

LA SALUD EMOCIONAL

-3-



FEDEMA

Federación de Asociaciones de
Esclerosis Múltiple de Andalucía

Entidad Declarada de Utilidad Pública

LA SALUD EMOCIONAL

-3-



FEDEMA

Federación de Asociaciones de
Esclerosis Múltiple de Andalucía

Entidad Declarada de Utilidad Pública



DIRECCIÓN

Reyes Valdés Pacheco

COORDINACIÓN

Reyes Valdés Pacheco

EQUIPO DE REDACCIÓN

Águeda Alonso Sánchez
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
fedemaem@hotmail.com
Teléfonos: 954 523 811

FEDEMA ISNI

0000 0004 8398 995X

DEPÓSITO LEGAL

SE-2941-2025

ISBN

978-84-09-78855-2

ÍNDICE

1. El Cuidador Familiar	6
1.1. Características del cuidador	7
1.2. Repercusiones del cuidado en el cuidador	8
1.3. Aspectos emocionales del cuidado	10
1.4. Síndrome del cuidador quemado	13
2. El Autocuidado	16
2.1. El autocuidado del cuidador. Herramientas para un mejor cuidado de sí mismo	16
2.1.1. Organización del tiempo	17
2.1.2. Gestionar las emociones provocadas por el cuidado	18
2.1.3. Optimizar la comunicación	21
2.1.4. Área familiar y social	22
2.1.5. Cuidar de la propia salud	25
2.2. El autocuidado de la persona afectada: la mejor forma de afrontar la Esclerosis Múltiple	26
2.2.1. Gestión de la EM	26
2.2.2. Cuidar del entorno	27
2.2.3. Estilo de vida saludable	30
2.2.4. El cuidado emocional y su gestión	32
2.2.4.1. Etapas del afrontamiento	32
2.2.4.2. Eliminar estrategias desadaptativas	32
2.2.4.3. Instaurar estrategias adaptativas	34
3. Consejos útiles para llevar a cabo el autocuidado	38
Bibliografía	39



1. EL CUIDADOR FAMILIAR

Los estilos de vida, los avances científicos, médicos y técnicos, así como la asistencia sanitaria, han propiciado el aumento de enfermos crónicos que necesitan cuidado profesional e informal.

Hemos de saber que cuando algún miembro de la familia se ve afectado por la Esclerosis Múltiple (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 tras el diagnóstico de la EM:

1. 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 EM es vivida como una amenaza, lo que hace que aparezcan conductas nuevas (Morientes 2002), como son, la sobreprotección por parte de los familiares hacia la persona afectada, sentimientos de culpabilidad, falta de conocimiento de las limitaciones que puedan surgir, etc.

2. 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.

1.1. 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 de las limitaciones que presente la persona afectada. 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.

Como hemos dicho, 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.

1.2. 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:

- Enfadado e irritabilidad, porque perciben su situación como injusta o porque no sienten reconocido su esfuerzo.
- 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.
- 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.
- 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**, del que hablaremos más adelante.

1.3 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 ejercicio, 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 en el cuidador

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 pueden ayudar a manejarla:

- 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.

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 convierten 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:

- 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.

1.4. Síndrome del Cuidador Quemado

Es un profundo desgaste emocional y físico que experimenta la persona que convive y cuida a un enfermo crónico. El cuidador que suele sufrir este síndrome es aquel 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.

¿Cómo prevenir el síndrome de Burnout?

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. Algunas técnicas y habilidades para conseguirlo, son:

1. 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.
2. Reconocer y pedir ayuda. Esto beneficiará al cuidador porque podrá distribuir mejor las tareas y tener tiempo de descanso y desconexión para sí mismo.
3. No pensar que pueden 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.
4. No sentir culpabilidad por los sentimientos que se tienen y expresarlos con claridad.
5. Marcar objetivos realistas a corto plazo, otro tipo serían frustrantes y aumentarían la negatividad de los sentimientos.
6. Aceptarse a uno mismo, sin echar la culpa a los demás porque las cosas vayan mal.
7. No convertir situaciones neutras, no problemáticas e incluso no relacionadas con las tareas del cuidado, en situaciones estresantes.

8. Priorizar las tareas, organizar el tiempo, para hacerlas más productivas. La falta de tiempo es una de las causas más frecuentes de agobio.
9. Cambiar las tareas para diversificar el trabajo.
10. Aprender a decir que “no”, explicando los motivos.
11. 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.
12. Mantener hábitos de vida saludables: hacer ejercicio físico con frecuencia, descansar, alimentarse bien,...
13. Potenciar la independencia de la persona cuidada, aunque realice las tareas de forma más lenta o no tan perfectas, con lo que reforzará la autoestima del mismo y se liberará de determinadas responsabilidades.
14. Guardar un mínimo de tiempo para asuntos propios.
15. No aislarse, seguir manteniendo relaciones porque ayudan al bienestar psicológico.
16. Acudir a profesionales y asociaciones siempre que sea necesario.
17. No descartar otras opciones de cuidado.
18. Aceptar que la vida es un proceso y que hay algunas cosas que no se pueden cambiar, aunque en algunos casos, si mejorar.
19. Considerar las situaciones complejas como una oportunidad de aprendizaje personal, no sólo como una experiencia negativa y catastrofista.

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

2. EL AUTOCUIDADO

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

Vamos a ver el autocuidado en el cuidador, pero también el autocuidado de la persona afectada. Ambos son fundamentales para afrontar la EM desde las dos posiciones.

2.1. El autocuidado del cuidador. Herramientas para un mejor cuidado de sí mismo

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. Como ya hemos visto anteriormente, 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.

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.

2.1.1. 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,...

2.1.2. Gestionar las emociones provocadas por el cuidado

Lo ideal es lograr un estado mental que nos permita desarrollar nuestra vida cotidiana con suficiente motivación, tranquilidad y eficacia.

Las personas que tienen una buena salud emocional son aquellas que mantienen una armonía entre lo que piensan, lo que sienten y lo que hacen.

Se sienten bien consigo mismas y establecen relaciones positivas con su entorno.

Una buena salud emocional se manifiesta en que la persona no se deja arrebatar por sus emociones.

Así mismo, tener una buena salud emocional es sinónimo de presentar un bienestar psicológico:

- Tener el autocontrol de nuestras emociones y sentimientos.

- Estar en armonía con el medio que nos rodea.
- La manera de sentirse hacia uno mismo.
- La calidad de las relaciones interpersonales.
- La capacidad para manejar los sentimientos y hacer frente a las dificultades.

Por lo tanto, ¿es importante cuidar de nuestra Salud Emocional? Por supuesto que SI, no podemos ni debemos infravalorar el papel vital que la salud mental juega en nuestro día a día para poder llevar una vida plena. Nuestros sentimientos deberán estar bajo control y ser, lo más positivos posible, así mismo saber escuchar y entender qué nos está pasando y cómo nos sentimos es esencial para llevar una vida feliz.

¿Qué me puede pasar si carezco de salud emocional?

- Depresión.
- Ataques de ansiedad.
- Celos.
- Problemas de Autoestima.
- Ataque de ira.
- Etc.

Pero las emociones afectan también a nuestra salud física. Nuestro cuerpo reacciona según la forma de sentir, pensar y actuar de cada uno de nosotros. Cuando estamos sometidos a una situación muy estresante:

- El sistema inmunológico se debilita y disminuyen nuestras defensas (gripes, catarros, enfermedades infecciosas, etc.).
- El sistema cardiovascular se encuentra afectado por un aumento de la presión arterial, (riesgo de padecer una dolencia coronaria, hipertensión, etc.).
- El sistema gastrointestinal va a segregar más ácidos gástricos, lo que es probable que derive en problemas digestivos (reflujo, gastritis, úlcera, etc.).

Las emociones también están íntimamente relacionadas con nuestro estilo de vida. Es muy frecuente que incurramos en hábitos no saludables: fumar más, darnos atracones de comida o consumir más bebidas alcohólicas para calmar la ansiedad, dejar de hacer ejercicio físico con regularidad, etc.

Así, la salud emocional tiene que ver con la capacidad de la persona para sobreponerse a las adversidades desestabilizadoras de la vida y para resistir a las presiones cotidianas.

No es lo que nos pasa, sino lo que hacemos con lo que nos pasa lo que marca la diferencia.

¿Cómo podemos mejorar nuestra salud emocional?

1. Reconocer las emociones: lo primero es reconocer lo que sentimos y comprender por qué lo sentimos.

2. No reprimir nuestras emociones: es mejor compartir nuestras preocupaciones con una persona que sepa escuchar, con alguien de confianza.

Nunca se deben dejar pudrir las emociones en nuestro interior, porque eso termina afectando a nuestra salud mental y a nuestra salud física.

3. Aprender a expresar los sentimientos de manera adecuada: debemos ser asertivos, debemos dejarnos de rodeos y expresar cómo nos sentimos y qué es lo que nos molesta, pero nunca ser agresivos con la otra persona, porque entonces se imposibilita cualquier posibilidad de diálogo.

4. Relativizar los problemas:

- No merece la pena sufrir por los pequeños contratiempos de la vida cotidiana (atascos, fútbol, política, etc.).
- Incluso, los problemas de verdad tampoco hay que sobredimensionarlos.
- Aprender a enfocarnos en las cosas positivas que tenemos.

5. Centrarse en las soluciones: los problemas forman parte de la vida, de cualquier persona; pero también la búsqueda de soluciones.

Superar las dificultades está estrechamente vinculado con nuestro desarrollo y crecimiento como persona.

6. Potenciar las relaciones positivas: cuando los problemas se comparten, ‘pesan’ mucho menos.

Siempre es más fácil resistir frente a las adversidades de la vida cuando tenemos una red de vínculos afectivos que si permanecemos aislados.

7. Mantener una vida equilibrada: Es importante alimentarse de manera saludable, mantener hábitos de descanso adecuados y realizar ejercicio de forma regular.

8. Aprender a relajarse: la buena salud emocional se pone de manifiesto por la capacidad para afrontar la vida con tranquilidad.

Es esencial equilibrar nuestro cuerpo, calmar nuestra mente y manejar nuestras emociones.

Cuando conseguimos cuidar de nuestra salud emocional conseguimos:

- El desarrollo de una sana autoestima y de la confianza en uno mismo.
- La capacidad de establecer y mantener relaciones positivas y duraderas con los demás.
- Las ganas por estar siempre dispuesto a aprender.
- La flexibilidad mental para adaptarse a los cambios.
- El optimismo.
- La tendencia a saber valorar lo que uno tiene.
- Conservar las ganas de reír y disfrutar de la vida a pesar de todas las adversidades.

2.1.3. Optimizar la comunicación

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.

¿Qué podemos hacer para potenciar una comunicación positiva?

Es imprescindible mantener el respeto por la otra persona y la voluntad de comprenderla.

Pero no siempre es fácil comunicarse. Cuando encontramos dificultades hacernos las siguientes preguntas puede ayudarnos a aclarar las ideas:

- *¿Qué es lo que quiero transmitir?*: no siempre es fácil decir lo que se quiere, sobre todo cuando es algo que nos causa algún sentimiento negativo. Hay que afrontar la conversación para conseguir transmitir el mensaje.
- *¿Para qué quiero decirlo?*: cual es nuestro objetivo.
- *¿A quién se lo voy a decir?*: no todas las personas tienen la misma capacidad para comunicarse, debemos saber qué esperar de cada uno.

- *¿Cómo lo voy a decir?:* debemos expresar lo que sentimos con sinceridad para conseguir ser escuchados.

- *¿Es el momento adecuado para decirlo?:* elegir el mejor momento aumentará las posibilidades de comunicarnos de una forma adecuada.

Por lo tanto debemos utilizar todos los recursos a nuestro alcance para potenciar la comunicación positiva. Algunas fórmulas para hacerlo son:

- Fomentar y poner en práctica la empatía.
- Hablar de una forma sencilla, fácil de entender.
- Saber escuchar sin interrumpir.
- Expresarse con educación.
- Coordinar nuestra comunicación verbal y no verbal para no generar incongruencias.
- Ser sinceros con nuestros sentimientos.
- Solventar posibles dudas que puedan surgir, tanto por nuestra parte preguntando lo que no entendamos, como aclarando las que le surjan a la otra persona.
- Reconocer nuestros errores.
- Dejar hablar hasta que la persona termine de expresarse.
- Respetar las diferencias que tengamos con la otra persona.
- Saber manejar las críticas.
- Hablar en primera persona.
- Intentar no volcar nuestros sentimientos negativos en el otro.
- Si es una comunicación planificada, llevar las ideas claras y exponerlas hablando de hechos concretos.
- Demostrar que prestamos atención a lo que nos dicen con palabras y gestos.
- No menospreciar las opiniones ni la forma de comunicarse del otro.
- Evitar dar sermones.
- Hablar siempre de conductas y consecuencias de las mismas, no de la forma de ser de la otra persona porque no es lo mismo decir “no me ha gustado como me has hablado hoy”, que decir “tú no sabes hablar”.
- Mantener contacto visual.

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

2.1.4. 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.

2.1.5. 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 sus familias, 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.

2.2. El autocuidado de la persona afectada: 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.

2.2.1. Gestión de la EM

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 EM

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.

2.2.2. Cuidar del entorno

Cuidar del entorno implica hacer ajustes para facilitar la vida diaria y minimizar los factores ambientales que puedan empeorar los síntomas. Esto incluye adaptar la vivienda para la movilidad, evitar temperaturas extremas, mantener una rutina activa, etc.

Vivienda y productos de apoyo:

En caso necesario, es importante adaptar el hogar para facilitar la movilidad, como ensanchar puertas, eliminar desniveles, y ajustar la altura de la cama y muebles. Buscar adaptaciones en casa puede facilitar las tareas básicas de la vida diaria y evitar frustraciones.

Así mismo, hay multitud de apoyos instrumentales y ayudas técnicas que pueden hacernos la vida más sencilla, no solo dentro del hogar, sino también fuera por ejemplo en nuestros desplazamientos. Utilizar productos como escobas y recogedores extensibles, o cubos de fregar eléctricos, para reducir el esfuerzo físico.

Hay muchos tipos de productos y herramientas que pueden ayudar a las personas con EM a reducir la fatiga que provoca el cuidado del hogar. Estos suplen movimientos o auxilian en las limitaciones funcionales que puedan padecer las personas con alguna discapacidad; sin dichas ayudas, diversas actividades no podrían hacerse o requerirían mayor esfuerzo para su realización.

Además de proporcionar más independencia y autonomía personal, también incrementan la autoestima del paciente y su calidad de vida, y benefician a los familiares, ya que suponen un ahorro de energía para el cuidador.

Se deben adecuar a las características personales de la persona afectada, al proceso patológico y a la fase del mismo, siempre teniendo en cuenta que hay que agotar todas las posibilidades de realización de la/s actividad/es de forma autónoma.

Hay diferentes productos de apoyo y ayudas técnicas que nos pueden ayudar en estas tareas:

- Adaptaciones para la vivienda y accesibilidad:

- Adaptaciones para el hogar y actividades domésticas (ej.: suelos antideslizantes, muebles a la altura adecuada,...).

- Mobiliario y útiles para el descanso (ej.: cama articulada, sillón elevable, salvaescaleras,...).

- Ayudas técnicas para la realización de las actividades de la vida diaria (AVD):

- Ayudas técnicas para la higiene personal (ej.: rampa de acceso para la ducha, silla de baño,...).

- Ayudas técnicas para la alimentación (ej.: asideros para cubiertos, reborde de plato,...).

- Otras adaptaciones para el hogar y actividades domésticas (ej: asideros, abrochabotones,...).

- Ayudas técnicas para la comunicación, información y nuevas tecnologías (ej: teléfono por voz, lupa de lectura electrónica,...).

- Otras ayudas técnicas:

Ayudas técnicas para la bipedestación y la movilidad (ej.: bastones, andadores, sillas de ruedas, scooter,...).

Adaptaciones para el vehículo para traslados y conducción (ej.: rampa, grúas interiores, adaptaciones mandos,...).

Cuando planteamos la realización de tareas domésticas, es importante usar un equipamiento adaptado y, por supuesto, es muy recomendable aprender a priorizar que actividades vamos a realizar, tener periodos de descanso entre ellas si es necesario, adaptar las tareas a nuestras posibilidades, pedir ayuda y delegar y cuidar nuestra higiene postural. Así conseguiremos cuidar mejor de nuestro hogar.

Para más información sobre todo tipo de adaptaciones se puede consultar nuestra publicación “Ayudas Técnicas” en <https://fedema.es>

Clima:

Se deben evitar temperaturas extremas, tanto calor como frío, que pueden hacer más presentes e intensos los síntomas (ej: la fatiga en el verano).

El calor puede provocar un empeoramiento de los síntomas en las personas con EM, en verano podemos hablar del fenómeno Uhthoff, que se define como

el empeoramiento transitorio de los síntomas de la EM como consecuencia de la temperatura corporal.

Hay estudios que exponen que el solo aumento de medio grado de la temperatura corporal, ya puede suponer que la persona con EM lo note en los síntomas.

Los síntomas que con más frecuencia empeoran con el calor, son:

- Debilidad muscular.
- Fatiga.
- Problemas de visión.
- Problemas de equilibrio y coordinación.
- Alteraciones de la sensibilidad.
- Entumecimiento y hormigueo.
- Mareos y náuseas.
- Dificultad en la concentración y memoria.
- Alteración de los reflejos.

Este empeoramiento de los síntomas no produce un daño a largo plazo, pero algunas personas afectadas pueden sentirse más cansadas durante horas o incluso días.

Pero no solo el clima influye en el aumento de la temperatura corporal, también se produce con el ejercicio físico, la fiebre, alteraciones emocionales, baños calientes, el ciclo menstrual o la menopausia y otros factores.

Algunos consejos para combatir el calor, pueden ser:

- Beber líquidos fríos.
- Utilizar bolsa de hielo sobre el cuerpo.
- Tomar baños fríos (de forma progresiva).
- Abrir una ventana o sentarse delante de un ventilador.
- Usar ropa refrigerante, ligera, de un color claro y que reabsorba el sudor. Hay chalecos y pañuelos refrigerantes.
- Evitar los ambientes calurosos.
- Evitar espacios sin aire acondicionado.
- Evitar la exposición directa al sol (sentarse en la sombra).
- Cubrir la cabeza si se está expuesto al sol.
- Humedecer la ropa con un spray de agua.
- Usar muñequeras mojadas en agua fría.

Tenemos que decir que no todos los pacientes experimentan la misma sensibilidad al calor y que el empeoramiento no produce un daño a largo plazo, pero algunas personas afectadas pueden sentirse más cansadas durante horas o incluso días. Aún así, si los síntomas persisten se debe consultar al médico.

2.2.3. Estilo de vida saludable

No solo las terapias y los tratamientos nos ayudan a tener una mayor calidad de vida, también existen una serie de hábitos de vida saludables que pueden contribuir a mitigar los síntomas de la EM y a mejorar dicha calidad de vida.

La EM afecta al Sistema Nervioso Central y puede provocar síntomas tanto físicos como cognitivos.

Estos hábitos saludables pueden ser pequeños ajustes que pueden tener un gran impacto en el día a día y el bienestar de las personas. Por ejemplo, empezar con alguna actividad física (paseos diarios, subir escaleras en lugar de coger el ascensor,...), mejorar nuestra alimentación (mayor consumo de omega 3 y omega 6, alimentos antiinflamatorios,...), conseguir una buena higiene de sueño (dormir el número de horas suficiente, mantener horarios de sueño,...). Estos pequeños cambios producirán nuevos hábitos que podremos ir incorporando en nuestro estilo de vida con el objetivo de que sea más saludable y sostenible en el tiempo.

Vamos a ver con un poco más de detalles los hábitos que acabamos de mencionar:

- *Alimentación saludable*: aunque no existe ninguna dieta milagrosa, el consumo de determinados alimentos de forma frecuente sí que puede mejorar los niveles de energía, reducir el grado de inflamación y proteger el organismo de otras afecciones. Así, es recomendable seguir una alimentación equilibrada dentro de un estilo de vida saludable y consumir alimentos como:

- Frutas.
- Verduras.
- Cereales integrales.
- Proteínas magras.
- Grasas saludables.
- Frutos secos y semillas.

También es importante:

- Reducir el consumo de alcohol.
- Tomar una cantidad suficiente de agua.
- Comer alimentos con alto contenido de omega-3, fibra y con beneficios antiinflamatorios.

Más información en nuestras publicaciones en: <https://fedema.es>

- *Mantenerse físicamente activos*: hacer ejercicio físico de manera regular puede aportar beneficios a las personas afectadas de EM. Algunos de estos beneficios son:

- Mejorar la fuerza muscular y la forma física.
- Favorecer la flexibilidad.
- Mejorar el equilibrio y la postura.

Estos beneficios pueden aliviar algunos síntomas de la EM:

- Reducir el dolor y la fatiga.
- Mejorar los problemas cognitivos y la calidad del sueño.
- Favorecer la movilidad al caminar.
- Aliviar el estreñimiento y la depresión.
- Reducir la tasa de caídas y la progresión de la EM.

Incorporar actividad física a la rutina diaria es clave para un **estilo de vida saludable**. Lo más importante es que esta actividad sea de manera regular y la que mejor se adapte a cada persona.

Será importante seguir el consejo médico y asesorarse por profesionales como los fisioterapeutas que nos indicarán el tipo de ejercicios que más nos convienen.

Debemos evitar el sobrecalentamiento corporal durante la actividad física, por ejemplo realizándolo en estancias frescas o en las horas de menos calor.

- *Higiene de sueño*: tener un descanso reparador, durmiendo las horas necesarias es fundamental para que nuestro cuerpo funcione adecuadamente.

Pero hay algunos síntomas de la EM por ejemplo, el estado de ánimo, la espasticidad muscular, la nicturnia (necesidad de orinar durante la noche), etc., que interrumpen el descanso y afectan negativamente la calidad del sueño, pudiendo generar más problemas como un aumento de la fatiga.

¿Qué podemos hacer para favorecer una buena higiene de sueño? Vamos a exponer algunas estrategias a continuación:

- Mantener un horario constante, intentando que nuestra hora de levantarnos y acostarnos sea la misma todos los días.
- Crear una rutina relajante a la hora de irnos a dormir, como tomar un baño caliente, escuchar música relajante,...
- Crear un ambiente fresco para dormir.
- Un tiempo antes de irnos a dormir crear un ambiente relajado con luces tenues.

- Evitar la exposición a las pantallas brillantes antes de acostarse.
- No tomar demasiados líquidos antes de ir a dormir, ni bebidas con cafeína en las últimas horas del día.

Si las dificultades para conciliar el sueño o para mantenerlo persisten, será conveniente consultar al médico.

2.2.4. El cuidado emocional y su gestión

2.2.4.1. 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 afrontar 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.

2.2.4.2. Eliminar estrategias desadaptativas

Vamos a ver con más detenimiento estas estrategias desadaptativas para que seamos conscientes si las estamos utilizando y darnos cuenta que no resultan útiles a la hora de afrontar la EM.

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 vivenciamos 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.

2.2.4.3. Instaurar estrategias adaptativas

Conocer que utilizamos una serie de pensamientos, emociones 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 el concepto de 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, es 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 EM.
- 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.

“Muchas veces intentamos luchar contra la EM, pero nos olvidamos de de la importancia que tiene 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.

3. CONSEJOS ÚTILES PARA LLEVAR A CABO EL AUTOCUIDADO

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

Bibliografía

- RADFORD, Tanya (2007). *“Cuidando de una persona con Esclerosis Múltiple. Guía para cuidadores 2*. Denver CO: Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple.
- VV. AA. de Escuela Andaluza de Salud Pública (2009). *“Guía de autogestión preventiva de riesgos para la salud en el trabajo de cuidar”*. Consejería de Empleo. Junta de Andalucía. Disponible en:
https://www.juntadeandalucia.es/export/drupaljda/1_1930_guia_cuidadores.pdf
- VV. AA. de Obra Social Fundación “la Caixa” (2008). *“Un cuidador. Dos vidas”*. Barcelona: Fundación “la Caixa”.
- Washington State Departamento f Social and Health Services: *“Manual del Cuidador”*.
- FEDEMA: *“Manual para la Formación de Cuidadores de Afectados de Esclerosis Múltiple”* 2009.
- *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.
- *Manual del Cuidador*. Washington State Department of Social and Health Services.
- *Manual para la Formación de Cuidadores de Afectados de Esclerosis Múltiple*. FEDEMA.



F E D E M A

Federación de Asociaciones de
Esclerosis Múltiple de Andalucía

Entidad Declarada de Utilidad Pública

www.fedema.es



CON LA COLABORACIÓN DE



Junta de Andalucía

Consejería de Salud y Consumo

ISBN: 978-84-09-78855-2

