

# LA SALUD EMOCIONAL



**FEDEMA**

Federación de Asociaciones de  
Esclerosis Múltiple de Andalucía

Entidad Declarada de Utilidad Pública



# LA SALUD EMOCIONAL



**F E D E M A**

Federación de Asociaciones de  
Esclerosis Múltiple de Andalucía

Entidad Declarada de Utilidad Pública



**F E D E M A**

Federación de Asociaciones de  
Esclerosis Múltiple de Andalucía

Entidad Declarada de Utilidad Pública

### **DIRECCIÓN**

Federación de Asociaciones de  
Esclerosis Múltiple de Andalucía  
(FEDEMA)

### **COORDINACIÓN**

Reyes Valdés Pacheco

### **EQUIPO DE REDACCIÓN**

Águeda Alonso Sánchez  
Dra. Sara Eichau Madueño  
Reyes Valdés Pacheco

### **EDITA**

Federación de Asociaciones de  
Esclerosis Múltiple de Andalucía (FEDEMA)  
Avda. de Altamira, 29. Bloque 11 – Acc. A  
41020 Sevilla  
[www.fedema.es](http://www.fedema.es)  
[fedemaem@hotmail.com](mailto:fedemaem@hotmail.com)  
Teléfono: 954 523 811

### **DIBUJOS**

Cristina Sánchez Palacios

### **FEDEMA ISNI**

0000 0004 8398 995X

### **DEPÓSITO LEGAL**

SE 2216-2023

### **ISBN**

978-84-09-56411-8

# ÍNDICE



<b>Introducción</b>	<b>6</b>
<b>¿Qué es la Esclerosis Múltiple?</b>	<b>7</b>
<b>Repercusiones psicológicas tras el diagnóstico de Esclerosis Múltiple</b>	<b>12</b>
<b>Principales alteraciones psicológicas en Esclerosis Múltiple</b>	<b>15</b>
<b>El autocuidado: la mejor forma de afrontar la Esclerosis Múltiple</b>	<b>22</b>
<b>El cuidador familiar, un pilar fundamental</b>	<b>29</b>
<b>Mejorar la calidad de vida</b>	<b>47</b>
<b>Bibliografía</b>	<b>48</b>
<b>Glosario</b>	<b>49</b>

# 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.

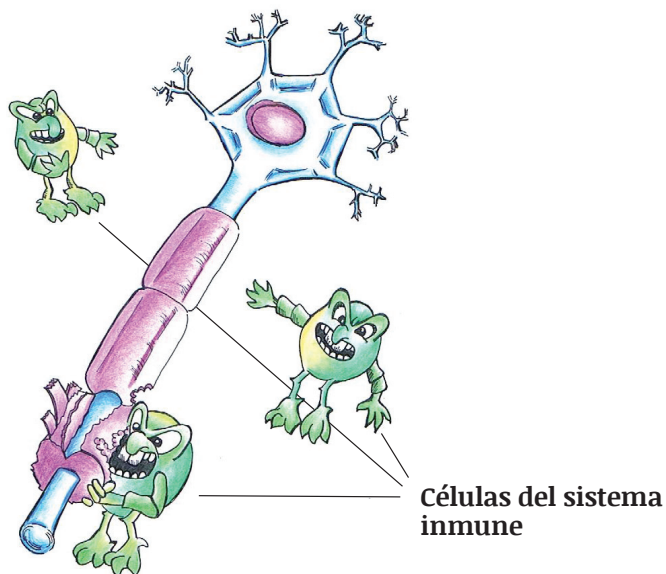
A pesar de las dificultades, todas las personas tenemos la capacidad de sobrevivir y afrontar los desafíos que la vida nos va presentando, lo importante es aprender a hacerlo de la forma más positiva posible con el objetivo de mitigar sus efectos.

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

Con esta publicación pretendemos ofrecer una herramienta que sirva de orientación sobre diversos aspectos psicológicos que pueden verse afectados en las personas con EM y sus familiares.

# ¿QUÉ ES LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE?

La EM es una enfermedad que afecta al Sistema Nervioso Central (SNC), cursa con la desmielinización (pérdida de mielina) de las fibras nerviosas. La mielina es una sustancia que recubre dichas fibras, permitiendo la transmisión del impulso nervioso; al destruirse se interrumpe o se retarda la conducción nerviosa dando lugar a los diferentes signos y síntomas de la enfermedad. Todos los síntomas que se producen son consecuencia de la alteración de algunas de las funciones del SNC. La gran variedad de los mismos, la convierten para algunos en el paradigma de las enfermedades en el campo de la Neurología.



La enfermedad supone un gran impacto emocional, una carga financiera y repercute en el proyecto vital de los/as afectados/as y de sus familiares. Suele diagnosticarse entre los 20 y los 40 años, la edad más productiva a todos los niveles, afectando a las mujeres en una proporción aproximada de tres de cada cuatro.

La EM es una enfermedad muy variable en su clínica, ya que no todas las personas afectadas experimentan los mismos síntomas ni la intensidad de estos es siempre igual, por lo tanto, cada caso es único.

El SNC se compone de distintas partes (cerebro, tronco del encéfalo, cerebelo y médula espinal), que están coordinadas y conectadas entre sí. Las funciones más comúnmente afectadas en la EM son la motora, dando lugar a la paresia

y espasticidad, si se afecta la vía piramidal, o al desequilibrio y falta de coordinación, si se afecta el cerebelo; la sensitiva, que provoca hipoestesia, parestesia o disestesia; y la visual. También pueden alterarse las funciones de los pares craneales, siendo la diplopía el síntoma más común, el control sobre los esfínteres y las funciones intelectuales.

En la mayoría de los casos la alteración de estas funciones no se produce de forma aislada, sino que cada paciente puede presentar distintos grados de disfunción en cada una de ellas. Por lo que no hay una EM típica, ni todas las personas van a cumplir el mismo patrón. Sin embargo hay unos síntomas que son más frecuentes:

- Fatigabilidad, que no se corresponde con el esfuerzo realizado.
- Afectación de la vista, visión doble o borrosa.
- Ataxia.
- Debilidad muscular.
- Aumento de tono: rigidez y espasticidad.
- Dolor.
- Pérdida de fuerza.
- Alteraciones de la sensibilidad.
- Inestabilidad, desequilibrio y falta de coordinación.
- Vértigo.
- Problemas de control esfinteriano.
- Déficit cognitivos (problemas de memoria, concentración, etc.).
- Cambios emocionales (euforia o depresión).

Algunos de estos síntomas son más evidentes, en cambio otros son menos visibles (por ejemplo, la fatigabilidad), y más difíciles de describir por la persona afectada y de comprender por quienes le rodean.

Las funciones neurológicas que pueden verse afectadas son básicas para nuestra relación con el medio y de su deterioro se deriva la importancia de esta enfermedad.

La EM se puede clasificar según su forma evolutiva en remitente recidivante (RR), o por brotes, que son episodios de agravación de manifestaciones neurológicas que duran más de 24 horas en ausencia de fiebre o infecciones. Dichos brotes tienden a recuperarse con el paso del tiempo, la recuperación puede ser total o parcial<sup>(1)</sup>.

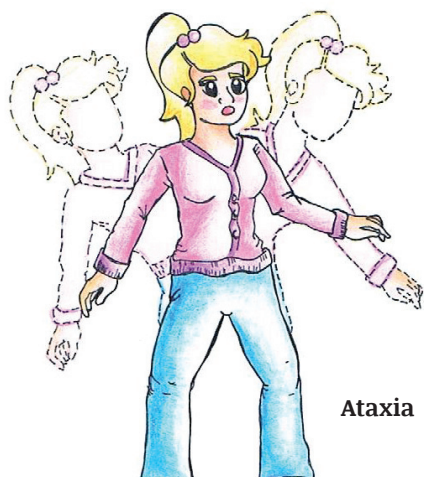




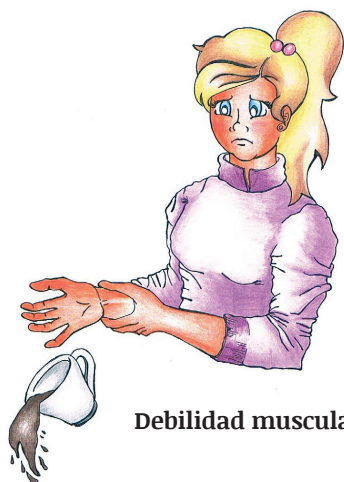
**Fatigabilidad**



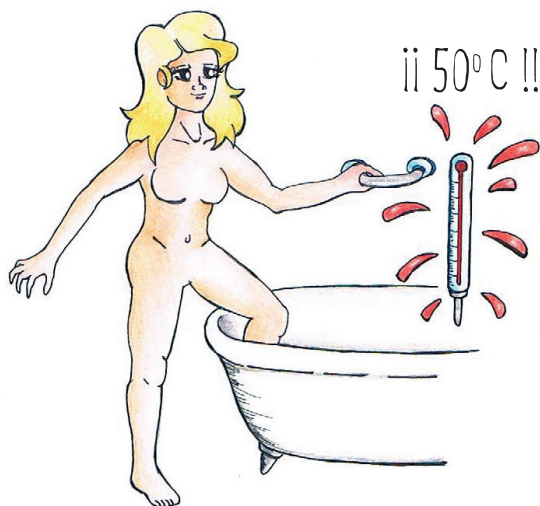
**Afectación de la vista**



**Ataxia**



**Debilidad muscular**



**Alteraciones de la sensibilidad**

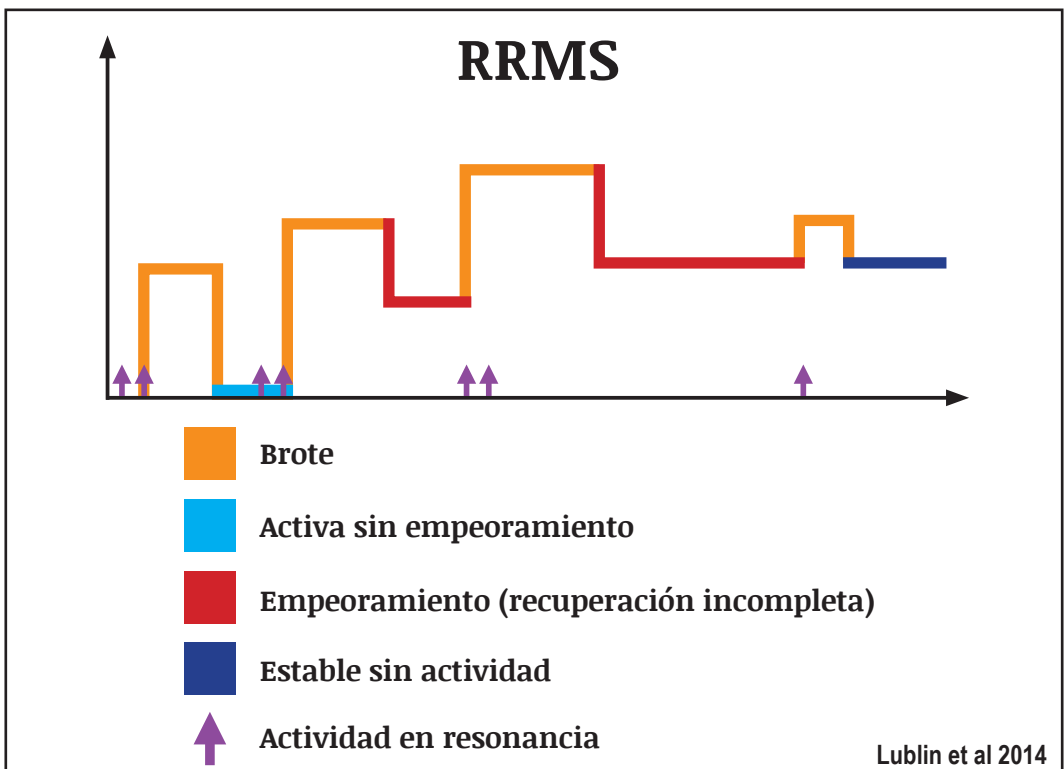


**Inestabilidad**

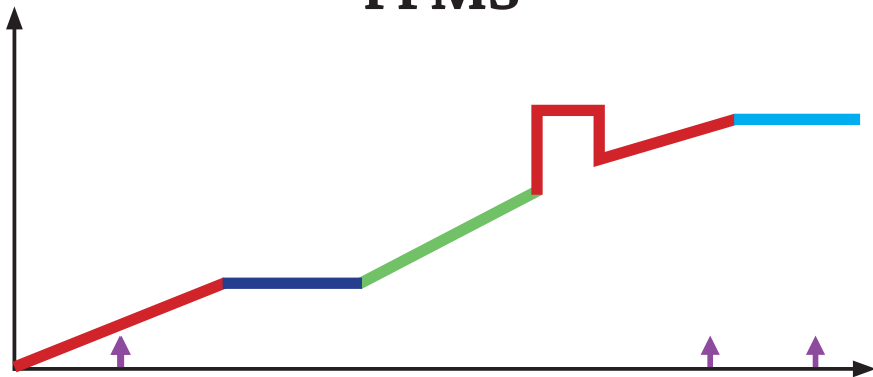
La Esclerosis Múltiple recurrente-remitente (EMRR) es la forma de inicio más frecuente, afectando en torno al 85-90% de los pacientes. Esta forma de enfermedad cursa con brotes de repetición y periodos de estabilización entre los mismos. Esta forma de enfermedad puede estar activa (si se tienen brotes o nuevas lesiones en la resonancia magnética) o inactiva (en caso contrario)<sup>(2)</sup>.

La Esclerosis Múltiple primaria-progresiva (EMPP) afecta en torno al 10-15 % de los pacientes. Se caracteriza porque desde el inicio se presenta un empeoramiento neurológico progresivo sin periodos de remisión y habitualmente sin brotes. Esta forma de enfermedad puede estar activa (si se tienen brotes o nuevas lesiones en la resonancia magnética) o inactiva (en caso contrario) y puede presentar o no progresión (empeoramiento de la discapacidad)<sup>(2)</sup>.

Los pacientes con Esclerosis Múltiple inicialmente recurrente-remitente también pueden desarrollar formas progresivas durante la evolución, lo que se conoce como Esclerosis Múltiple secundaria-progresiva (EMSP). Al igual que la forma primaria-progresiva forma de enfermedad puede estar activa (si se tienen brotes o nuevas lesiones en la resonancia magnética) o inactiva (en caso contrario) y puede presentar o no progresión (empeoramiento de la discapacidad)<sup>(2)</sup>.



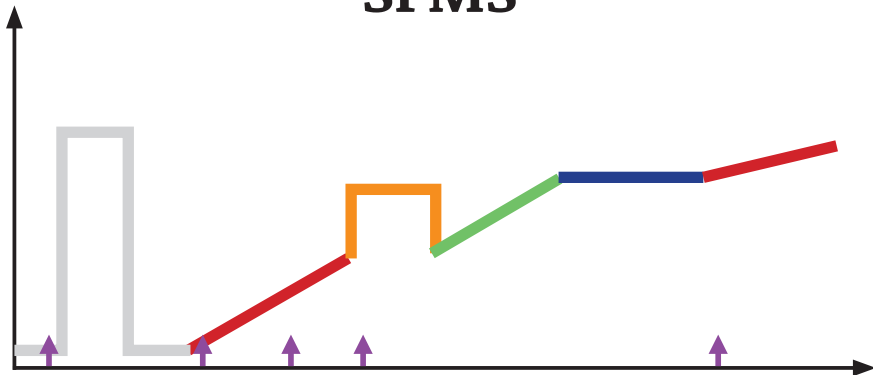
# PPMS



- Activa con progresión
- Inactiva y sin progresión
- Inactiva y con progresión
- Activa sin progresión
- Actividad en resonancia

Lublin et al 2014

# SPMS



- EMRR
- Activa con progresión (actividad clínica o resonancia)
- Activa y sin progresión (actividad clínica o resonancia)
- Inactiva y con progresión
- Inactiva y sin progresión
- Actividad en resonancia

Lublin et al 2014

# REPERCUSIONES PSICOLÓGICAS TRAS EL DIAGNÓSTICO DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE

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 EM 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 EM, 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 EM 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 EM.

Habrà 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 EM 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 EM 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 EM 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 EM no sólo provoca sentimientos y comportamientos 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 EM.

# PRINCIPALES ALTERACIONES PSICOLÓGICAS EN ESCLEROSIS MÚLTIPLE

El manejo de la adaptación a la EM por parte de la persona afectada implica la habituación a responsabilidades respecto de la toma de medicamentos, los cambios del estilo de vida y la conducta entre otros aspectos

Un estado de ánimo adecuado favorece el compromiso con el estilo de vida saludable. A su vez, los pacientes que practican el cuidado personal refieren una mejoría de su bienestar. Estos hallazgos pueden tener consecuencias terapéuticas ya que los sujetos se ven beneficiados al mejorar su habilidad para resolver problemas y efectuar tareas dirigidas a un objetivo.

Aún en ausencia de depresión o ansiedad clínica, las personas con EM pueden presentar malestar psicológico que indica una falla en la adaptación.

Con el paso del tiempo, estas tensiones y sentimientos negativos pueden robarle la energía emocional necesaria para avanzar en la vida. La falta de progreso en su recuperación o el empeoramiento de los síntomas pueden desencadenar pensamientos negativos que aumentan los sentimientos de ansiedad y tristeza.

La ansiedad, depresión y otras emociones negativas son características habituales en la EM. El modo de afrontamiento de dichas emociones influye sobre la adaptación a esta.

Vamos a hablar con más detalles de ellas:

---

## 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 otro afectado. 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, 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 EM y al mismo tiempo que 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”*.

La depresión es un estado mental que se caracteriza por sentimientos permanentes de tristeza, desesperación, pérdida de la energía y dificultad para manejarse en la vida cotidiana normal.

Es normal tener sentimientos temporales de tristeza, pero si estos y otros síntomas se mantienen en el tiempo, es posible que tenga depresión. La depresión afecta su capacidad para seguir con su vida diaria y disfrutar de la familia, los amigos, el trabajo y los momentos de esparcimiento. Los efectos de la depresión en la salud van más allá del estado de ánimo. Algunos síntomas de depresión son:

- Tener un sentimiento constante de tristeza, ansiedad o de vacío.
- Sentirse desesperanzado o pesimista.
- Sentirse irritable o inquieto, o frustrarse fácilmente.
- Tener sentimientos de culpa, falta de autoestima e impotencia.
- Perder interés o placer en los pasatiempos y las actividades.
- Tener menos energía, más fatiga o sentir que se mueve o habla más lentamente.
- Tener dificultad para concentrarse, recordar detalles o tomar decisiones.
- Tener problemas para dormir, incluyendo despertarse muy temprano o dormir demasiado.
- Tener cambios en el apetito o el peso.
- Sentir dolores o molestias, dolor de cabeza, calambres o problemas digestivos sin una causa física aparente y que no se alivian ni siquiera con tratamiento.
- Tener pensamientos sobre la muerte o el suicidio o intentos de suicidio.

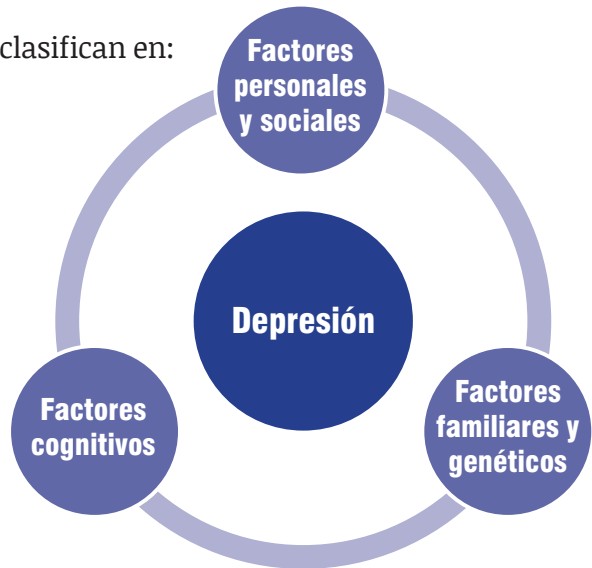


## Factores de riesgo

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 circunstancias 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 EM

Las personas diagnosticadas de EM tienen mayor tendencia a presentar algún episodio depresivo al menos una vez en su vida.

La aparición del trastorno depresivo tiene un origen incierto, aunque existen detonantes como la sintomatología de la propia enfermedad y el impacto de dificultades en el ámbito familiar, laboral, económico y social; pero además se han encontrado evidencias de alteraciones cerebrales que pueden influir en el desarrollo de depresiones.

Existen síntomas comunes entre la depresión y la EM: 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 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.
- *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 que cada día realicemos 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, cono-

ceamos 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 ayuda 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 provocar aislamiento y depresión, por ello es importante detectar dichas situaciones y evitarlas lo máximo 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

---

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 personas afectadas de EM.

Este tipo de patologías pueden presentar una gran variedad de síntomas y mucha incertidumbre, sobre todo 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 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 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 que provoca la ansiedad:**

- Palpitaciones o alteración del ritmo cardíaco.
- Temblores.
- Tensión muscular.
- Vértigos.
- Mareos.
- Hormigueo.
- Dolor de cabeza.
- Insomnio.
- Náuseas.
- 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 adaptación psicológica a la EM y a la nueva situación resulta fundamental.

La EM provoca cambios significativos en la vida de los pacientes que afectan a su calidad de vida, al bienestar emocional y requieren la aplicación de estrategias de afrontamiento que permitan superar la nueva situación. La acomodación exitosa requiere que el paciente sea capaz de desempeñarse de manera adaptativa. Además, es necesaria la ausencia de trastornos psicológicos, la presencia de un nivel bajo de sentimientos negativos y alto de sentimientos positivos y de un funcionamiento adecuado y la satisfacción y bienestar respecto de otros dominios vitales.

Las personas afectadas con EM deben superar los síntomas fisiológicos característicos de la patología para conservar su actividad. Dichos síntomas incluyen debilidad, malestar, dificultad de concentración, depresión, entre otros. A largo plazo tiene consecuencias adversas que afectan al afrontamiento psicológico de esta.

La ansiedad, la depresión y otras emociones negativas son habituales. El modo de afrontamiento de dichas emociones influye sobre la adaptación a la EM.

# EL AUTOCUIDADO: LA MEJOR FORMA DE AFRONTAR LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

La EM 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 mí me va a pasar lo peor o voy a acabar en una situación muy mala”.

Estos pensamientos hacen que vivencemos 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 EM. 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 EM 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 EM 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 EM, 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 EM, 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.

Como resumen de todo lo que hemos expuesto, las personas afectadas de EM 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.**

# EL CUIDADOR FAMILIAR, UN PILAR FUNDAMENTAL

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 EM:

- *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 limitaciones 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, hipcondría, 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 psicósomáticos, 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 primera 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.

Al igual que en la persona afectada, las alteraciones psicológicas que con más frecuencia 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

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 por qué 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 responsa-

bilidades 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

1. *Clinical Course of Multiple Sclerosis*. Klineova S, Lublin FD. Cold Spring Harb Perspect Med. 2018 Sep 4;8(9).
2. *Defining the clinical course of multiple sclerosis: the 2013 revisions*. Lublin FD, Ringold SC, Cohen JA, et al. Neurology. 2014 Jul 15; 83(3):278-86.
3. *La inteligencia emocional*. Goleman, D. (1996). Barcelona. Kairos.
4. *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.
5. *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.
6. *Reacciones emocionales y Esclerosis Múltiple*. 2006. Fundación Esclerosis Múltiple (FEM).
7. *Personalidad, conducta y Esclerosis Múltiple*. 2006. Fundación Esclerosis Múltiple (FEM).
8. *Cuidando de una persona con Esclerosis Múltiple. Guía para cuidadores*. RADFORD, Tanya (2007). Denver CO: Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple.
9. *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](http://www.juntadeandalucia.es/export/drupaljda/1_1930_guia_cuidadores.pdf)
10. *Un cuidador. Dos vidas*. VV. AA. de Obra Social Fundación "la Caixa" (2008). Barcelona: Fundación "la Caixa".
11. *Manual del Cuidador*. Washington State Department of Social and Health Services.
12. *Manual para la Formación de Cuidadores de Afectados de Esclerosis Múltiple*. FEDEMA.
13. *Cuadernos de Salud 7: Psicología*. FEDEMA.



## 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

Teléfono: 954 523 811 / Móvil: 617 623 112

e-mail: [fedemaem@hotmail.com](mailto:fedemaem@hotmail.com)

web: [www.fedema.es](http://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](mailto:aemalmeria@hotmail.es)

web: [www.aemaalmeria.es](http://www.aemaalmeria.es)

### ASOCIACIÓN GADITANA DE E.M. Y C.D. PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD “CASTILLO DE LA ESPERANZA”

Plaza del Arroyo, 40 Dup.

11403 Jerez de la Frontera (Cádiz)

Teléfono.: 956 335 978

e-mail: [agdem2@yahoo.es](mailto:agdem2@yahoo.es)

web: <https://ademcadiz.org>

### ASOCIACIÓN CORDOBESA DE EM

Edificio Florencia. Plaza Vista Alegre, 11

14004 Córdoba

Teléfono: 957 468 183 / Móvil: 685 846 563

e-mail: [acodem@alcavia.net](mailto:acodem@alcavia.net)

web: [www.alcavia.net/acodem](http://www.alcavia.net/acodem)

### ASOCIACIÓN GRANADINA DE EM

Quinto Centenario, 1, Bajo.

18100 Armilla (Granada)

Teléfono: 958 572 448 / Móvil: 639 767 776

e-mail: [emgranada5@hotmail.com](mailto:emgranada5@hotmail.com)

web: [www.agdem.es](http://www.agdem.es)

### ASOCIACIÓN DE EM ONUBENSE

C/ Hélice, 4. 21006 Huelva

Teléfono: 959 233 704 / Móvil: 660 424 179

e-mail: [ademo@esclerosismultiplehuelva.org](mailto:ademo@esclerosismultiplehuelva.org)

web: [www.esclerosismultiplehuelva.org](http://www.esclerosismultiplehuelva.org)

### ASOCIACIÓN “SUEÑO COMPARTIDO”

Avda. Villanueva de Córdoba, 64 – 4ª – A

14400 Pozoblanco (Córdoba)

Teléfono: 659 977 918

e-mail: [ascompartido@gmail.com](mailto:ascompartido@gmail.com)

[https://www.facebook.com/people/Sue%C3%B1o-Compartido/100067498544454/?locale=es\\_ES](https://www.facebook.com/people/Sue%C3%B1o-Compartido/100067498544454/?locale=es_ES)

### ASOCIACIÓN JIENNENSE DE E.M. “VIRGEN DEL CARMEN”

Acera de la Trinidad, 1 – Bajo

23440 Baeza (Jaén)

Teléfono: 953 740 191 / Móvil: 675 250 989

e-mail: [esclerosismultiplejaen@yahoo.es](mailto:esclerosismultiplejaen@yahoo.es)

web: [www.ajdem.org](http://www.ajdem.org)

### ASOCIACIÓN MALAGUEÑA DE FAMILIARES Y AFECTADOS DE EM

Centro Ciudadano de Portada Alta.

C/ Archidona, 23. 29007 Málaga

Teléfono: 951 438 181 / Móvil: 606 582 463

e-mail: [amfaem@hotmail.com](mailto:amfaem@hotmail.com)

web: <https://amfaem.es>

### ASOCIACIÓN MARBELLA – SAN PEDRO DE E.M. “NUEVO AMANECER”

Centro Cívico Divina Pastora

C/ Presbítero Juan Anaya, s/n

29601 Marbella (Málaga)

Teléfono: 952 859 672 / Móvil: 627 025 490

e-mail: [ampemna@yahoo.es](mailto:ampemna@yahoo.es)

web: [www.asociacionesclerosismultiplenuevoamanecer.com](http://www.asociacionesclerosismultiplenuevoamanecer.com)

### ASOCIACIÓN SEVILLANA DE EM

Avda. de Altamira, 29 – Blq. 11 – Acc. A

41020 Sevilla

Tlf.: 954 523 811 / Móvil 609 809 796

e-mail: [esclerosismultiple@hotmail.com](mailto:esclerosismultiple@hotmail.com)

web: [www.emsevilla.es](http://www.emsevilla.es)

Avda. Santa Ana, 37, esquina C/ Alcántara, 70

41440 Lora del Río (Sevilla)

Tlf.: 609 809 796





**F E D E M A**

Federación de Asociaciones de  
Esclerosis Múltiple de Andalucía

Entidad Declarada de Utilidad Pública

[www.fedema.es](http://www.fedema.es)



**CON LA COLABORACIÓN DE**



**Junta de Andalucía**

Consejería de Salud y Consumo

ISBN: 978-84-09-56411-8



9 788409 564118