

esclerosis
em
multiple

2

ASPECTOS PSICOLOGICOS

Vivir
con
em



FEDERACION ESPAÑOLA PARA LA LUCHA
CONTRA LA ESCLEROSIS MULTIPLE (FELEM)

Agradecimientos:

Fundación Esclerosis Múltiple (FEM)
Associazione Italiana Sclerosi Múltipla

En muchas ocasiones, la EM se manifiesta por primera vez en personas jóvenes que viven con sus padres, con una independencia recién estrenada o a punto de estrenarse; cuando se están preparando para tomar decisiones que pueden afectar de modo significativo a su futuro. Por este motivo, el impacto del diagnóstico es compartido con familiares y amigos. El apoyo de la gente que rodea a la persona recién diagnosticada es crucial en todo el proceso de la enfermedad.

Uno de los aspectos que más cuesta aceptar a las personas con EM es la incertidumbre que viene ligada a la enfermedad. El afectado debe asumir que tiene una afección crónica que actualmente no tiene cura y cuya evolución es incierta.

Es importante ser realista en cuanto a la dificultad que puede suponer tener EM y entender la magnitud del problema en cada caso concreto. A partir de este punto hay que prepararse para ser prácticos, cuidarse, solicitar la ayuda de profesionales sanitarios cuando sea necesario y concentrar los esfuerzos en vivir el "día a día".

Dr. Xavier Montalbán
Director de la Unidad de Neuroinmunología Clínica
Hospital General Vall d'Hebron

Vivir con EM

1. Introducción

2. Reacciones y modificaciones psicológicas por la enfermedad

- El momento del diagnóstico
- Movilización de los recursos personales: adaptación y control de la EM
- La relación médico-paciente

3. A propósito del control de la enfermedad

- Recursos individuales
- Recursos sociales
- Técnicas de relajación

4. Trastornos cognitivos y afectivos

5. La familia

- ***La reacción de la familia:***
 - Modalidades destructivas
 - Modalidades constructivas
- ***La comunicación con la pareja***
- ***La comunicación con los niños***

6. Discapacidades y ayudas

1. Introducción

Todo individuo afectado por la EM debe recorrer, frecuentemente junto a su familia, un camino difícil, sembrado de numerosos obstáculos. La respuesta a cada una de estas contrariedades será, sin duda, individual. Sin embargo existen puntos de contacto que ponen en común cada historia con muchas otras.

El objetivo que nos planteamos es el de proporcionar información y sugerir estrategias que ayuden a alcanzar una convivencia con la enfermedad lo más serena y equilibrada posible.

2. Reacciones y modificaciones psicológicas por la enfermedad

Las personas afectadas por la EM afrontan el episodio de la enfermedad en un momento de la vida que muchas veces coincide con el período en el que se formulan los proyectos para el propio futuro.

En la mayoría de los casos, han vivido su infancia y adolescencia en condiciones de normalidad, así que **la enfermedad exige al sujeto la capacidad de adoptar nuevas estrategias de adaptación mediante un proceso de transformación continua y de flexibilidad permanente ante nuevas modificaciones en el curso de la enfermedad.**

Los problemas psicológicos de las personas con EM no dependen sólo de los síntomas clínicos, sino también de la inseguridad del pronóstico.

No obstante, **todos tenemos capacidad para sobrevivir a las situaciones más duras**; se trata de aprender a responder a las adversidades para atenuar sus efectos. Para llevar a cabo este aprendizaje, puede ser de gran ayuda la orientación del psicólogo.

• *El momento del diagnóstico*

Con frecuencia, los síntomas son poco claros y de difícil valoración e interpretación clínica. La confirmación del diagnóstico puede llevar un tiempo. Desde fuera, las personas pueden pensar que el sujeto está angustiado o depresivo y que tiende a amplificar los síntomas.

La mayor parte de los individuos describen la primera fase de la enfermedad como un período de gran confusión, incompreensión y falta tanto de información como de indicaciones exactas sobre las que poder programar el propio futuro. Normalmente, el diagnóstico provoca emociones tan intensas (miedo, dolor, agresividad, shock) que es difícil controlarlas; por tanto, **la forma de comunicación del diagnóstico resulta crucial en la vida del sujeto.**

• *Movilización de los recursos personales: adaptación y control de la EM*

En primer lugar, la persona con su estructura física y su personalidad constituye la variable más importante en la determinación de las reacciones frente a la enfermedad. Por otra parte, la familia desempeña -sin duda- un papel fundamental.

Ante todo, la enfermedad se configura como una amenaza que pone en peligro tanto la identidad psicofísica de la persona como su vida de relación. Esta percepción puede poner en

marcha mecanismos, como la *agresividad*, ante un obstáculo insuperable. En otros casos, predomina la *regresión*, es decir, la vuelta a formas de comportamiento y de reacción típicas de períodos evolutivos precedentes (por ejemplo, egocentrismo, negación de la situación patológica, proyección –equivale a atribuir los propios sentimientos, como la ira, a los demás–), ocasionando inactividad, aislamiento social, límite confuso entre realidad e irrealidad... etc.

Si no son profundos y duraderos, estos mecanismos son normales; de hecho son modalidades que se ponen en marcha como estrategias transitorias ante una situación de adaptación más estable.

La enfermedad también genera reacciones constructivas como, por ejemplo, utilizar la agresividad para oponerse a la EM y seguir viviendo lo mejor posible, a pesar de todo. Pero cuando ni siquiera esta estrategia es posible y la enfermedad impone cambios en la propia vida, la única actitud constructiva consiste en la búsqueda de objetivos alternativos a los establecidos antes de la aparición de ésta.

Muchos autores han observado las siguientes fases en el desarrollo de la comprensión y aceptación completa de la EM:

1. *Aceptación de sí mismo*, el propio sujeto logra aceptar la realidad de la EM, superando la actitud defensiva de pensar "no tengo la enfermedad, se han equivocado".
2. *Aceptación de los otros*, la persona con EM también admite progresivamente que los demás necesitan información para poder responder mejor a la nueva situación.
3. *Adaptación*, la persona con EM no trata de cambiar las circunstancias, sino que se adapta.

• **La relación médico-paciente**

Esta relación médico-paciente no sólo contiene elementos técnicos sino también profundos aspectos psicológicos.

Es fundamental sentir confianza en el médico; si no es así, la relación no será del todo buena. Es preciso recordar también que el médico es humano (no es omnipotente) y tiene interés en que las cosas vayan bien, así que la consulta resultará más productiva si obtiene la mayor cantidad de información posible para ofrecer una ayuda concreta dentro de un clima de respeto mutuo.

Una actitud abierta, dispuesta, y no demasiado protectora del médico hará la relación más funcional para ambos.

3. A propósito del control de la enfermedad

Aprender a gestionar las dificultades no es siempre sencillo. Los *recursos* son los instrumentos de que disponemos y en los que podemos confiar. Disponemos de recursos individuales (capacidad de control emocional del estrés, capacidad de resolución de los problemas) y sociales (familia, amigos, organizaciones públicas y privadas de ayuda).

> RECURSOS INDIVIDUALES

Nuestros valores, aquello en lo que creemos, establecen los fines y los objetivos de nuestra vida y dirigen nuestras acciones, pero a veces aparecen múltiples obstáculos que interfieren e

impiden la consecución inmediata de nuestros objetivos. Estas situaciones de frustración dan origen al estrés.

Estrés y correlaciones fisiológicas

En realidad, el estrés es una respuesta inespecífica del cuerpo a cualquier demanda ambiental. Una cantidad determinada de estrés refuerza y estimula el cambio.

El estrés está presente en todas las fases de adaptación a la enfermedad; su efecto sobre el proceso de desmielinización no está claro, aunque es posible que factores estresantes puedan influir sobre las defensas inmunitarias. Por ello es esencial desarrollar buenas estrategias de control del estrés que ayuden a comunicar las propias necesidades, como las que detallamos a continuación:

1. Haga una lista de situaciones que, desde su punto de vista, podrían hacer que se encuentre mejor psicológicamente y oblíguese a cumplir al menos una parte de éstas.
2. Establezca una estrategia para contribuir activamente a la vida social y trate de ponerla en marcha.
3. El hecho de pedir la ayuda de un especialista no significa automáticamente estar "enfermo" sino sólo que quiere resolver lo antes posible una situación molesta.
4. Aprenda a decir no a ciertas peticiones de modo que no se perjudique a sí mismo.
5. Haga una lista de personas en las que puede confiar y diríjase a ellas cuando tenga sentimientos de desesperación y precise ser escuchado.
6. Impóngase una vida disciplinada y lo más tranquila posible; este es un excelente punto de partida para mantenerse sano y físicamente en forma.
7. Cree intereses fuera de la familia de forma que no permanezca siempre en casa.
8. Tome la iniciativa en las situaciones que le impliquen en primera persona, tratando de no soportar pasivamente la de los demás.
9. Establézcase objetivos y haga proyectos para el futuro.

Los principales episodios estresantes provocados por la EM podrían beneficiarse del asesoramiento de un profesional de la psicología.

Capacidad para resolver problemas

Los posibles fracasos al hacer frente a los problemas no deben desalentarnos, puesto que la capacidad de resolverlos es un proceso que se desarrolla gradualmente mediante una conducta activa, racional y perseverante. La adopción de una conducta pasiva, esperando que los problemas se resuelvan por sí solos o desaparezcan, limita la posibilidad de encontrar alternativas más útiles.

A continuación se indican algunas estrategias para la resolución de problemas que se pueden sumar a las estrategias personales que desarrolla cada uno.

1. Ante todo, aclarar en qué consiste realmente el problema.
2. Idear posibles soluciones, aún incluso las más fantásticas. La elaboración de alternativas adicionales permite ampliar el abanico de posibles soluciones.
3. Valorar y elegir la solución que se considere mejor.
4. Poner en práctica la solución elegida.
5. Recriminar a posteriori las decisiones tomadas no sirve de nada; incluso los errores pueden ayudarnos a crecer.

> **RECURSOS SOCIALES**

Sin duda, la ayuda social primaria es la familia y las personas que viven en contacto más estrecho con nosotros. Para desarrollar al máximo este recurso es utilizar el estilo de comunicación más eficaz y conforme con la propia personalidad, respetando, en todo caso, algunas reglas generales.

- a. Respetar el concepto de reciprocidad. Significa intercambio mutuo: dar y recibir. Para ser escuchados es necesario aprender también a escuchar a los demás.
- b. Utilizar mensajes constructivos. Hay dos modos de comunicación: constructivo (ej.: "Estoy luchando con muchos sentimientos que quiero compartir contigo. El hecho es que realmente me siento poco atractiva desde que estoy enferma. Tengo miedo de perder tu afecto y tu estima") y destructivo (ej.: "Después de la enfermedad ya no me encuentras atractiva").
- c. Preguntarse siempre "si este mensaje me fuera dirigido a mí, ¿construiría o rompería la comunicación?".
- d. Manifestar claramente las necesidades propias.
- e. Evitar atribuir a los demás la responsabilidad de los propios problemas.

> **TÉCNICAS DE RELAJACIÓN**

La complejidad de la vida social hace que, con frecuencia, el sujeto no se encuentre en condiciones de experimentar conflictos emocionales. Cuando el estrés es muy intenso o dura mucho tiempo, entramos en un estado de pánico que bloquea cualquier tipo de reacción y respuesta adecuada; es entonces cuando la relajación puede convertirse en un instrumento útil para mejorar la comunicación con el mundo exterior, controlar el estrés y conseguir el bienestar psicofísico.

4. Trastornos cognitivos y afectivos

En la EM pueden aparecer trastornos de este tipo, relacionados tanto con factores orgánicos como psicológicos. En muchos casos, estos trastornos son los que crean más ansiedad y malestar en los individuos con EM.

Se entienden por funciones cognitivas las funciones cerebrales de orden superior (memoria, razonamiento, aprendizaje, etc.).

Los aspectos afectivos son los procesos del ser humano implicados en la relación del individuo consigo mismo y con los demás (emotividad, personalidad, relaciones y habilidades sociales, etc.).

*** TRASTORNOS COGNITIVOS**

Los procesos cognitivos son los que se desarrollan a nivel cerebral y permiten la comunicación con el mundo exterior. Las actividades cerebrales superiores posibilitan los procesos del pensamiento y todo lo que puede referirse a la capacidad de comunicación: analizar a través de los diversos canales sensitivos los mensajes procedentes del mundo exterior, descodificarlos, interpretarlos y responder.

Los problemas cognitivos son difíciles de predecir y se pueden dar incluso en personas recién diagnosticadas e independientemente de la severidad o el tipo de EM que se padezca.

Las funciones que pueden resultar afectadas principalmente por la EM son:

- La función mnésica (memoria): Es la función cognitiva que se ve afectada con más frecuencia y se refiere a la capacidad de recordar episodios o situaciones recientes. Los estudios realizados por varios investigadores indican que algunos sujetos con EM son capaces de "almacenar" información adecuadamente pero tienen dificultad para recuperarla posteriormente, sobre todo aquella que debe recordarse espontáneamente, sin sugerencia.

- Atención, concentración y velocidad del proceso de información: Diversos estudios han demostrado que en algunos sujetos con EM, esta capacidad puede estar reducida. Con frecuencia, estas personas se quejan de una sensación de pensamiento "lento" y de "perder el hilo" de lo que están haciendo si son interrumpidos.

- Algunas veces el razonamiento abstracto y la capacidad para resolver problemas complejos también resultan deficitarios. Estas capacidades incluyen la de analizar una situación, identificar los puntos destacados, planificar las acciones de respuesta y realizarlas.

- La fluidez verbal es otra función cognitiva que puede estar afectada por la EM. Una de sus manifestaciones es el fenómeno de la palabra que se queda "en la punta de la lengua".

Cuando estos fallos afectan a la persona con EM, muy frecuentemente es preciso desarrollar estrategias compensatorias que permitan manejar los cambios y continuar con la vida de una forma más efectiva.

Ideas que pueden ayudar para afrontar los problemas cognitivos:

- Hable del tema con alguien de confianza o con el médico cuando note que se están produciendo cambios cognitivos.
- Explique su dificultad a la gente, reconozca sus límites y, si es necesario, pida ayuda.
- Utilice todos sus recursos, sus puntos fuertes y desarrolle sus propias técnicas de autoayuda.
- No divida su atención.
- Planifíquese, organícese y marque su propio ritmo.
- Use herramientas como agendas, calendarios, cuadernos...
- Relájese, tenga sentido del humor y crea en sí mismo.

*** TRASTORNOS AFECTIVOS**

Este tipo de trastornos están representados principalmente por:

1. La depresión : es el cuadro psicopatológico más frecuente en la EM (35% de los afectados por EM aproximadamente). No resulta fácil establecer la relación recíproca entre depresión y EM, ya que existen muchas interpretaciones (que es una reacción a la enfermedad, que está presente antes del diagnóstico, que tiene origen biológico...etc).

Las personas con EM pueden disponer de recursos psicológicos adecuados con los que contrarrestar la depresión, aunque a veces el apoyo psicológico resulta de gran ayuda.

2. El *estado eufórico* (alegría aparentemente inmotivada): se manifiesta en menos del 15% de los afectados y está caracterizada por un estado de ánimo especialmente alegre, con pensamiento acelerado y desinhibido, hiperactividad mímico-gesticulante, ofreciendo una representación de alegría inmotivada, de excitación motora, con tendencia a ignorar la gravedad de los trastornos. Otra alteración de la afectividad que se puede presentar son los denominados "risa y llanto espásticos", caracterizados por accesos espontáneos de risa y llanto que no reflejan necesariamente el humor de la persona en ese momento.

3. La *ansiedad*: aparece en muchas ocasiones en que las dificultades de la vida cotidiana del paciente manifiestan un empeoramiento de la enfermedad, aunque sea leve, creando una reacción ansiosa ante el temor de una evolución incierta.

Desde el punto de vista terapéutico, los trastornos afectivos pueden tratarse de dos formas, con mucha frecuencia asociadas: psicoterapia y tratamiento farmacológico.

5. La familia

- La reacción de la familia

Una enfermedad crónica, como la EM, provoca inevitablemente modificaciones causadas por los posibles cambios de los papeles familiares.

La persona con EM que antes de la enfermedad desarrollaba un papel activo se identifica en ocasiones únicamente como el familiar enfermo. Este cambio de papel exige necesariamente una adaptación por parte de todos los demás componentes de la familia (ej.: las tareas desarrolladas previamente por el sujeto con EM deben ser realizadas por otro) poniendo en peligro la estabilidad emocional y de relaciones de la familia.

En líneas generales, podemos identificar algunas formas de reacción de la familia frente a la enfermedad. Algunas son de carácter destructivo y otras son constructivas.

MODALIDADES DESTRUCTIVAS

► *Rechazo y agresividad*- La familia no logra soportar el peso de la enfermedad que se considera como un peligro para su integridad y supervivencia: por ello tiende a expulsar o rechazar al sujeto enfermo "poniéndolo a un lado". Es una respuesta provocada por miedo a enfrentarse con la enfermedad y la ansiedad que ésta provoca.

► *Reacciones regresivas de cierre y de aislamiento social del núcleo familiar*- Cuando se habla de regresión se entiende una forma de respuesta a las situaciones típica de períodos evolutivos precedentes. En el caso de que toda la familia adopte esta modalidad de reacción se observa un aislamiento progresivo de la realidad y del mundo circundante. Se suele dar en familias muy unidas.

► *Reacciones regresivas que consisten en poner al enfermo en una situación de dependencia*- La respuesta del núcleo familiar a esta situación puede ser equilibrada o excesiva. En el primer caso, los familiares intervienen en ayuda del sujeto cuando es estrictamente necesario; en el

segundo, tienden a manifestar una actitud hiperprotectora, limitando o anulando la independencia psicológica del sujeto, al que no se le ofrece ya la ocasión de asumir funciones de responsabilidad. A veces, esta reacción de hiperprotección de los familiares puede verse favorecida por la propia conducta del sujeto.

MODALIDADES CONSTRUCTIVAS

En estos casos, la familia consigue medir su ayuda, sostener, sin invadir, las emociones del familiar, sin obligarle a adoptar un papel de dependencia o exigirle prestaciones superiores a sus posibilidades.

En general, estas modalidades de reacción se ven favorecidas en los contextos familiares en los que no existen conflictos en las relaciones anteriores a la enfermedad.

Una buena actitud de la familia facilita al sujeto la recuperación de su autonomía.

- Comunicación con la pareja

Los aspectos relacionados con la insatisfacción en la relación con la otra parte se refieren muchas veces a los estilos de comunicación y a los papeles asignados en la pareja. Tanto si el modelo utilizado es el "simétrico" (posibilidad de intercambio de los papeles) o bien "complementario", basado en las expectativas tradicionales de los papeles masculino-femenino, la EM puede influir en la relación de pareja.

El compañero muchas veces se vuelve hiperprotector hacia el miembro enfermo. El desconocimiento concreto de las expectativas, las necesidades, las emociones de la otra parte en relación con la enfermedad y de las transformaciones consiguientes conlleva la evitación de una comunicación franca y honesta, desplazando el problema verdadero hacia falsas recriminaciones, quizá adormecidas desde hace años.

Será positivo que la comunicación se base en algunas reglas fundamentales:

- **Utilizar mensajes constructivos**
- **Respetar la individualidad del compañero, reconociéndole el derecho a tener sentimientos, emociones, necesidades y expectativas propios. Esto significa utilizar una escucha activa, que ofrece la posibilidad a ambos miembros de la pareja de comunicarse y expresarse sin inhibiciones.**

La EM puede afectar a la **función sexual** tanto de los hombres como de las mujeres, tanto por mecanismos de naturaleza psicológica como mediante la lesión orgánica causada por las placas. Como los demás síntomas, los trastornos sexuales pueden manifestarse y luego desaparecer.

Hablar abiertamente de los propios problemas sexuales y trabajar juntos para encontrar otras formas de dar y recibir placer permite a muchas parejas disfrutar de una vida sexual satisfactoria.

- Comunicación con los niños

También los niños muy pequeños perciben las modificaciones físicas y psicológicas de sus padres. Notan con mucha perspicacia las preocupaciones de los padres aun cuando luego no

manifiesten abiertamente la ansiedad que esto les provoca. Algunas veces, los niños creen ser la causa del malestar de los padres, o bien no quieren agravar el clima familiar, ya tan tenso, con sus dificultades y temores. Por estas razones **es necesario animarles a manifestar lo que sienten**; esta medida también ofrece la posibilidad de aclarar algunos aspectos de la enfermedad que, de otro modo, serían mal entendidos y mal interpretados.

El hecho de evitar hablar de la EM a los niños puede darles la idea de que es una enfermedad tan terrible que no se puede hablar de ella. Devolver la fe y la serenidad a los propios hijos puede evitar, en el plano afectivo, conductas mucho más problemáticas.

6. Discapacidades y ayudas

La EM puede provocar una incapacidad de magnitud variable en cada caso. Con este término se entiende la imposibilidad o la dificultad por parte del sujeto afectado para realizar tareas que desempeñaba anteriormente sin ningún problema.

Cuando el trastorno es leve, pueden utilizarse los mismos objetivos empleando distintas estrategias o recursos (como establecer pausas de descanso al realizar una labor). Cuando la dificultad es mayor es preciso el uso de ayudas técnicas, es decir, objetos que tienen la misión de facilitar a la persona algunas actividades que, de lo contrario, no estaría en condiciones de realizar o que desarrollaría con dificultades.

Con frecuencia, los motivos que justifican la falta de uso de este tipo de ayudas son exclusivamente prácticos (incomodidad, escasa adaptación a las exigencias del enfermo) pero en realidad, ocultan otras mucho más profundas: la falta de aceptación de la enfermedad por parte de la persona afectada o de sus familiares, el temor a ser el centro de atención, de ser juzgados negativamente o incluso ser objeto de comentarios. Estos casos requieren una profundización personal, realizada quizá con ayuda de un psicólogo.

¿QUÉ SIGNIFICA EL TÉRMINO "SABER VIVIR CON EM"?

Cada persona le da un significado distinto a esta pregunta. A continuación damos algunos consejos generales:

- Hay que cuidarse (comer bien, practicar ejercicio y procurar descansar lo suficiente).
- Se debe controlar el bienestar emocional; buscar personas con quien hablar, compartir sentimientos y que puedan ofrecer soporte, puede resultar de gran ayuda.
- La EM es individual; algunas personas consideran de mucha ayuda hacer un diario y anotar lo que les pasa y cuándo pasa.
- Hay que vivir el "día a día"; la EM es incierta en cuanto a la evolución, por ello es mejor concentrar los esfuerzos en el día de hoy y no pensar en problemas que puedan surgir al día siguiente.
- Un principio interesante para la buena comunicación es: "las necesidades no se adivinan; se informan, se dicen claramente".
- Es aconsejable examinar prioridades personales e intentar incorporar la EM en la visión del mundo, de acuerdo con los propios valores.

*Se recomienda acudir a las organizaciones de EM para conseguir información, referencias y soporte, además de beneficiarse de su oferta de servicios a disposición de las personas con EM.

Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple (FELEM)
Ponzano, 53. 28003 Madrid
Tel.: +34 91 441 01 59 +34 91 399 24 92
Fax: +34 91 451 40 79
www.esclerosismultiple.com