personas que siempre van a estar ahí.

La familia y las relaciones entre sus miembros

Ante el diagnóstico de EM, toda la familia tenemos que hacer frente a algo nuevo e imprevisto que no formaba parte de nuestras vidas ni de los planes de futuro, por lo que todas las partes necesitaremos apoyarnos, cuidarnos mutuamente para afrontar los cambios que puedan producirse y aprender a vivir con la EM.

Esta adaptación puede ser difícil de llevar a cabo y en ella influyen factores como el estado de salud de la persona afectada, la salud de los familiares, la actitud de ambas partes ante la EM y la relación anterior al diagnóstico entre los miembros de la familia.

En la familia deberemos hablar de forma asertiva de nuestras emociones y sentimientos, fomentando la autoestima y la conservación del rol activo, así como motivando el trabajo diario con la EM en un ambiente de compresión mutua entre todos los miembros, facilitando con ello una vivencia más positiva de la situación.

La EM puede generar mucha incertidumbre sobre cuál va a ser su evolución, cómo va afectar a todos los miembros de la familia y si seremos capaces de afrontarla. Para los familiares tampoco es fácil, por los mismos miedos y por no saber cómo ayudar. Se puede pasar de un excesivo esfuerzo por parte de la persona afectada, para no demostrar sus síntomas y dificultades y si no lo consigue le provocará frustración; por otra parte, se puede dar sobreprotección por parte de los familiares por el ansia de ayudar, pero teniendo como consecuencia la anulación como persona y el sentimiento de inutilidad.

Vamos a ver estos efectos en los diferentes tipos de relaciones dentro de las familias, con la pareja, hijos/as y padres.

Relaciones de pareja

La relación de pareja es una de las más importantes que tenemos en nuestra vida, por la intimidad y la complicidad que compartimos y por las experiencias y momentos que vivimos en ella.

No hay ninguna relación de pareja que no tenga problemas, propios de la convivencia, por las responsabilidades, la familia, el trabajo, etc. Si a esto le sumamos

algún problema de salud, los conflictos entre la pareja pueden aumentar impidiendo una relación fluida.

En este caso, nuestra vida conyugal queda notablemente afectada por la EM, debido a los posibles cambios que se pueden generar y a las consecuencias psicológicas de los mismos. Si somos la persona afectada podemos presentar miedo al futuro, sentimientos de culpa por convertirnos en una carga para nuestra pareja cambiando su vida, miedo a no sentirnos atractivos/as, a no poder llevar adelante nuestros planes de futuro, a que la relación se vaya deteriorando y se termine. Por otra parte, si somos la pareja de la persona afectada, también tendremos estos miedos, nos preocuparemos por el futuro, por cómo va a afectar la enfermedad a nuestras vida en común y de forma individual, a no saber si seremos capaces de llevar la situación, si seremos capaces de ofrecer a la otra persona todo lo que necesite y si estaremos a la altura.

Una de las consecuencias de estos miedos es que puede crearse una relación de dependencia excesiva entre sus miembros, sobre todo de la persona afectada hacia su pareja, tanto una dependencia física, si necesitamos ayuda para realizar algunas tareas, como una dependencia emocional, si renunciamos a otras relaciones sociales fuera de nuestra pareja y esta se convierte en nuestro único punto de referencia en cuanto a vida social se refiere, dependeremos totalmente de ella para animarnos y obtener atención.

Los problemas en la relación de pareja causan estrés y este estrés provoca más conflictos, fomentando el crecimiento de sentimientos y emociones negativas que van a ir minando nuestra relación y a cada uno.

Las mayores dificultades como consecuencia de la aparición de la EM, es la forma en que la afrontemos, las habilidades y estrategias que cada uno utilizamos y que nos pueden acercar o alejar.

Un aspecto importante a tener en cuenta es que, al igual que en otro tipo de relaciones, hay que tener muy presente el estado en el que se encontraba la relación antes del diagnóstico. Puede ser un factor determinante aunque no el único, pero si la relación ya estaba deteriorada será más difícil de afrontar la situación sobrevenida; en cambio, si la relación se encontraba en un buen momento puede ser un trabajo duro pero tendremos una base sólida para conseguir unos buenos resultados.

¿Qué podemos hacer para solventar los conflictos y mejorar la relación?

Una buena comunicación y en consonancia una unión empática, es la base para conseguir la adaptación a la EM. Una adaptación que debe llevarse a cabo por los dos miembros de la pareja y a ser posible de forma conectada, ya que tendremos

que enfrentarnos a sensibilidades y afectividades muy significativas. Debemos conservar en todo este proceso el amor y el respeto mutuo, así como la individualidad y la interdependencia.

Si conseguimos, a pesar de que la EM influya en nuestra relación, poner en práctica habilidades de afrontamiento adecuadas, nuestra relación puede consolidarse y asentarse sobre unos pilares de ayuda, apoyo mutuo y acompañamiento, que la mantendrán y fortalecerán a pesar de todo, aprendiendo a vivir con ella y aportando soluciones a las dificultades que puedan ir surgiendo.

Vamos a dar algunas recomendaciones, que pueden ser utilizadas por ambos miembros, para gestionar de la mejor manera posible la influencia de la EM sobre la pareja. Nos ayudarán a manejar los sentimientos negativos y a potenciar la unión, evitando el alejamiento causado por los conflictos:

• Conservar el respeto hacia el otro por encima de todo. A pesar de vivir momentos complicados, con emociones encontradas que pueden desequilibrarnos, seguimos siendo personas dignas de respeto.

• No debemos negar los problemas y conflictos. Por mucho que se nieguen o se eviten no desaparecen, todo lo contrario.

• Aceptar las diferencias. Tener opiniones o formas de ver una misma situación de forma diferente no tiene porqué ser un problema, pueden ser dos puntos de vista diferentes que se complementen y de las que podamos aprender de nuestra pareja.

• Utilizar la empatía para intentar comprender lo que el otro siente.

• No dar por hecho lo que el otro debe saber, entender o hacer, es decir, debemos informar sobre nuestras necesidades y deseos, la otra persona no es adivina.

• Mantener una comunicación activa y positiva (como ya vimos en el apartado de comunicación, podemos poner en práctica las reglas que la favorecen).

¿Qué vamos a comunicar? Nuestros sentimientos, miedos, preocupaciones, emociones y lo que cada uno espera del otro, ya que si los silenciamos puede dar lugar a equivocaciones.

Una comunicación sincera, fluida y clara, que no nos lleve a interpretar de una forma incorrecta, es fundamental e imprescindible para que la pareja vaya por un buen camino. Será el principio de la resolución de conflictos y disminuirá el nivel de las preocupaciones, ya que ambos nos sentiremos apoyados y comprendidos mutuamente.

Debemos tener en cuenta que el malestar y los enfados pueden influir en diferentes áreas, independientemente de dónde se produjo el tropiezo.

• No centrar exclusivamente nuestra comunicación (ni nuestra vida) en la EM, evitar que todo gire en torno a ella.

• Tener espacios propios, donde se mantengan aficiones de cada uno. Al mismo tiempo mantener actividades de ocio y esparcimiento comunes, donde nos sintamos relajados y disfrutando de buenos momentos juntos. Lo uno es complemento de lo otro.

• Mantener unos límites claros en la relación, es decir, hay espacios y aspectos que sólo nos conciernen a la pareja y sólo nosotros decidimos cuáles son, a quién ponérselos y cuándo ponerlos. Esto va a favorecer el respeto y la unión entre ambos.

• Respetar las decisiones de la persona afectada respecto a la EM, a quién quiere contárselo, cuándo y cómo hacerlo. La pareja no se puede tomar esa libertad, es algo muy personal.

• Conservar la intimidad porque esta mantiene la complicidad, la confianza y es un apoyo físico y emocional para los dos. Es normal que el nivel de intimidad no sea siempre el mismo a lo largo de los años, debido a las situaciones que se viven, a los momentos personales de cada uno y a que podemos vivirlos de forma diferente. Lo ideal es mantener un equilibrio entre todos esos aspectos, ni por exceso que genere dependencia, ni por defecto que nos aleje y hagamos la vida por separado.

Si detectamos algún problema en este aspecto, hay que hablarlo. La intimidad permite compartir emociones profundas, tanto de preocupaciones como sueños e ilusiones, por eso es tan importante reforzarla.

• No sobreproteger a nuestra pareja, tiene que seguir participando y tomando decisiones sobre todos los aspectos de su propia vida, de la relación y de la familia.

• Mantener una vida sexual activa, adaptándola siempre que sea necesario.

• Buscar soluciones a los problemas de forma individualizada, es decir, no mezclarlos, son independientes y si no los vamos gestionando en su contexto, vamos acumulándolos y crecen los conflictos.

• Decirnos todo lo que nos gusta del otro, fortalecer los lazos de unión que tenemos y lo que nos hace estar juntos.

• Dedicarnos tiempo, ser detallistas y cariñosos y cuidarnos mutuamente.

• No reprocharnos cosas del pasado, éste no se puede cambiar, hay que avanzar hacia delante haciendo frente a las dificultades.

• Revisar nuestros pensamientos y diálogo interno para ver cómo influyen en nuestro comportamientos y actitudes con nuestra pareja.

• Mantener y fomentar el buen humor, todo se ve diferente bajo el cristal de la risa. Cuando la vida se complica, creemos que no vamos a ser capaces de tener estos momentos o que van a ser muy escasos, pero si conseguimos reírnos de pequeñas cosas todo será más fácil. La sonrisa es contagiosa, si logramos mantenerla se extenderá a todos los que nos rodean y las relaciones mejorarán.

• Facilitarnos la vida. Si fuese necesario, adaptarnos a los posibles cambios que hayan podido surgir con el fin de mejorar y sentirnos más cómodos.

• Seguir haciendo planes de futuro, teniendo ilusiones.

• Analizar dónde están los problemas. Aceptar que los tenemos y si entre los dos no somos capaces de solucionarlos, pedir ayuda.

Por lo tanto, como reflexión para tratar de conseguir que la relación con nuestra pareja sea positiva es comprendernos, cuidarnos mutuamente y superar juntos los obstáculos del día a día. Si trabajamos en ello a diario seguro que lo conseguiremos y mejorará nuestro bienestar físico y emocional, teniendo una vida plena y satisfactoria.

Relaciones Padres/Hijos

Relaciones padre/madre afectado/a-hijos

Los hijos de padres o madres con EM, representan un grupo de riesgo, debido principalmente a las consecuencias de los cambios que observan (por ejemplo: cambio de roles) y al aumento de responsabilidades, que pueden repercutir negativamente en su comportamiento.

La mayoría de los niños, con apoyo y una buena comunicación, son capaces de adaptarse bastante bien a cualquier situación por muy estresante que sea. Pero en el transcurso de esta adaptación pueden aparecer sentimientos y emociones sobre lo que está ocurriendo en su familia que dependerán de cada niño y de la edad del mismo, pero que hay que saber que existen, para poder manejarlos. Algunas de las emociones y sentimientos más frecuentes que pueden aparecer son:

• *Miedo:* a todo lo que está pasando, al desarrollo de la enfermedad, a qué puede pasarle a su madre o padre, si seguirá siendo el/la mismo/a, a los cambios que se están produciendo en su vida y miedo también a padecer la enfermedad.

• *Frustración e impotencia:* por no saber cómo manejar la situación ni cómo ayudar para que esta cambie, con sus padres por haber cambiado y por la responsabilidad extra que le obliga a retrasar sus deseos, no pudiendo tener la misma vida que antes del diagnóstico.

• *Celos:* se pueden dar en dos direcciones, tanto dirigidos a la propia persona afectada porque ella se lleva más atención y se siente desplazado; como hacia otros iguales porque tienen una vida "normal" y la suya no lo es.

• *Culpabilidad:* por cualquier cosa que ellos consideren que no hacen bien, lo que le hace tener una lucha interna entre intentar compensar a sus padres y sus deseos propios. En niños más pequeños estos sentimientos pueden aparecer al pensar que la enfermedad ha llegado por su culpa, por haberse portado mal; en los adolescentes porque piensan que si hacen algo que pueda enfadar a su padre/madre le provocará un empeoramiento.

• *Ira:* por sentir que su vida y la vida de su familia ha cambiado. Están enfadados con la EM, aunque a veces parezca que es con la persona afectada porque dirige su malestar hacia él/ella. Los padres deberán entender que esto no es así, no es algo personal contra ellos.

Muchos padres suelen negar la situación e intentan ocultar las dificultades, sobre todo en los momentos iniciales tras el diagnóstico, porque suelen ser momentos de gran ansiedad, pensando que así lo solucionarán y protegerán a sus hijos de las situaciones dolorosas y difíciles. Pero al mismo tiempo, sin querer, traspasan su preocupación y ansiedad mientras que verbalmente no lo expresan. Los menores se dan cuenta de ello, aunque se piense lo contrario, lo que puede provocar reacciones negativas, síntomas depresivos, problemas escolares, cambios de comportamientos, etc., como una salida a estos sentimientos dolorosos. Además aumentan sus miedos a ser abandonados y temor en cuanto al curso de la enfermedad.

Es importante que los padres compartan con los hijos cual es la situación, deben enfrentarse a ella con sinceridad, esto no significa que haya que explicarles todos los detalles y posibles complicaciones que puedan surgir, porque tampoco nosotros lo sabemos y estaremos adelantando acontecimientos, lo que no nos hará ningún bien; pero sí ofrecer una información adaptada a la edad del niño, a su capacidad de comprensión y a sus preguntas. Los menores que son informados presentan índices más bajos de estrés y ansiedad.

También hay que considerar la edad de los hijos, por eso vamos a diferenciar la forma de afrontar la EM con los menores dependiendo de su edad:

Hijos pequeños

Abarcar la enfermedad con niños de menor edad suele ser más fácil de afrontar y controlar. Esto es así porque los niños más pequeños no tienen la capacidad de comprender en su totalidad la complejidad del problema. Esto no significa que no sean capaces de captar el estrés y la ansiedad, que la situación genera a sus padres y al resto de la familia. Por lo que los padres deberán estar preparados pa-

ra solventar sus dudas y las preguntas que pueden hacerles, como por ejemplo ¿cuándo te vas a poner buena?, ¿por qué no juegas conmigo como el papá de Marcos?, ¿por qué tienes que ir al médico tantas veces?...Si no somos capaces de contestar o respondemos con evasivas y evitamos sus preguntas, conseguiremos dejar volar su imaginación y pueden interpretar a su manera lo que están captando bajo el prisma de las emociones que sienten y harán su propia película de la realidad, pensando que todo es mucho peor, aumentando su miedo ante lo que ignoran y para ellos es desconocido.

No es necesario que los sentemos y les comentemos de una manera formal lo que es la EM, pero sí debemos contestar a todas sus preguntas en el momento que las planteen con un lenguaje conforme a su edad. Simplemente hay que ser sinceros, adaptando la información que vamos a transmitirles, en función de la maduración de nuestro hijo, nunca ofreciéndoles una explicación que no puedan entender, ya sea porque es demasiado complicada para su edad o porque lo hagamos de una forma demasiado técnica.

Deberemos utilizar una visión positiva respecto al futuro, intentando disminuir su miedo y evitando que se preocupen en demasía.

Es necesario animarles a expresar lo que sienten, ya que esto va a dar la oportunidad de aclararles posibles malas interpretaciones que hayan interiorizado, ofreciéndoles tranquilidad y ensañándoles a afrontar cualquiera de las situaciones complicadas que suceden en la vida.

Desde la Federación de Asociaciones de EM de Andalucía (FEDEMA) se ha publicado el libro "¿Qué le pasa a mamá?" que nos ayudará a explicarles a los niños de una manera fácil y sencilla que está sucediendo (disponible en la web www.fedema.es y también se puede solicitar impreso).

Hijos adolescentes

La comunicación con un adolescente de por sí puede no ser fácil. Por eso hay que tener más cuidado a la hora de hablar con ellos sobre el tema.

Los adolescentes a veces no muestran sus sentimientos de la mejor forma, ya sea porque están aprendiendo a hacerlo y todavía no tienen las capacidades totalmente adquiridas para controlarlos, ya sea por vergüenza, por tener el sentido del ridículo muy a flor de piel o por temor a sentirse vulnerables cuando intentan demostrar, la mayor parte del tiempo, seguridad y madurez. Pero esto no significa que no tengan emociones difíciles de gestionar y preocupaciones por la situación que está viviendo la familia.

Cuando la EM afecta a uno de los padres, como hemos dicho anteriormente, los roles pueden cambiar y el adolescente tendrá que adaptarse a ello. Así mismo, sus

padres necesitarán ayuda por lo que posiblemente tengan un aumento de responsabilidades para echar una mano en casa en tareas cotidianas o en tareas relacionadas con el cuidado, siempre en función de sus posibilidades y evidentemente sin adquirir las funciones de un adulto.

Esto va a mermar el tiempo para sus aficiones y amigos, pero deberán asumir ciertas responsabilidades por el bien común de la familia. En muchos casos, los padres intentarán evitar o disminuir dichas responsabilidades pensando que así les ayudarán a no pasarlo mal por la enfermedad. Como hemos dicho no deberemos cargarlos con tareas que no sean capaces de llevar a cabo, pero la experiencia que están viviendo no tiene porque ser exclusivamente negativa y el apoyo que ellos ofrecen puede reportarles beneficios personales, ya que les hará sentirse valorados por su familia porque cuentan con él, podrán desarrollar habilidades que desconocían y una mayor madurez y empatía, en comparación con la mayoría de sus iguales.

Los menores también tendrán que adaptarse a los cambios en su propia vida, en la de su padre/madre y el resto de su familia y al carácter impredecible de la enfermedad, que puede hacer que se modifique su día a día e incluso tienen que afrontar que puede que dejen de hacer actividades que antes hacían con la persona afectada.

Si todas estas adaptaciones no se realizan de una forma correcta y viven estas situaciones con ansiedad, esto puede traducirse en sentimientos negativos (estado de ánimo depresivo, problemas de autoestima, cambios de humor, falta de control de las emociones, apatía,...) y comportamientos destructivos (insultos, muestras de ira, agresividad, gritos, falta de respeto,...) debemos estar alerta y no ignorar estas actuaciones, así mismo ofrecer nuestro apoyo y compresión, enseñándoles recursos para afrontar los momentos que viven, escuchando sus opiniones y haciéndoles participes de las decisiones familiares, porque a los adolescentes les gusta que les tratemos como adultos. Si los animamos a cooperar pueden aportar mucha energía, fuerza y un aire fresco en el día a día con la EM.

¿Cómo mejorar la relación padre/madre afectado/a-hijo?

Ya sean hijos más pequeños o adolescentes hay una serie de recomendaciones que nos ayudarán a que las relaciones con ellos sean más fluidas y descargadas de conflictos, haciéndonos la vida más fácil a todos:

• Prestarles la atención que necesitan aunque las cosas hayan cambiado. Los menores requieren de nuestra atención, sentirse comprendidos y que nos interesemos por sus inquietudes y actividades.

• Buscar puntos de encuentro en los que se sientan cómodos para hablar con ellos de sus sentimientos, para que nos den su opinión, para preguntar sus dudas, en definitiva para expresar lo que les preocupa con total libertad.

• Hablar con sinceridad y ser honestos con ellos sobre nuestros propios sentimientos. Esto no significa que descarguemos en nuestros hijos nuestra ansiedad, simplemente es mostrar que todos podemos tener emociones y queremos compartirlas.

• Formar un equipo entre todos los miembros de la familia para que cada uno podamos aportar nuestro granito de arena y juntos hacer que funcione mejor.

• Hacer partícipes a los hijos de las decisiones familiares que tomemos, esto les hará sentirse valorados y respetados.

• Fomentar que nuestros hijos tengan responsabilidades en la situación familiar, sin asignarles tareas que no sean capaces de cumplir y sin olvidar que deben mantener sus espacios, obligaciones y actividades propias de su edad.

• No centralizar la vida familiar en la EM y sus consecuencias. En la familia debemos tener más espacios y momentos diferentes de vida en común.

• Informar de forma clara sobre la enfermedad, los síntomas y los cambios que se van produciendo, evitando utilizar un lenguaje excesivamente técnico.

• No criticar ni censurar los sentimientos negativos que puedan tener, sino todo lo contrario, intentar comprenderlos porque no a todas las personas, sean niños o adultos, les resulta fácil asumir determinadas cuestiones (por ejemplo: problemas de salud).

• Abordar el futuro de forma positiva, con esperanza e ilusión hará más fácil el día a día y el afrontamiento de la EM.

• Fomentar la planificación de actividades conjuntas de carácter lúdico. Aunque pueden existir algunas actividades que no se puedan compartir, buscar otras opciones que sí podamos hacer, para no dejar que la EM domine todos los ámbitos de nuestra vida.

• Potenciar el encuentro y las relaciones con otras personas de su entorno, ya sean iguales u otros adultos, que les sirvan de apoyo y que les ayuden a gestionar sus emociones y a no sentirse solos.

• Hacer que mantengan aficiones propias que sean un momento de esparcimiento y desconexión.

• Dar a conocer a los profesionales de la salud que puedan ayudarnos, tanto a los padres como a los hijos.

Los menores tienen una capacidad de adaptación altísima a todas las situaciones, siempre que los hagamos sentir seguros y los ayudemos a enfrentar las dificultades de forma positiva.

Relaciones padres-hijo/a afectado/a

La relación de los padres con un hijo/a afectado/a va a depender de algunos factores como la edad del hijo, si vive o no con ellos, o si tiene su propia familia.

La mayor parte de los diagnósticos de EM se producen en adultos jóvenes, una etapa ésta en la que se está construyendo el proceso vital. Habrá que adaptarse a nuevos cambios y quizás replantearse el futuro tanto de la persona afectada como de su familia.

En estas edades es normal, aunque en otras más avanzadas también pueden producirse, que se den varias formas de convivencia: que la persona afectada viva con sus padres, que esté independizada y decida volver a casa de sus padres tras el diagnóstico y que viva de forma independiente con su propia familia.

La relación entre padres e hijos puede ser muy diferente en función de estas circunstancias.

Comunicar el diagnóstico de EM a los padres no es fácil, ya que es duro aceptar cualquier dificultad en la vida de un hijo/a y más cuando es un problema de salud. Así el apoyo que como padres le ofrezcamos va a ser fundamental para nuestro hijo y seremos un pilar imprescindible en cualquier circunstancia que aparezca.

Los padres tenemos tendencia natural a intentar ayudar en todo lo que podamos pero esta ayuda puede transformarse en sobreprotección y en consecuencia puede suponer una disminución del nivel de capacidad y autonomía de la persona afectada. Empieza una lucha entre la necesidad de independencia y la necesidad de protección de unos y otros.

Si bien es verdad que si nuestro hijo/a vive de forma independiente y sobre todo si ha creado una familia propia, nos solemos sentir más tranquilos a pesar de las preocupaciones normales que tengamos. Pero si nuestro hijo/a vive en casa, ya sea porque continúe allí o porque haya vuelto, estas conductas de sobreprotección pueden darse con más frecuencia.

También hay que tener en cuenta que en esta última situación en la que el hijo vuelve a casa, puede generarse estrés por ambas partes. A menudo, se reviven tensiones de convivencia anteriores. Probablemente, los padres tengan unas reglas que esperan que sean respetadas y el hijo/a necesita que le traten como un adulto.

Si esta relación de hiperprotección va en aumento, la persona puede por una parte sentirse anulada de su propia vida y de la familia, limitada en la toma de decisiones y con un sentimiento de inutilidad por no poder hacer nada, perdiendo la confianza en sí mismo y sacrificando muchas cosas por miedo a intentarlo. Estas conductas tendrían como consecuencia, la disminución de la autonomía, en algunos casos extrema, tanto física como psicológica.

Pero no sólo podemos fijarnos en la conducta de sobreprotección de los padres, si somos la persona afectada, en algunas ocasiones no hacemos nada para impedir que esto suceda, todo lo contrario, adoptamos una conducta de pasividad ante la EM, acomodándonos a no gestionar nuestros propios recursos y a "escaquearnos" de nuestras obligaciones.

Por lo que tanto padres como hijos, debemos reflexionar y ver la importancia de mantener el mayor grado de independencia posible. La responsabilidad de la EM y de su vida es de la persona que la padece y los padres deberán mantener su mano tendida, ofrecer su ayuda y tomar las responsabilidades que les pida, es decir, hay que comprender, que a pesar de nuestro afán por evitar el malestar de nuestro hijo y que la intención sea de ayuda, la importancia de la autonomía personal y las consecuencias que tiene estar privado de ella, es fundamental para mejorar la calidad de vida de la familia.

De igual manera que el resto de la familia, los padres pasaremos por una tormenta de sensaciones y sentimientos a los que tenemos que hacer frente. Aparecerá el miedo, la tristeza, la ira y en algunos casos la culpabilidad por no ser nosotros los que padezcamos la enfermedad y la impotencia por no poder evitársela a nuestro/a hijo/a. Estos sentimientos nos generarán mucha frustración que tendremos que aprender a gestionar, para que la relación no se vea inundada de negatividad.

Así mismo, los hijos no debemos pagar nuestra frustración y nuestro malestar con los padres. Ellos están ahí para ayudarnos y lo estarán por encima de todo, no seamos egoístas y no nos volvamos exigentes pidiendo más de lo que nos pueden ofrecer y perdiendo el control de la situación. La adaptación no es fácil, pero no lo es para ninguno, utilicemos la empatía para comprender los sentimientos de los demás.

Vamos a ofrecer algunas pautas que si las ponemos en práctica haremos que la relación padres-hijos/as mejore:

• Informarse sobre la enfermedad, así se tendrán más herramientas para afrontarla.

• Mantener una comunicación activa, expresando nuestros sentimientos y ofreciendo también que lo haga la otra parte.

• Ayudar a tener hábitos de vida saludables.

• Hacer sentir libres a los hijos.

• Tener paciencia y conocer el carácter imprevisible del día a día.

• Ser sinceros y honestos.

• Ofrecer seguridad y apoyo.

• Ayudar sin invadir la vida de la persona afectada.

• Fomentar la autoestima.

• Potenciar la autonomía personal e independencia para que tome el control de su vida y sea proactivo.

• Evitar las críticas si no se hacen o piensan las cosas como nos gusta. Si creemos que podemos mejorar algo, utilizaremos un lenguaje constructivo.

• Respetar la individualidad de la persona, su forma de ser y de pensar.

• Acompañarlo en los cambios que puedan surgir, estando a su lado.

• No vivir sustituyendo a la persona afectada.

• Mantener espacios propios, su vida también cuenta.

De este modo estaremos colaborando en su bienestar físico y emocional, y debemos recordar que somos una columna fundamental en la construcción de su proyecto vital.

Relaciones de amistad

Las relaciones de amistad ocupan un papel muy importante en la vida de las personas, difícilmente podemos sobrevivir en soledad, por lo que necesitamos, a parte de la familia y del grupo de amigos.

La amistad es aquel espacio en el que compartimos buenos momentos, nuestros secretos y sentimientos, en una base de confianza mutua y apoyo. Se basa en caerse bien, en una relación desinteresada, tener cosas en común, aficiones, formas de ver la vida, ser leales, honestos y agradecidos.

Cuando aparece el diagnóstico de EM podemos sentir dudas sobre si contarlo o no a los amigos. Esta es una decisión muy personal y seguramente dependerá de la relación que tengamos con cada uno de los miembros del grupo, de la cercanía y de cómo pensemos que van a reaccionar cuando lo contemos.

Podemos sentirnos inseguros a la hora de seguir manteniendo las relaciones con los amigos o establecer nuevas relaciones, porque no sabemos como los otros van a reaccionar ante la noticia o ante algunos síntomas y/o porque sentimos, en la mayoría de las ocasiones sólo lo interpretamos así, que podemos ser una carga para los demás. Por estos motivos podemos dejar de tener contacto con los amigos, con el fin de evitar sufrir situaciones incómodas, sentirnos desplazados o pensar que ya no podemos participar como antes de las actividades conjuntas del círculo de amistades. Podemos crearnos barreras al tener EM.

En otras ocasiones el grupo de amigos se reduce, porque estos no saben muy bien cómo comportarse o porque la EM es larga en el tiempo y deciden no implicarse para evitar pasarlo mal, por comodidad, por falta de empatía o porque piensan que no van a estar a la altura de las circunstancias. Si esto ocurre, la amistad no era lo suficientemente sólida.

Para que las relaciones de amistad sigan labrándose y se construyan nuevas, lo mejor es que comuniquemos que tenemos EM cuando nos sintamos preparados y tengamos la suficiente confianza para hacerlo. Si la relación de amistad acaba de iniciarse, no es necesario que ofrezcamos toda la información desde el principio, podemos esperar a abordar el tema con más tranquilidad y cuando haya más confianza.

Lo que no debemos es convertir la EM en un tema tabú, por mantenerlo en silencio u oculto y que nos cree obstáculos en nuestras relaciones de amistad. Siempre teniendo en cuenta, que somos nosotros quienes tenemos que dar el primer paso para hablarlo.

Una vez que lo hemos comunicado, nosotros somos los más indicados para solventar las dudas que tengan nuestros amigos. Estos requerirán de un tiempo que tendremos que respetar, para valorar y asimilar toda la información, necesitarán entender que aunque algunas cosas sean diferentes, la persona sigue siendo la misma.

Hay amigos que son tan importantes y tienen un hueco tan grande en nuestras vidas que son como de la familia, por lo que al igual que ésta también sentirán preocupación por nosotros y pueden expresar sentimientos negativos que tendrán que gestionar. La visión que tenemos de la EM y nuestra actitud ante la misma, va a fijar la forma en que los demás nos vean y como se van a relacionar con nosotros.

Para que las relaciones de amistad sigan adelante, ambas partes deben asumir que van a convivir con la EM y deberán ir aportando soluciones. Unos puntos básicos para que podamos reforzar la unión con los amigos, pueden ser los siguientes:

• Como en todos los casos anteriores, utilizar una comunicación fluida y basada en la confianza mutua y la sinceridad, imprescindibles para forjar relaciones.

• Respetar los tiempos de la otra persona para asimilar la situación y que nos puedan ofrecer la respuesta deseada.

• Habrá personas que nos defrauden por el camino, que no respondan como esperábamos o que simplemente no estén presentes a lo largo de todo el recorrido, pero si esto así, también hay muchas que estarán dispuestas a estar a nuestro lado y a acompañarnos en el viaje, es nuestro deber darles la oportunidad de estar ahí y cuidarlos para que continúen.

• Respetar las diferencias que existen en cada uno y los puntos de vista diferenciados.

• Informar y orientar sobre todas las dudas que tengan.

• No podemos utilizar la EM como un monotema y acaparar todos nuestros encuentros con los amigos hablando de lo mismo. La otra parte puede sentirse desplazada e incomprendida, porque también necesitará hablar de sus asuntos. Así mismo, no centrar las conversaciones en vivencias negativas de una u otra parte, en una amistad hay muchos intereses comunes que son muy gratificantes y motivadores.

Por otra parte los amigos también tienen que cuidar las relaciones y poner de su parte en la consolidación de la misma:

• Mantener una comunicación sincera y honesta.

• Poner en práctica la empatía.

• Preguntar las dudas que se planteen sin miedo a la respuesta, y sin sentirse mal porque al hacerlo la persona afectada pueda sentirse incomoda. Evidentemente deberá hacerlo con respeto y tacto, pero es mejor estar informado y saber cómo actuar, que ignorar la información y comportarse de una forma inadecuada que haga sentir mal a ambas partes.

• El amigo deberá aceptar también la EM y las condiciones nuevas que se puedan dar.

• No sermonear, diciéndole lo que debería o no debería hacer, pensar o sentir.

• Respetar la forma de afrontar la EM. Podrás estar o no de acuerdo y como amigo puedes ofrecer tu opinión, pero no puedes obligar a nadie a actuar de una manera que no quiere o que no sabe.

• Crear nuevas amistades con personas que ahora forman parte de la vida de la persona afectada.

• Fomentar la adherencia al tratamiento y a llevar una vida saludable.

• Intentar adaptar tu ritmo a la nueva situación, para no sacrificar experiencias y vivencias juntos.

• Saber que tu amigo sigue siendo el mismo, la EM sólo es una parte de él, hay muchas cosas que seguir compartiendo. Todos los cambios pueden asustar pero juntos podréis afrontarlos mejor.

• Respetar los momentos en los que quiera hablar del tema, no forzarlo a que lo haga. Al mismo tiempo y en sentido contrario, ayudar a no hacer de la EM el centro de su vida.

• Se consciente de que la situación va a ser larga en el tiempo, por lo que el apoyo que le prestes también tiene que ser así.

• Un buen amigo sólo con estar ahí, acompañando y ofreciendo un brazo para seguir caminando, se hace presente.

• Demuestra que se puede contar contigo. Si la persona sabe que estarás con ella, se sentirá arropada en las tareas y serán más llevaderas. Las situaciones difíciles cuando se comparten se vuelven más fáciles.

• Recuérdale a tu amigo que sigue siendo la misma persona que antes, que su esencia no ha cambiado, porque en ocasiones puede olvidarse.

• Ayúdale a tener una actitud positiva y de afrontamiento. Ten tú esta misma actitud.

• Respetar cuando la persona pide ayuda y para qué lo hace.

Las amistades son otro de los pilares básicos de nuestra vida, debemos cuidarlas y dar de nosotros lo mejor que tenemos, para conservarlas y que nos hagan la vida más llevadera.

Relaciones laborales

Como ya hemos dicho, la edad media del diagnóstico de la EM se encuentra en plena etapa laboral, por lo que después del mismo una de las preguntas más frecuentes es, ¿Voy a poder seguir trabajando?. Esta pregunta tendrá múltiples respuestas, tantas como personas y modos en que la EM afecte a cada una, influyendo factores como el estado de salud, el trabajo que tengamos, horarios, esfuerzo físico...

Pero esta no es la única pregunta que nos hacemos. Una vez que volvemos al trabajo o iniciamos un trabajo, surgen nuevas dudas, ¿Debo contarlo?, ¿Cuándo será el mejor momento?, ¿Tendré la comprensión de mi jefe y mis compañeros? Lo primero a saber es que, legalmente, no es obligatorio contarlo, salvo en los supuestos que afecte al trabajo concreto y si afecta a la seguridad propia o de los demás compañeros. Por lo tanto, la decisión es nuestra, si bien ésta se verá influenciada por la relación que tengamos con los jefes y compañeros, por las necesidades del puesto, por la situación en la empresa, por la situación personal, etc. Debemos reflexionar sobre el tema y no hacer nada que pueda perjudicarnos.

Podemos tener sentimientos de culpa, si vemos que no podemos realizar el trabajo al mismo ritmo que el resto, lo que puede hacernos realizar un sobreesfuerzo para no quedarnos atrás y que nos perjudique a la salud. Los compañeros al principio pueden no saber muy bien cómo actuar por el desconocimiento sobre el tema. Además algunos síntomas son invisibles por lo que pueden resultar difíciles de explicar y de entender. Ante una situación desconocida pueden producirse ma-

los entendidos, por un lado por nosotros porque nos podemos sentir incomprendidos por los demás y pensar que nuestros compañeros no tienen interés por lo que nos pasa; y por otro lado, por ellos que no se atreven a preguntar nada por si la persona se siente presionada y se agobia.

Antes de contarlo debemos analizar bien las circunstancias laborales, disposición de la empresa y de los compañeros, las posibilidades de un despido y pensar bien si realmente es necesario que lo contemos.

Si tomamos la decisión de contarlo, podemos seguir unas pautas para que nos sea más sencillo:

• Planificar qué se quiere decir y cómo.

• Utilizar una comunicación honesta.

• Ofrecer opciones a los cambios (modificaciones de horarios, adaptaciones del puesto,...).

• Fomentar la seguridad en sí mismo, con una comunicación positiva.

• Intentar encontrar un equilibrio entre nuestras necesidades y las de la empresa.

Por lo tanto, una buena relación en el ámbito laboral, aplicando las técnicas de comunicación y empatía que hemos visto, nos aportará un mayor bienestar emocional y nos hará afrontar el día a día en el trabajo con más optimismo.

Nuevas relaciones

Tener EM no es ningún obstáculo para ampliar nuestras relaciones sociales y no hay una sola forma de hacerlo. Podemos conocer gente en grupos de personas con EM con los que nos sintamos identificados, en personas que compartan las mismas aficiones e intereses, a través de las redes sociales, etc.

Lo fundamental es no aislarnos porque somos seres sociales. Seguro que si ponemos en práctica lo que hemos aprendido leyendo estas líneas, seremos capaces de crear un núcleo social que nos complemente en la vida y nos ayude a encontrarnos mejor emocionalmente.

Nadie dijo que la vida fuese fácil pero toca vivirla y la mejor manera es afrontándola con los grupos de apoyo, familia y amigos, con los que tengamos unas relaciones sólidas y seguras que nos ayuden a adaptarnos a las situaciones que se nos plantearán por el camino. Este camino puede ser difícil pero juntos encontraremos la forma de superar los obstáculos.

LA EVALUACIÓN NEUROPSICOLÓGICA EN LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

David García Encina
Neuropsicólogo de ASEM

La Esclerosis Múltiple (EM) es la primera causa de discapacidad neurológica en adultos jóvenes y el trastorno desmielinizante más común del Sistema Nervioso Central. Afecta predominantemente a adultos jóvenes.

Una de las consecuencias más importantes de la EM es la posible alteración de las funciones cognitivas. En este aspecto numerosas investigaciones afirman que al menos el 60% de las personas que sufren de EM sufren algún tipo de alteración cognitiva, independientemente de la evolución clínica de la enfermedad, correlacionando sin embargo positivamente con el tiempo de evolución de esta.

Entre las funciones que se encuentran con mayor frecuencia alteradas están, la capacidad atencional, la percepción visuoespacial, el lenguaje, la memoria, las funciones ejecutivas y velocidad de procesamiento de la información.

La atención es una de las funciones cognitivas más alteradas en la EM y lo estaría ya desde el momento inicial de la enfermedad. La atención no es una función unitaria, sino que podemos hablar de diferentes tipos de atención: selectiva, sostenida y dividida. Los déficits de estos distintos tipos de atención consistirían en una incapacidad para seleccionar la información relevante, mantenerla durante un tiempo relativamente largo y, finalmente, la imposibilidad para la realización de una doble tarea.

Procesamiento de la información: parece también haber coincidencia entre la mayoría de los investigadores que la velocidad en el procesamiento de la información resulta alterada desde el comienzo de la EM. Consiste en un enlentecimiento de la información, dando como resultado un empobrecimiento en el resto de las funciones cognitivas.

Función ejecutiva: la alteración de esta función se traduce en un deterioro en el razonamiento conceptual, una imposibilidad para inhibir respuestas, y en una incapacidad para llevar a cabo una correcta planificación, ordenación temporal y codificación semántica.

Memoria: la memoria humana es una función cognitiva tan necesaria para nuestra supervivencia como compleja. Hay diferentes tipos de memoria que interactúan con el resto de funciones cognitivas y que garantizan un adecuado funcionamiento de nuestra cognición. Parece haber un acuerdo unánime que el fallo en la memoria es una de las alteraciones cognitivas que pueden estar presentes en la Esclerosis Múltiple. Sobre todo encontramos deterioro en la memoria de los registros sensoriales, la memoria ecoica e icónica, la memoria de trabajo, y la memoria explícita, siendo habitual la conservación de la memoria implícita.

Percepción visuoespacial: la alteración de la información visuoespacial ha sido apuntada por varios autores como una disfunción frecuente en formas progresivas de EM.

Lenguaje: los estudios más recientes demuestran alteraciones también en la habilidad general del lenguaje en la Esclerosis Múltiple y concretamente en todo lo que se refiere a la denominación, generación de palabras y fluidez verbal. Por lo tanto, podemos encontrar alteraciones tanto en el lenguaje escrito como en el lenguaje expresivo.

En este panorama y con el principal objetivo de una intervención precoz que ayude a enlentecer el avance del deterioro cognitivo en personas afectadas de EM, juega un papel de suma importancia la Evaluación Neuropsicológica. La detección de estas manifestaciones es vital para una mejor calidad de vida del paciente y su entorno familiar y social. Debemos considerar también la evaluación neuropsicológica no sólo en este sentido sino también en la importancia a la hora de establecer y prevenir el impacto emocional que estas alteraciones producen en las personas afectadas. Hay que añadir un aspecto significativo como lo es la edad de estos pacientes, muchos se encuentran inmersos en plenos procesos de desarrollo laboral, educacional y social y por ello, el fuerte impacto que estas alteraciones neuropsicológicas ejercen sobre sus vidas aumenta la necesidad de una evaluación precoz.

En cuanto a la evaluación neuropsicológica en sí podemos afirmar que existen hoy numerosos instrumentos que nos permiten afinar a la hora de establecer un diagnóstico claro en la valoración de las alteraciones cognitivas presentes en una persona y que de una forma sencilla y rápida nos permiten establecer un perfil neuropsicológico sobre el que poder determinar un plan de actuación personalizado y ajustado a las necesidades específicas que cada persona puede tener, elaborando así un programa de estimulación cognitiva cuyo principal objetivo no sólo consiste en el enlentecimiento y/o recuperación del deterioro de las funciones alteradas, sino en la conservación de las capacidades cognitivas intactas, potenciando el fenómeno de las plasticidad neuronal.

Es por ello por lo que debemos promover y alentar la práctica de la evaluación neuropsicológica en la EM para aumentar la calidad de vida tanto emocional, cómo psíquica y social de las personas afectadas y sus familiares.

LA VIDA LABORAL

Reyes Valdés Pacheco
Psicóloga de FEDEMA

Como hemos comentado en el capítulo anterior, ante el diagnóstico de Esclerosis Múltiple surgen dudas y preguntas como, "¿Qué va a pasar ahora?", "¿Qué voy a hacer con mi vida?"... dar respuesta a ellas se hace con frecuencia, difícil.

Lo primero a tener en cuenta, es que la Esclerosis Múltiple suele aparecer entre los 20-40 años, es decir, cuando se están iniciando los primeros proyectos vitales, que pueden verse modificados en diferente medida, dependiendo de la evolución de la misma.

Centrándonos en el aspecto laboral, la pregunta a contestar sería, "¿Podré trabajar o seguir trabajando con Esclerosis Múltiple?", a esta pregunta cada persona deberá responder de forma individual, no hay ninguna regla fija a seguir, ya que la EM es una enfermedad muy variable y de evolución diferente de una persona a otra, incluso en la misma persona en distintos momentos de su vida. Por lo que hay que evaluar cada situación personal y considerar cual es la mejor decisión a tomar, teniendo en cuenta que el momento del diagnóstico no es el mejor para ello, ya que se necesita un tiempo para procesar y reflexionar sobre la nueva situación y los cambios que se han presentado o se puedan presentar. En este punto el desánimo y la desorientación son frecuentes, por lo que no es el momento de tomar decisiones que pueden ser cruciales y que afecten al futuro, ya que puede no decidirse de la forma más conveniente. Si la decisión a tomar no es tras el diagnóstico sino ante cambios en la evolución de la enfermedad, siempre se deben tener presentes todas las variables y pensar en lo mejor para la persona afectada.

En general, para la mayoría de las personas, ya sean activas laboralmente o no, el trabajo es uno de los aspectos que conforman la identidad personal, produce sentimientos de utilidad y facilita la interacción social, por lo que si se desea y la EM lo permite, no hay ningún motivo para que la mayor parte de las personas afectadas continúen trabajando, ya que el diagnóstico de la misma no implica irremediablemente incapacidad laboral.

Dependiendo de la edad de aparición, la persona afectada se encontrará en una situación u otra. Si es más joven quizás esté estudiando y se plantee si seguir y acabar sus estudios o dejarlos. Lo mejor es continuarlos, porque es la forma de acceder al mercado laboral.

Puede que el desánimo aparezca y el terminar los estudios se haga cuesta arriba, en ocasiones, por el momento personal, pero siempre que se pueda, debe seguir formándose, pidiendo ayuda cuando sea necesario.

Cuando la persona afectada ya está trabajando y decide continuar haciéndolo, puede que no necesite cambiar en modo alguno sus funciones o su ambiente laboral. En otras ocasiones, pueden ser necesarios algunos cambios, ya sean adaptaciones físicas del espacio donde realiza el trabajo, del horario y/o de las funciones en si del mismo.

Este tipo de cambios puede generar ansiedad, miedo a perder su trabajo, a no ser comprendido por sus superiores o compañeros, a no saber si podrá cumplir con sus obligaciones, etc., ya que algunos síntomas de la EM no son muy visibles (por ejemplo, la fatiga crónica). Todas estas dudas y sentimientos son lógicos y normales.

Las adaptaciones van a depender de la persona y de cada momento, no hay un trabajo ideal para una persona afectada, si bien es verdad que siendo la fatiga, los problemas de movilidad,... síntomas habituales, pueden resultar más adecuados aquellos trabajos que no requieran mucho esfuerzo físico o que puedan realizarse la mayor parte del tiempo sentado.

Otra opción sería tener la posibilidad de hacer descansos cada cierto tiempo o de reducir la jornada laboral. Por lo que se pueden dar diferentes soluciones cuando se necesite adaptar el puesto de trabajo, pero como hemos dicho, siempre teniendo en cuenta las características propias de la situación en ese momento y, por supuesto, las necesidades de cada persona, conociendo cuales son las capacidades que se tienen para no provocar un sobreesfuerzo que aumentaría el cansancio y con ello el estrés y la aparición de sentimientos negativos.

La persona deberá identificar sus posibilidades y saber hasta dónde es capaz de llegar.

Algunos consejos para “ahorrar energía” y que la jornada laboral sea más fácil de llevar, serían:

• Es imprescindible dormir y descansar todo lo que se necesite.

• Intentar no llegar cansado al trabajo, ya sea por haber realizado tareas antes o porque el camino al mismo sea complicado, se debe buscar la forma más cómoda y fácil.

• Pasar la mayor parte del tiempo sentado.

• No abusar, realizar sobreesfuerzos ni ir más allá de los límites.

• Pedir ayuda siempre que lo necesite.

Por lo tanto, después de todo lo expuesto, debemos concluir que lo más importante es establecer prioridades que mejoren la calidad de vida de la persona afectada y saber cuál es la mejor decisión a tomar dependiendo del desarrollo de la EM. Lo más conveniente es adaptarse a cada momento, a la situación personal de cada uno y a las circunstancias propias en cada aspecto de la vida, viviendo el presente con optimismo.

EL CUIDADOR FAMILIAR, UN PILAR FUNDAMENTAL

Reyes Valdés Pacheco
Psicóloga de FEDEMA

Tal y como está expuesto con anterioridad, cuando algún miembro de la familia se ve afectado por la EM, su influencia va más allá de la propia persona afectada, las consecuencias también repercuten en el núcleo familiar. Tanto la persona afectada como sus familiares más cercanos, deberán ir haciendo frente a los cambios, a las situaciones nuevas que se pueden producir, tendrán que ir adaptándose a convivir con la EM. Todo esto, puede generar un alto nivel de estrés en la familia, que cada uno de sus miembros deberá canalizar de la forma más positiva posible, con el fin de lograr que la enfermedad no provoque una ruptura familiar.

Según Martín Herrero (1992), la familia presenta dos fases de adaptación a la Esclerosis Múltiple:

• *Fase Aguda:* tras el diagnóstico se producen sentimientos de miedo en los miembros de la familia, en algunas ocasiones, el familiar puede sentirse más angustiado que la propia persona afectada. En esta fase, la enfermedad es vivida como una amenaza, lo que hace que aparezcan conductas nuevas (Morientes 2002), como son, la sobreprotección por parte de los familiares hacia el afectado, sentimientos de culpabilidad, falta de conocimiento de las limitaciones del enfermo, etc.

• *Fase Crónica o de Consolidación:* en esta fase, la familia ha aprendido a vivir con la EM y las situaciones que ésta genera: aparición de brotes, tratamiento, aparición de limitaciones, etc. Este aprendizaje le será útil a la familia para tomar decisiones y buscar soluciones a los problemas.

A medida que se desarrolla la EM, la persona afectada puede verse más limitada en diversas funciones de su vida, en los casos más avanzados puede llegar a convertirse en una persona "dependiente", es decir, necesitará la ayuda de otra u otras personas para realizar las tareas de la vida diaria. Esta dependencia no es uniforme, dependerá de cada uno, del tipo de EM y del nivel de afectación.

Características del cuidador

Cuidar es una situación que muchas personas pueden vivir a lo largo de su vida. Cada experiencia de cuidado es única ya que depende de diversos factores como, a quien se cuida, del cuidador, de porqué se cuida, de la relación previa con la persona cuidada, del grado de dependencia, etc.

Los cuidadores, son aquellas personas que por diferentes motivos, dedican gran parte de su tiempo y esfuerzo a conseguir que otras puedan adaptarse a las limita-

ciones de su discapacidad funcional, ayudándoles en su vida diaria y atendiendo sus necesidades físicas y emocionales. El perfil de dicho cuidador, se mantiene estable, aunque pueda ir cambiando al igual que la sociedad. Generalmente es un familiar cercano, esposa/o, hija/o, o alguien muy significativo, que progresivamente va asumiendo la gran mayoría de las tareas de cuidar, hasta llegar a dedicar, en algunos casos, las 24 horas del día. Mayoritariamente, esta tarea recae en mujeres del entorno familiar (parejas, hijas, madres,...), que tienen un parentesco directo con la persona que cuidan, conviven en el mismo espacio y no reciben ninguna prestación económica por los cuidados que ofrecen. Evidentemente, este perfil no se cumple en el 100% de los casos, variará en función de las características y la situación de cada afectado y sus familiares. Lo más favorable sería que el cuidado fuese una labor compartida por toda la unidad familiar, pero normalmente hay una persona sobre la que va a recaer la mayor parte del trabajo y de las responsabilidades de la tarea de cuidar, la que principalmente asume este papel, estamos hablando del ***"Cuidador Familiar".***

El cuidado implica múltiples actividades y será más extenso dependiendo del nivel de afectación. Algunas de las más frecuentes que suelen darse en la mayoría de los casos, son:

- Ayuda a la higiene personal.
- Ayuda en actividades de la casa (cocinar, lavar, planchar, limpiar, etc.).
- Ayuda para las movilizaciones.
- Ayuda para el desplazamiento en el interior y fuera del hogar.
- Ayuda para el transporte fuera del domicilio.
- Ayuda para realizar gestiones fuera de casa.
- Supervisión en la toma o aplicación de medicamentos.
- Colaboración en tareas de enfermería.
- Ayuda en la alimentación.
- Ayuda en la comunicación.
- Hacer muchas "pequeñas cosas", como por ejemplo, llevar un vaso de agua.

En muchos casos todas estas tareas y otras tantas son llevadas a cabo, en su mayoría, por una sola persona. Con frecuencia el cuidador principal no es consciente, cuando se inicia el cuidado, de que va a ser la persona sobre la que va a recaer la

mayor parte del esfuerzo y de las responsabilidades. Tampoco de que esta situación puede prolongarse y vaya a requerir un progresivo aumento en su dedicación de tiempo y energía. Así, la persona va a ir integrando, poco a poco, su nuevo papel de cuidador en su vida diaria y esta puede verse limitada por la tarea de cuidar.

Repercusiones psicológicas del cuidado en el cuidador

La experiencia de cuidar a un familiar, a un ser querido, puede ser una de las experiencias más satisfactorias y gratificantes que vivan los cuidadores a lo largo de su vida; pueden descubrir, en ellos mismos, cualidades positivas hasta entonces desconocidas (capacidad de entrega, solidaridad, empatía, comprensión, mayor sensibilidad, capacidad de afrontamiento ante situaciones estresantes, etc.). Pero también puede ser una labor muy solitaria e ingrata, que genere muchos sentimientos y pensamientos negativos. Por lo tanto, puede tener consecuencias de distinto tipo, tanto a nivel personal del cuidador, como a nivel familiar de todos los miembros que forman parte de la familia.

En la tarea de cuidado hay muchos factores que producen estrés a la hora de afrontarlos, que pueden verse agravados si la persona presenta estilos de comportamientos con niveles elevados de ansiedad y escasas habilidades de afrontamiento y resolución de problemas.

La persona cuidadora, con frecuencia, siente que, de una u otra manera, todos los aspectos de su vida se han visto afectados, incluso algunos han quedado anulados. También que su salud se ha resentido (numerosos estudios así lo confirman), que no dispone del tiempo suficiente para realizar actividades, incluso para disfrutar de su tiempo libre, etc. Algunos de los cambios que va a experimentar el cuidador son:

• *Cambios en las relaciones familiares:* éstas, se van a ver influenciadas por muchos factores y va a depender de quien sea la persona cuidada y la modificación de roles que se tenga que hacer dentro del núcleo familiar.

En estos casos, es fundamental la comunicación, la toma de decisiones conjuntas entre la familia y la persona cuidada, la ayuda que reciba el cuidador y el reconocimiento de todo el trabajo que realiza.

• *Alteración de la rutina diaria:* se producen cambios que no son siempre bien aceptados, lo que puede dar lugar a rechazo y descontento, fomentando a medio-largo plazo un sentimiento de culpa.

• *Cambios en la salud física y mental:* el cansancio físico y la sensación de que su salud ha empeorado, es algo muy frecuente entre los cuidadores. Pero no es sólo una sensación, hay estudios que así lo confirman, los cuidadores tienen peor salud que el resto de los miembros de la familia, además de tener un mayor

riesgo de padecer problemas orgánicos y fisiológicos, como dolores musculares, problemas gastrointestinales, patologías cardiovasculares, alteraciones del sistema inmunológico, alteraciones del sueño, problemas dermatológicos... por lo que visitan más al médico y tardan más en recuperarse de las enfermedades.

Así mismo, la salud mental de los cuidadores se ve afectada, incluso más que la física, con ansiedad, ataques de pánico, síntomas depresivos, hipocondría, pensamientos obsesivos, sobreimplicación emocional con la persona afectada, hostilidad, irritabilidad, comportamientos obsesivos y repetitivos (ej.: obsesionarse con la limpieza), descuidan su imagen y cuidado personal, desatienden su actividad laboral, sus amistades e incluso sus relaciones conyugales, consumo excesivo de alcohol, café, tabaco, ansiolíticos e hipnóticos...

Algunos problemas físicos son reflejo de los psicológicos y se convierten en síntomas psicosomáticos, como falta o exceso de alimentación, trastornos de memoria y concentración, sudoración, palpitaciones, problemas gástricos, alergias, fatiga crónica, dolor de cabeza, etc.

• *Cambios laborales:* para muchos cuidadores no resulta fácil compaginar el cuidado con el trabajo. En muchas ocasiones se ven obligados a reducir su jornada laboral o incluso a abandonar el trabajo.

• *Dificultades económicas:* también es frecuente, que como consecuencia de la pérdida de empleo o de la reducción del mismo, unido a la discapacidad de la persona cuidada, los ingresos económicos se vean disminuidos, con las dificultades que esto conlleva, ya que normalmente los gastos familiares suelen aumentar debido a las necesidades que genera una situación de discapacidad.

• *Cambios en el tiempo libre:* el cuidado de una persona dependiente exige mucho tiempo y dedicación. Así, el cuidador reduce, muy frecuentemente, sus actividades de ocio y tiempo libre. En muchas ocasiones, esto ocurre incluso por los sentimientos de culpa que le produce pensar que si dedica tiempo a sí mismo está abandonando su responsabilidad. Lo cierto es que esta disminución de actividades sociales gratificantes está muy relacionada con sentimientos de tristeza y aislamiento que pueden darse en el cuidador principal.

• *Cambios del estado de ánimo:* los cuidadores pueden experimentar sentimientos positivos por la satisfacción de cuidar a un ser querido. Pero también muy frecuentemente pueden experimentar consecuencias psicológicas negativas:

- Sentimientos de enfado e irritabilidad, porque perciben su situación como injusta o porque no sienten reconocido su esfuerzo.

- Sentimientos de preocupación y ansiedad por la salud de su familiar, por su propia salud, por los conflictos familiares que se generan, por la falta de ayuda, etc.

- Sentimientos de tristeza, desesperanza e indefensión, que pueden ser debidos a muchas causas, como por el avance de la EM en su familiar, por la disminución de su tiempo libre, etc.

- Sentimientos de culpa por diversas razones: por pensar que no hace todo lo que puede, por enfadarse con la persona cuidada, por descuidar otras responsabilidades (por ejemplo, no dedicarle más tiempo a sus hijos o a su marido/esposa, por no poder ocuparse de todas las tareas de la casa, etc.).

Todos estos cambios en tantos aspectos pueden provocar ***Agotamiento Emocional*** en el cuidador. Este se define como "*el conjunto de problemas físicos, mentales y socioeconómicos que experimentan los cuidadores de enfermos crónicos, que pueden afectar a sus actividades de ocio, relaciones sociales, amistades, intimidad, libertad y equilibrio emocional*".

Cuando este desgaste emocional y físico es muy profundo, se conoce como ***Síndrome de Burnout.*** El cuidador que suele sufrir este síndrome es aquel al que la tarea de cuidar le ocupa la mayor parte de su tiempo, lo hace en solitario y durante muchos años, con estrategias de afrontamiento pasivas e inadecuadas habilidades de resolución de problemas.

Este síndrome se produce por el estrés continuado debido a la realización de tareas monótonas y repetitivas, con una sensación de falta de control sobre el resultado final de las mismas y que puede llegar a agotar las reservas psicológicas y físicas del cuidador. Todo esto provoca que desarrolle sentimientos negativos hacia sí mismo, hacia la persona cuidada, hacia la labor que desarrolla, aparece la desmotivación, depresión, angustia, fatiga y agotamiento no relacionadas con las tareas, irritabilidad, comportamientos ineficaces, sensación de sentirse desbordado y no poder más.

Con todo este tipo de estrés las situaciones conflictivas se repiten una y otra vez y el cuidador siente que ya no puede dar más de sí mismo.

A todos estos sentimientos se suma que los cuidadores piensan que pueden solos con todo, por lo que aumenta aún más el estrés, cuando lo práctico para no "quemarse" es tener el apoyo real y emocional de otras personas.

Cuando se produce esta sobrecarga y las consecuencias asociadas a ella, el cuidador debe conocer la influencia que los factores negativos tienen sobre su vida, intentando buscar y aplicar soluciones para mejorar la situación, con el fin de disfrutar de los aspectos positivos que ofrece la tarea de cuidar, y con ello proporcionar los mejores cuidados a la persona en situación de dependencia.

La mejor manera de prevenir el agotamiento emocional que la situación de cuidado puede generar, provocando todo lo anteriormente comentado, es recordar la pri-

mera obligación que tiene una persona al cuidar a otra, y es "*cuidar de sí mismo y conocer cómo puede prevenir el desgaste emocional y físico*", con el fin de mantener su calidad de vida.

El Autocuidado

El autocuidado se define como "*todas aquellas actitudes y acciones que adopta el cuidador familiar, que van encaminadas a valorarse a uno mismo, quererse y cuidarse*". El objetivo es mantener y mejorar la propia salud física y mental.

Muy frecuentemente, los cuidadores se olvidan de sus propias necesidades en beneficio de las de la persona que cuidan, lo que en muchas ocasiones y como consecuencia de ello, puede producir el agotamiento emocional del que hablamos, con síntomas como pensamientos erróneos, soledad y aislamiento, insomnio, problemas físicos, ansiedad, depresión...

Un análisis de uno mismo y de las circunstancias de la situación del cuidado, incluyendo los cambios producidos en su vida, son elementos fundamentales para saber si el cuidado del familiar está provocando situaciones negativas. Existen una serie de síntomas que pueden indicar al cuidador si está sufriendo agotamiento y/o estrés. Algunos de estos síntomas son:

• Pérdida de energía, cansancio continuo.

• Aumento o disminución del apetito.

• Problemas de sueño (por exceso o por defecto).

• Aislamiento social.

• Pérdida de interés por las actividades habituales o por las personas que anteriormente le resultaban agradables.

• Consumo excesivo de medicamentos para dormir u otros, de bebidas alcohólicas, con cafeína...

• Problemas de memoria y dificultad para concentrarse.

• Cambios bruscos de humor, mayor irritabilidad, enfadarse más fácilmente, tratar a otros familiares e incluso a la persona cuidada de forma menos amable y menos considerada de lo habitual.

• Problemas físicos (palpitaciones, molestias digestivas) y psicológicos, en ocasiones, no admitiendo la existencia de dichos problemas.

• Cambios en el estado de ánimo.

• Ansiedad.

• Aparición de sentimientos depresivos, nerviosismo y dificultad para superarlos.

Cuando aparecen estos síntomas, en mayor o menor medida, dependiendo de cada cuidador, éste debe pararse a pensar, darse cuenta de la importancia que tiene cuidar de sí mismo y aprender cómo puede hacerlo.

Muchos cuidadores se sienten culpables por pensar en atender sus propias necesidades, no se dan cuenta que cuidándose a sí mismos están cuidando mejor a su familiar. Los cuidadores que tengan satisfechas sus necesidades de descanso, ocio, apoyo emocional, etc., dispondrán de más energía y mayores herramientas físicas y psicológicas para cuidar de la persona afectada.

Pero el cuidador no debe cuidar de sí mismo únicamente con el objetivo de cuidar mejor de su familiar, ya que así el cuidado, a la larga, será esporádico e ineficaz. El cuidador debe respetarse a sí mismo, debe ver su vida tan digna como la de la persona a la que está cuidando.

Herramientas para un mejor cuidado de sí mismo

Una vez que el cuidador es consciente de la necesidad de cuidar mejor de sí mismo, existen algunas medidas que pueden poner en práctica para conseguirlo y que la tarea de cuidado sea lo más satisfactoria posible.

Organización del tiempo

Todas las situaciones de la tarea de cuidar pueden provocar problemas de falta de tiempo o de organización del mismo. El cuidador siente que su vida social, laboral y familiar, se ve afectada o incluso puede quedar anulada por dichas situaciones. Este aspecto tiene una gran importancia en la autovaloración de su labor, porque cuando las actividades no pueden compaginarse con su vida diaria o requieren de la mayor parte de su tiempo e incluso, en ocasiones, de una disponibilidad permanente, provocará un aumento de la “sobrecarga” del cuidador.

Para superar estos problemas, el cuidador familiar debe aprender a organizar y planificar su tiempo:

1. Valorar la situación en cada uno de sus aspectos, tanto de la persona cuidada como de él/ella mismo/a.

2. Enumerar las tareas, estimando el tiempo necesario para cada una de ellas, con el fin de ordenarlas según su importancia y urgencia. Puede ser útil hacer una lista con cada una de las tareas con el fin de puntuarlas en importancia y urgencia.

3. Establecer una rutina de actividades, intentando integrarlas en su vida diaria. También puede ser útil, realizar un listado con las tareas diarias, incluyendo alternativas a las mismas, ya que pueden aparecer imprevistos.

4. Esta planificación del tiempo, necesitará de revisiones y modificaciones continuas, ya que a lo largo del cuidado, irán apareciendo nuevas actividades u otras dejarán de ser importantes.

La planificación del tiempo facilitará la vida diaria del cuidador familiar. Pero también puede tener en cuenta otros aspectos para aprovecharlo mejor:

• Dar prioridad a las tareas más importantes.

• Anotar las tareas que no se pueden olvidar.

• Organizar las actividades compaginando las tareas del cuidado con otras que le permitan salir fuera del hogar.

• Hacer algún descanso para relajarse entre actividad y actividad. Estos descansos deben tenerse en cuenta cuando se haga la planificación del tiempo.

• Pedir ayuda, sin esperar a que otras personas adivinen las necesidades del cuidador familiar. Buscar apoyo en otros familiares y amigos.

• Informarse sobre la enfermedad, sobre los recursos y servicios que prestan las administraciones y las asociaciones.

• Intentar seguir manteniendo amistades y realizar actividades gratificantes.

• Buscar tiempo para uno mismo, aunque sea poco a la semana, y tratar de ocuparlo con alguna actividad de disfrute.

• Llevar hábitos de vida saludables: alimentación equilibrada, ejercicio moderado, descanso...

Aspectos emocionales del cuidado

El cuidador también debe aprender a sentirse mejor con la multitud de sentimientos y sensaciones que aparecen unidos a la situación del cuidado. Algunos de estos sentimientos son positivos y fomentan el bienestar del cuidador. Otros en cambio, son negativos, como la tristeza, pensamientos erróneos, soledad y aislamiento, ansiedad, insomnio, conflictos familiares, etc., e interfieren en los cuidadores empeorando su calidad de vida y dificultando las tareas del cuidado.

Como punto de partida, el cuidador debe reconocer sus sentimientos negativos y una vez que se produzca este reconocimiento debe controlarlos.

El primer paso para aprender a manejarlos, es reconocer que se tienen y aceptarlos como normales y lógicos en determinadas situaciones. Los cuidadores pueden empezar por reconocer que:

• Es normal tener emociones negativas dirigidas a la situación en la que se encuentran, hacia la persona afectada y hacia sí mismos. Estos sentimientos son legítimos.

• Lo deseable es no tenerlos, pero una vez que aparecen se debe ser consciente de ellos, reconocerlos, aceptarlos y por último saber cómo controlarlos.

• Reconocer y aceptar las sensaciones negativas, es un primer paso muy positivo para aprender a manejarlas.

Algo importante que influye en la aparición de los sentimientos negativos, es la interpretación personal de la situación de cuidado por parte del cuidador y la forma de enfrentarse a ella, así como los recursos y el apoyo con los que cuenta para afrontarla, que ayudarán a la aparición de sentimientos en uno u otro sentido.

El apoyo de la familia, hablar de lo que uno/a piensa o siente, acudir a grupos de ayuda mutua, contar con amigos, hacer ejercicios, descansar, etc., son aspectos primordiales que ayudan a enfrentarse al cuidado.

Algunos de los aspectos negativos que pueden surgir y que hay que tratar para mejorar la esfera emocional y personal del cuidador familiar:

ANSIEDAD

La *ansiedad* forma parte de nuestra vida y es normal y saludable, nos hace estar alerta en situaciones de peligro o en otras más intensas a nivel emocional. Pero puede convertirse en un problema cuando aparece en situaciones que no generan tal peligro o cuando esta perdura en el tiempo. Hay síntomas que pueden alertar al cuidador principal de que la *ansiedad* está convirtiéndose en un problema:

• Sensación de falta de aire.

• Sensación de atragantamiento.

• Palpitaciones-taquicardia.

• Dolor en el pecho.

• Sudoración excesiva.

• Temblor.

• Miedo a perder el control.

• Sequedad en la boca.

• Mareo.

• Náuseas.

• Irritabilidad.

• Sensación de hormigueo en alguna zona.

• Acaloramiento o escalofríos.

Hay algunas técnicas que también pueden ayudar a controlarla:

• Controlar la respiración, para reducir los niveles de estrés, mediante unos ejercicios respiratorios.

• Técnicas de relajación.

• Intentar distraer los pensamientos que nos hacen sentir mal, dirigiendo nuestra atención en lo que está sucediendo a nuestro alrededor, ocuparnos en actividades mentales, practicar algún ejercicio físico, etc.

• Controlar los pensamientos negativos que nos provocan la ansiedad.

LA DEPRESIÓN EN EL CUIDADOR

Cuidar de un familiar dependiente puede generar, como ya se ha mencionado, sentimientos negativos que, en cierta medida, son comprensibles ya que la situación que está viviendo puede llegar a ser muy difícil de sobrellevar. Sin embargo, cuando estos sentimientos son de gran intensidad, perduran en el tiempo y generan un elevado malestar, se convierte en *depresión*.

Si el cuidador padece algunos de los siguientes signos (mínimo tres de ellos), tendrá que estar alerta, ya que puede estar sufriendo una *depresión*, deberá tomar medidas cuanto antes y ponerse en manos de un profesional, para poder solucionarlo lo antes posible:

• Tristeza.

• Apatía ante las actividades que antes le agradaban.

• Aislamiento.

• Ganas de llorar en varias ocasiones a lo largo del día.

• Agotamiento físico y psicológico.

• Pensamientos negativos.

• Ideas de muerte.

• Cambios de humor, irritabilidad.

• Susceptibilidad ante ideas o diferentes puntos de vista de otras personas.

• Problemas de sueño.

• Abandono del aspecto físico.

• Alteraciones alimenticias.

Hay algunas pautas que el cuidador puede utilizar para luchar contra la depresión:

• Organizar las actividades con antelación, planificar el tiempo.

• Reflexionar antes de actuar.

• Buscar algún momento en el día para disfrutar de uno/a mismo/a.

• Pedir ayuda para sobrellevar el cuidado, sin esperar a que las otras personas la ofrezcan, porque quizás los demás no saben cuando la necesita.

• No dejar que el aislamiento esté dentro de la rutina diaria, seguir manteniendo las relaciones sociales.

• Plantear alternativas realistas, que puedan llevarse a cabo, conociendo nuestros límites.

• Valorar nuestro trabajo bien hecho y perdonarnos por equivocaciones o fallos que se puedan cometer, ya que lo estamos haciendo lo mejor posible.

• No castigarnos por tener algunos sentimientos negativos.

• Tener presentes nuestras propias necesidades, es fundamental para seguir adelante.

• Evitar malentendidos, preguntando directamente y no interpretando negativamente cualquier comentario.

PENSAMIENTOS EQUIVOCADOS

La situación de cuidado puede generar pensamientos negativos erróneos, que aparecen de forma automática y que el cuidador considera ciertos. Para manejarlos, debe identificarlos, aceptarlos y posteriormente analizar porqué se tienen y reconocer sus limitaciones. Hay algunos recursos que se pueden utilizar para manejar dichos pensamientos:

• No maximizar las cosas.

• Hay cosas que se escapan de nuestro control y no podemos hacer nada, por lo tanto, no culparnos de ello.

• No adivinar los pensamientos de los demás.

• Respetar los diferentes puntos de vista, porque no siempre tenemos razón y puede que las opiniones de los demás nos puedan ayudar.

• La felicidad sólo depende de uno mismo.

• Cambiar la frase "Tengo que..." por "Intentaré...".

Optimizar la comunicación

En líneas anteriores ya hemos hablado que una comunicación positiva es fundamental para una buena relación entre las personas, ayuda a prevenir y mejorar problemas. Recordamos que hay dos tipos de comunicación, la verbal (palabras y escritura) y la no verbal (gestos, tono de voz, posturas corporales, etc.). Ambos tipos deben ser coherentes y coincidir entre sí para que en su conjunto sea eficaz.

Dos aspectos fundamentales para mantener una comunicación positiva son:

• *Saber escuchar*, prestando atención al mensaje que nos quieren transmitir, no anticipando conclusiones, respetando los silencios, las pausas y mostrando interés por lo que nos dice la otra persona.

• *Comprender al familiar*, poniéndonos en el lugar de la persona cuidada, es decir, mostrando empatía y compartiendo sus sentimientos.

Área familiar y social

Como sabemos, cuando una enfermedad como la EM afecta a una persona dentro del núcleo familiar, el resto de sus miembros se ven influidos por la misma y, con mucha frecuencia si se ha producido dependencia, es una única persona la que se encarga de la mayoría de las tareas del cuidado. Debe saber que no está solo, que tiene un entorno familiar y un grupo de amigos cercanos a los que puede y debe acudir.

El cuidador principal, se enfrenta a multitud de problemas, como el desgaste físico y emocional, reducción en el tiempo para dedicar a las relaciones familiares y sociales, aislamiento social, reducción o abandono de la vida laboral, etc. Ante todo esto, el cuidador principal debe aceptar la situación de cuidado, teniendo en cuenta las necesidades de la persona cuidada y lo que es fundamental, no olvidando las suyas propias, con el fin de convivir con ella de la forma más positiva posible.

Hay una serie de herramientas que el cuidador puede utilizar, tanto con la persona objeto de cuidado como con los otros miembros de la familia, para mejorar su entorno familiar y social:

1. *Pedir ayuda*, los cuidadores no deben pretender hacer frente a todas las tareas y responsabilidades del cuidado, es muy útil pedir ayuda. Deben aceptar que:

• Cuidar de un familiar no es tarea de una sola persona.

• Pedir ayuda es cuidar mejor de la persona dependiente.

• Pedir ayuda no es signo de debilidad.

• El cuidador debe disponer de personas cercanas que puedan sustituirlo en todas sus tareas.

• No debe esperar que las otras personas le ofrezcan su ayuda, no siempre surge de manera espontánea, hay que "ganársela", es decir, debe pedirla siempre que lo necesite.

• Deberá enseñar a otros miembros de su familia o personas cercanas (mínimo dos) como efectuar el cuidado y a mantener una actitud positiva con la persona afectada dependiente.

• La ayuda es necesaria para que el cuidador tenga momentos imprescindibles de respiro y descanso.

No todas las formas de pedir ayuda son igualmente eficaces, también hay que aprender a hacerlo para que podamos obtener los mejores beneficios para el cuidador y la persona cuidada.

2. *Poner límites al cuidado:* para cuidar mejor de sí mismo el cuidador debe poner límites al cuidado. En algunas ocasiones, porque el mismo presta más ayuda de la necesaria y en otras porque el cuidador demanda más ayuda de la que necesita.

Hay que tener presente que uno de los objetivos es que la persona a la que se está cuidando sea lo más autónoma posible, por lo tanto cuando la actividad pueda realizarla por sí sólo el/la afectado/a y el cuidador le ayuda sin necesidad, está

interrumpiendo el desarrollo de dicha autonomía. Éste debe potenciar sus capacidades al máximo, esto va a hacer que se sienta útil y que obtenga la máxima independencia posible.

Una ayuda excesiva tampoco es beneficiosa para el cuidador, ya que se está imponiendo a sí mismo una norma que es difícil de cumplir, porque realizar todas las tareas por sí sólo es complicado, sería un nivel de exigencia personal muy alto con consecuencias negativas (agotamiento físico y emocional, depresión, ansiedad, etc.). El cuidador debe tener una vida propia con actividades independientes al cuidado y que sean gratificantes, con el fin de favorecer su estado anímico y emocional, ya que así, ofrecerá un cuidado de mayor calidad.

También ocurre, que algunos/as afectados/as, al tener que soportar una situación no deseada exigen a las personas que les cuidan más ayuda de la que necesitan, debido con frecuencia, a la frustración que sus limitaciones le generan. El cuidador debe "decir no" de la forma más adecuada que no haga sentir mal a la persona cuidada.

Es fundamental establecer una comunicación fluida y positiva, respetándose como personas y respetando las necesidades de los dos, teniendo en cuenta, que el mundo no puede reducirse a la relación que se crea entre ellos.

Lo ideal para el cuidador principal es poder contar con un respaldo familiar y social sólido, que sea un apoyo físico y mental, que le permita momentos de esparcimiento y respiro. Con el hecho de compartir las tareas y las responsabilidades el cuidador siente que no es el único sobre el que recae el peso total del trabajo y de las decisiones tomadas.

También es aconsejable contar con personas de confianza, que no estén directamente implicadas en el cuidado pero con las que se pueda hablar y que aporten un punto de vista objetivo sobre cualquier momento que se está viviendo.

Así mismo, es conveniente consultar siempre con especialistas para temas concretos que no se sepan abarcar, ya que nos ofrecerán una visión profesional de gran ayuda.

Cuidar de la propia salud

Los cuidadores suelen tener problemas físicos y psicológicos debidos a las exigencias que supone cuidar de una persona dependiente, por lo que el cuidador debe intentar mantener las mejores condiciones posibles en ambos niveles. Algunos aspectos que se pueden tratar para cuidar de la propia salud son:

• *Hacer ejercicio con regularidad:* es una forma de eliminar tensiones de la vida diaria. El ejercicio físico también ayuda a combatir la depresión.

• *Dormir lo suficiente:* la falta de sueño provoca mayor fatiga y tensión en el cuidador, que debe afrontar cada día multitud de tareas y responsabilidades. Dormir es una necesidad vital, por lo que el cuidador debe buscar las soluciones necesarias (pedir ayuda, planificar el tiempo, etc.), para conseguirlo.

• *Descansar:* las personas que cuidan de un familiar deben tomarse momentos de descanso en su día a día, ya que están sometidas a un esfuerzo continuo.

Hay muchas formas de descansar y desconectar un poco de la situación, sin tener que salir de casa o dejar a su familia, por ejemplo, hacer una breve interrupción en las tareas y descansar, mirar durante un tiempo por la ventana, pensar durante unos momentos en algo agradable, etc.

• *Evitar el aislamiento:* debido al exceso de trabajo y la falta de tiempo, muchos cuidadores se distancian de otros familiares y amigos. Este aislamiento aumenta la sobrecarga y los problemas físicos y psicológicos. Es necesario que se disponga de algún tiempo libre para realizar actividades gratificantes, mantener relaciones sociales que aporten experiencias positivas, conservar aficiones e intereses, etc.

• *Salir de casa:* también es un hábito saludable dedicar algún tiempo a estar fuera de casa.

• *Organizar el tiempo:* la falta de tiempo es una de las mayores preocupaciones de los cuidadores. Se debe intentar combinar de la mejor manera posible las obligaciones, las necesidades y la cantidad de tiempo. Aprovecharlo de forma más adecuada es una forma de vivir mejor. Para organizar el tiempo se pueden seguir las siguientes reglas:

- Preguntarse “¿Es necesario hacer esto?”
- Tener objetivos realistas.
- Contar con la ayuda de los otros miembros de la familia.
- Hacer participar en esta organización a la persona afectada.
- Elaborar un plan de actividades.

Desarrollar positivamente estos aspectos, va a beneficiar al cuidador para tener una mejor salud física y psicológica.

Consejos útiles para llevar a cabo el autocuidado y prevenir el Síndrome de Burnout

Algunos consejos o recomendaciones los hemos ido indicando a lo largo del este capítulo, pero no está de más recordarlos y ampliarlos con otros que pueden ser de mucha ayuda para un mejor bienestar del cuidador:

• Informarse sobre la enfermedad.

• Conocer las necesidades tanto de la persona cuidada como las propias.

• Conocer los propios límites, no abarcar solo el cuidado, desde el primer momento solicitar ayuda y colaboración a otras personas sin esperar que los demás la ofrezcan. No pensar que se puede con todo. Ese "autosacrificio" total y absoluto no es lógico ni beneficioso. Hay que practicar un "egoísmo altruista", es decir, cuidar de sí mismo para poder cuidar de los demás.

• No sentirse culpable. Aceptar que los sentimientos que tiene y que produce la situación que está viviendo, son normales. Ello hace que se sea consciente de los propios estados de ánimo, así como de los pensamientos que van relacionados con estos. Al tener este conocimiento también se consigue ser más indulgente con uno mismo.

• Reconocer y pedir ayuda beneficiará al cuidador, porque podrá distribuir mejor las tareas y tener tiempo de descanso y desconexión para sí mismo. Admitir que hay más personas que pueden cuidar igual de bien que uno mismo de su familiar.

• Aceptarse a uno mismo, sin echar la culpa a los demás porque las cosas vayan mal.

• No convertir situaciones neutras, no problemáticas e incluso no relacionadas con las tareas del cuidado, en situaciones estresantes.

• No sobreproteger a la persona afectada.

• Potenciar la autonomía de la persona cuidada, aunque realice las tareas de forma más lenta o no tan perfectas, con lo que reforzará la autoestima de la misma y se liberará de determinadas responsabilidades.

• Aprender a decir "no", explicando los motivos.

• Marcar objetivos realistas a corto plazo, de otro tipo serían frustrantes y aumentarían la negatividad de los sentimientos.

• Priorizar las tareas y organizar el tiempo, para hacerlas más productivas. La falta de tiempo es una de las causas más frecuentes de agobio. Ir cambiando las tareas para diversificar el trabajo.

• Mantener hábitos de vida saludables: hacer ejercicio físico con frecuencia, descansar, alimentarse bien...

• No centrar la vida únicamente en el cuidado de la persona afectada, intentar compartir su tiempo en la dedicación de otras tareas que son también importantes, dedicar tiempo a las aficiones y realizar técnicas de relajación, para mantener un óptimo estado mental.

• Mantener relaciones sociales con otras personas ajenas a la situación de dependencia.

• Potenciar y reforzar las relaciones sociales de la persona dependiente.

• Tomarse un descanso cuando se sienta agobiado y/o cansado.

• Guardar un mínimo de tiempo para asuntos propios.

• Preguntar cualquier duda o hacer cualquier consulta a los especialistas correspondientes.

• Mantener una actitud positiva y realista a la vez, sin dirigirla a los extremos de una u otra.

• Conservar el optimismo y mantenerse motivado, premiándose con los pequeños éxitos, que son muchos y muy frecuentes, y minimizando los fallos ya que todos los cometemos y forman parte de la vida.

• Proporcionar cariño, respeto y dignidad a la persona en situación de dependencia y a uno mismo.

• Buscar los recursos que las administraciones públicas y otras entidades puedan ofrecer.

• Aceptar que la vida es un proceso y que hay algunas cosas que no se pueden cambiar, aunque en algunos casos, si mejorar.

• Considerar las situaciones complejas como una oportunidad de aprendizaje personal, no sólo como una experiencia negativa y catastrofista.

• Atender la propia salud y cuidarse uno mismo, para poder cuidar mejor.

• Relacionarse con personas que estén en la misma situación, acudiendo a las asociaciones de afectados y familiares, ya que pueden servir de gran apoyo y ayuda.

El cuidador es una persona que merece ser atendido y comprendido por los demás de la mejor forma, pero también por sí mismo, la persona principal que merece lo mejor.

MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA

A lo largo de esta publicación, hemos hablado de diversos aspectos a nivel psicológico relacionados con la persona afectada de EM y sus familiares. En cada uno de los apartados aparecen reflejadas estrategias de afrontamiento que ayudarán a mejorar el momento personal que se está viviendo. Ahora vamos a exponer, de forma general, una serie de herramientas que al utilizarlas o ponerlas en práctica pueden favorecer el tener un mayor control de la situación y mitigar las sensaciones negativas de los cambios sobrevenidos, mejorando con ello la calidad de vida de las personas afectadas:

• Estar informado de la EM, su desarrollo y consecuencias, así como de los últimos avances sobre tratamientos, siempre de fuentes fiables. Del mismo modo informar al entorno más cercano, para que comprendan bien la situación.

• Consultar siempre al neurólogo ante cualquier duda o aparición de síntomas.

• Potenciar una adecuada adherencia al tratamiento, para mejorar nuestra situación personal.

• No anticiparse al futuro, vivir el presente porque es lo único que tenemos.

• No compararnos con otras personas afectadas, porque la EM evoluciona de forma diferente en cada caso.

• Organizar nuestro día a día, simplificando y planificando las actividades que vayamos a realizar, con el objetivo de reducir la fatiga.

• Ser consciente que tendremos momentos buenos y otros no tanto, tanto a nivel físico como psicológico. Debemos aprender las habilidades necesarias para afrontarlos.

• Llevar un estilo de vida saludable tanto con una dieta sana y variada, como con la práctica de ejercicio físico moderado.

• Evitar el aislamiento social, seguir realizando actividades que sean gratificantes.

• Mantener siempre que sea posible la actividad laboral, nos hará sentir útiles.

• Rodearse de familia y amigos que puedan ayudarnos antes las situaciones difíciles, buscando su apoyo siempre que sea necesario.

• Buscar el apoyo de los profesionales siempre que lo necesitemos, ya que pueden ayudarnos a aceptar la EM.

• Acudir a las asociaciones de pacientes donde encontraremos personas que estén pasando por situaciones similares y nos harán sentir comprendidos y arropados.

BIBLIOGRAFÍA

La inteligencia emocional. Goleman, D. (1996). Barcelona. Kairos.

Guía F: Guía de intervención y apoyo a familias de personas con discapacidad. Dirección General de Personas con Discapacidad, Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales de la Junta de Andalucía.

Guía práctica clínica para la atención de las personas con Esclerosis Múltiple. 2012. Agència d'Informació, Avaluació i Qualitat en Salut (AIAQS) y Centre d'Esclerosi Múltiple de Catalunya (Cemcat), Generalitat de Catalunya Departamento de Salut.

Reacciones emocionales y Esclerosis Múltiple. 2006. Fundación Esclerosis Múltiple (FEM).

Personalidad, conducta y Esclerosis Múltiple. 2006. Fundación Esclerosis Múltiple (FEM).

Cuidando de una persona con Esclerosis Múltiple. Guía para cuidadores. RADFORD, Tanya (2007). Denver CO: Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple.

Guía de autogestión preventiva de riesgos para la salud en el trabajo de cuidar. VV. AA. de Escuela Andaluza de Salud Pública (2009). Consejería de Empleo. Junta de Andalucía. Disponible en: http://www.juntadeandalucia.es/export/drupaljda/1_1930_guia_cuidadores.pdf

Un cuidador. Dos vidas. VV. AA. de Obra Social Fundación "la Caixa" (2008). Barcelona: Fundación "la Caixa".

Manual del Cuidador. Washington State Department of Social and Health Services.

Manual para la Formación de Cuidadores de Afectados de Esclerosis Múltiple. FEDEMA

www.fedema.es

www.observatorioesclerosismultiple.com

www.conlaem.es

www.nationalmssociety.org

www.in-pacient.es

www.ansiedadyestres.org

GLOSARIO

CIE-10: Clasificación Internacional de las Enfermedades y Trastornos relacionados con la Salud Mental realizada por la OMS (Organización Mundial de la Salud).

EM: Esclerosis Múltiple.

Empoderamiento: se refiere al proceso por el cual se aumenta la fortaleza espiritual, política, social o económica de los individuos y las comunidades para impulsar cambios positivos de las situaciones en que viven.

OMS: Organización Mundial de la Salud.

RAE: Real Academia Española.

Resiliencia: la capacidad de una persona para seguir proyectándose en el futuro a pesar de acontecimientos desestabilizadores, de condiciones de vida difíciles y de traumas a veces graves.

Síndrome de Burnout: síndrome tridimensional caracterizado por el agotamiento emocional, despersonalización y reducción de la realización personal, es decir, un progresivo agotamiento físico y mental del cuidador que acaba manifestándose en un cambio de comportamiento.

ENTIDADES ADHERIDAS A FEDEMA

FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE DE ANDALUCÍA

FEDEMA

Entidad Declarada de Utilidad Pública

Avda. de Altamira, 29 – Blq.11 – Acc. A - 41020 Sevilla
Tlf. / Fax: 954 523 811
e-mail: fedemaem@hotmail.com
web: www.fedema.es

ASOCIACIÓN DE EM DE ALMERÍA
C/ Chafarinas, 3
04002 Almería
Tlf.: 950 106 343 / Móvil: 606 741 277
e-mail: aemalmeria@hotmail.es
web: www.aemaalmeria.es

ASOCIACIÓN GADITANA DE EM Y CENTRO DE DÍA PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD AGDEM "CASTILLO DE LA ESPERANZA"
Plaza del Arroyo, 40 Dup.
11403 Jerez de la Frontera (Cádiz)
Tlf.: 956 335 978
e-mail: agdem2@yahoo.es

ASOCIACIÓN CORDOBESA DE EM
Edificio Florencia. Plaza Vista Alegre, 11
14004 Córdoba
Tlf./Fax: 957 468 183 / Móvil: 685 846 563
e-mail: acodem@alcavia.net
web: www.alcavia.net/acodem

ASOCIACIÓN GRANADINA DE EM
Quinto Centenario, 1, Bajo.
18100 Armilla (Granada)
Tlf./Fax: 958 572 448
e-mail: administracion@agdem.es
web: www.agdem.es

ASOCIACIÓN DE EM ONUBENSE
C/ Hélice, 4
21006 Huelva
Tlf./Fax: 959 233 704 / Móvil: 660 424 179
e-mail: ademo@esclerosismultiplehuelva.org
web: www.esclerosismultiplehuelva.org

ASOCIACIÓN JIENENSE DE EM "VIRGEN DEL CARMEN"
Acera de la Trinidad, 1 – Bajo
23440 Baeza (Jaén)
Tlf.: 953 740 191 / Móvil: 675 250 989
e-mail: esclerosismultiplejaen@yahoo.es
web: www.ajdem.org

ASOCIACIÓN MALAGUEÑA DE FAMILIARES Y AFECTADOS DE EM
Centro Ciudadano de Portada Alta
C/ Archidona, 23
29007 Málaga
Tlf.: 951 438 181 / Móvil: 606 582 463
e-mail: amfaem@hotmail.com
web: http://amfaem.wix.com/amfaem

ASOCIACIÓN MARBELLA–SAN PEDRO DE EM "NUEVO AMANECER"
Centro Cívico Divina Pastora
C/ Presbítero Juan Anaya, s/n
29601 Marbella (Málaga)
Tlf./Fax: 952 859 672 / Móvil: 627 025 490
e-mail: ampemna@yahoo.es
Web:www.asociacionesclerosismultiplenuevoamanecer.com

ASOCIACIÓN SEVILLANA DE EM
Avda. de Altamira, 29 – Blq. 11 – Acc. A
41020 Sevilla
Tlf./Fax: 954 523 811
e-mail: esclerosismultiple@hotmail.com
web: www.emsevilla.es

FEDEMA
Federación de Asociaciones de Esclerosis Múltiple de Andalucía
Entidad Declarada de Utilidad Pública

Avda. de Altamira, 29. Bloque 11 - Acc. A
41020 Sevilla
Teléfono / fax: 954 523811
fedemaem@hotmail.com

www.fedema.es

Con la colaboración de:

NOVARTIS Roche SANOFI GENZYME *Empowering Life*

ISBN 978-846174937-9

9 788461 749379