

¡Pero si te ves
tan bien!



MS®

Sociedad
Nacional de
Esclerosis Múltiple

**FONTINI (EN EL MEDIO)
DIAGNOSTICADA EN 2007**

“Mi neurólogo, mi médico de cabecera, incluso la enfermera a domicilio de mi tía, todos me dicen: “¡pero si te ves tan bien para alguien que tiene esclerosis múltiple!”

“Mi familia parece que asume que si ellos no pueden verlo, es porque en realidad, no hay nada malo conmigo.”

“Deberían ver las resonancias magnéticas de mis últimos diez años. ¿Debemos empezar a llevar copias tamaño billetera de nuestras resonancias magnéticas? Ésta es mi sobrina...y éste mi hijo...y ésta es mi esclerosis múltiple.”

— Carolyn, participante grupo de conversación en línea

Muchas personas que viven con esclerosis múltiple (EM) tienen síntomas “invisibles” (que no se ven) de EM. Esto crea un grupo de circunstancias únicas. Algunas personas asumen que usted **en realidad** no tiene una enfermedad. Esto puede debilitar su confianza y sus relaciones, y disuadirlo (la) de buscar tratamiento o de pedir ayuda para los problemas.

Y añade a esto vivir con todo eso que los otros no ven — sus sentimientos de ira, incertidumbre, frustración y temor. Aun así las personas le mirarán y dirán: “¡Pero si te ves tan **bien!**” — lo que significa que usted tiene que estar preparado(a) para educar a las personas importantes en su vida sobre la EM y los síntomas que usted tiene. Este panfleto le ayudará a sentirse más preparado para esas conversaciones.

Síntomas “invisibles” comunes de la EM

Los síntomas de la EM que son difíciles de ver incluyen fatiga, dolor, problemas cognitivos como la pérdida de memoria o dificultad para resolver problemas, debilidad, visión borrosa, adormecimiento, sensaciones de hormigueo, sensibilidad al calor, vértigo, problemas de balance y coordinación, y problemas urinarios o del intestino.

Es importante reconocer que hay medicamentos, terapias, estrategias de afrontamiento, técnicas de auto-ayuda

y grupos de auto-ayuda para ayudar a lidiar con estos problemas. Hable con su médico, enfermera o llame a la Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple al 1-800-344-4867.

“Puede ser frustrante cuando uno le dice a alguien que está cansado y esa persona le contesta que sabe lo que sientes porque ella también tuvo una velada larga anoche.”

— Miembro de un grupo de auto-ayuda
“¡Pero si te ves tan bien!”

Todo el mundo a veces siente fatiga, pero a las personas viviendo con EM les da más fuerte ya que sienten un tipo de fatiga que a veces es totalmente abrumadora. Esto puede ser muy difícil de explicar a los demás. A menudo, las personas con EM deben hacer un esfuerzo extra para realizar actividades — como levantar las piernas para caminar— que antes las hacían sin pensar. Estos esfuerzos aumentan la carga de la fatiga en la EM.

“Mi esposa quería que nos encontráramos en un restaurante, pero se me olvidó y me fui a la casa. Ella insiste que yo ya no la quiero.”

— Persona con EM, grupo de conversación en línea

Mientras todo el mundo se olvida a veces, las personas que viven con EM pueden tener lapsos de memoria que señalan el deterioro cognitivo, uno de los síntomas invisibles más desafiantes de la EM. Hoy en día, los neurólogos reconocen que la discapacidad cognitiva afecta hasta el 60% de todas las personas con EM. Estos problemas son usualmente sutiles y son llamados “leves”, pero pueden tener un gran impacto en la rutina diaria de la persona.

“Me pongo ansioso y nervioso cuando pienso en salir — aun al supermercado — porque tengo problemas urinarios que son impredecibles.”

— Persona con EM, llamada telefónica al Navegador EM

Muchas personas con EM tienen problemas urinarios y/o intestinales. La vergüenza y la ansiedad asociadas a estos síntomas pueden hacer que la persona se aleje de las actividades sociales, sexuales y públicas, llevando al aislamiento y la depresión. Además, si estos síntomas no son tratados, se pueden convertir en serios problemas médicos. Nuevos medicamentos junto a los cambios de alimentación y comportamiento pueden ayudar a mantener estos síntomas invisibles y bajo control. Consulte inmediatamente a su enfermera o médico. Visite nuestro sitio en la internet para información y recursos sobre el manejo de los problemas urinarios o intestinales.

Autoestima

“Creo que lo más difícil es tener que lidiar con la dicotomía absoluta entre cómo uno se ve y cómo se siente”

— Anne, viviendo con EM, Georgia

Un diagnóstico de EM puede cambiar la manera que usted piensa de sí mismo. Quiénes somos y cómo nos definimos está asociado a menudo con el trabajo que hacemos, el matrimonio que tenemos, o la manera que nos vemos y sentimos. Es comprensible que la EM puede afectar la autoestima y la confianza en sí mismo.

“Es difícil sentirse poderoso(a), competente, seguro(a), guapa o guapo cuando en verdad uno no se siente bien...”

— Dra. Mary E. Siegel, psicóloga con EM, autora del libro, *Sick and Tired of Feeling Sick and Tired* (“Enfermo y cansado de sentirme enfermo y cansado”).

Las personas con síntomas invisibles deben adaptarse constantemente a la diferencia entre cómo se sienten por “dentro” y cómo reacciona el mundo frente a ellos cuando “se ven tan bien.”

Familiares, amigos, jefes, e incluso los médicos pueden dudar de la validez o intensidad de los síntomas invisibles. Cuando las personas cuestionan a uno frecuentemente, uno puede empezar a dudar de sus propias percepciones. La EM es distinta en cada persona y es importante aprender a reconocer cómo es su EM. Algunas personas llevan un diario de sus síntomas. Hablar con un confidente, un consejero en salud mental o un grupo de apoyo propio puede ayudar a muchas personas a mantener la autoestima intacta.

Todo en familia

Cuando un miembro de la familia vive con EM, todos en la familia se ven afectados. Esto ocurre sin importar que los síntomas de la EM sean visibles o no. La Dra. Deborah M. Miller del Centro Mellen de EM en la Clínica Cleveland compartió la siguiente historia para ilustrar cómo los síntomas invisibles pueden desalentar la comunicación dentro de la familia, a pesar de las mejores intenciones de todos:

“Ana tiene problemas de debilidad y desbalance, y le preocupa subir los escalones de la entrada de la casa de alguien. En lugar de admitir sus temores, ella solo dice que no desea ir de visita. Es una explicación corta. Su familia se frustra porque piensa que Ana ha perdido el deseo de vivir. El hecho es que Ana sólo está preocupada por una parte de la salida, pero nadie en la familia comenta nada más sobre esto. Pronto todos en la familia lo atribuyen a la vagancia, porque curiosamente esto es más fácil que admitir que Ana — su maravillosa mamá, hermana, o esposa — tiene esta enfermedad impredecible.”

“Las consecuencias de todo ese silencio se van acumulando,” continuó la Dra. Miller. “La familia piensa que Ana es vaga, que se ha rendido a la EM y al mismo tiempo, le impiden que ella haga las cosas por sí misma, volviéndose a veces sobreprotectores.”

Una vez que se rompe el silencio, los miembros de la familia pueden trabajar juntos para modificar sus actividades y responsabilidades. Todos en la familia necesitan aprender sobre la EM.

La Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple ofrece programas y literatura para todos y puede ayudar a la persona con EM comenzar la conversación sobre cómo se siente su EM.

Con educación, los miembros de la familia no cuestionarán si los síntomas invisibles de la EM son reales o no.

Una familia comprensiva no permitirá que la persona con EM se aísle ni se dé por vencida, pero tampoco presionará en circunstancias donde el dolor, la fatiga, u otros problemas sean abrumantes.

La relación médico/paciente

Las personas con EM a veces se resisten, o no están preparadas para hablar sobre síntomas invisibles con sus proveedores de salud. O no se dan cuenta que estos problemas están relacionados con la EM. Como no todos los doctores tienen la rutina de preguntar acerca de estos síntomas, la persona con EM se queda sola para enfrentarlos. Una

relación intencional y significativa con su proveedor de salud puede mejorar su habilidad para manejarlos.

La mayoría de los doctores no solo quieren saber de los síntomas que usted tiene. Ellos también quieren saber cómo los síntomas han afectado su vida. Algunas de las metas más importantes del tratamiento están construidas alrededor de lo que le importa más a **usted** y en ayudarlo a alcanzar esto con la medicación y/o rehabilitación.

Poder describir claramente lo que le sucede y cómo impacta su vida es vital para crear una asociación eficiente de trabajo con su proveedor de salud. Mantenga una lista de sus problemas y síntomas — quizás como un simple diario — para mejorar su comunicación. Escriba las preguntas que desee hacer — asegurándose que las preguntas más importantes están al comienzo de la lista.

La necesidad de tener apoyo

“Cada vez que iba a algún grupo de ayuda-propia, todas las personas usaban sillas de ruedas manuales o eléctricas. Me daba vergüenza hablar de mis problemas porque parecían mínimos a lado de esas personas que ya no podían caminar.”

— Allen, viviendo con EM, Carolina del Norte

Es muy importante que la persona no reprima sus inquietudes sobre los síntomas invisibles. En las reuniones de los grupos de conversación y de auto-ayuda la necesidad de confiar se repite una y otra vez por las personas que viven con EM. Pero la comunicación puede y debe ser selectiva. Tome su tiempo para pensar detalladamente quien necesita saber de esta información tan importante sobre usted y como usted desea compartirla con otros.

Si sus síntomas se encuentran escondidos, la mayoría de las personas no sabrán que usted tiene una enfermedad crónica — y muchos de ellos probablemente no necesitan saberlo. Sin embargo, cada persona con EM necesita que unas pocas personas sepan lo que le está sucediendo para poder conversar abiertamente de los problemas. Un buen confidente también puede ayudarle a decidir cuánto — y cuándo — decirles a otras personas.

Grupos de auto-ayuda para personas con síntomas menos visibles de la EM han surgido por todo el país. Contacte a la Sociedad para encontrar o empezar un grupo que supla esta necesidad. Algunas personas que asisten a los grupos ¡Pero si te ves tan bien!” son recién diagnosticados, otros han vivido con la EM invisible por 10 ó 15 años. Los miembros de estos grupos dicen que ellos se entienden y esto puede hacer una gran diferencia cuando tienen que enfrentar al mundo que sigue insistiendo “¡Pero si te ves tan bien!”

La Sociedad Nacional De Esclerosis Múltiple moviliza personas y recursos para que las personas afectadas por la EM vivan su mejor vida mientras nosotros paramos la progresión de la enfermedad, restauramos lo que se ha perdido y acabamos con la EM para siempre. Para cumplir esta misión, la Sociedad patrocina investigación de vanguardia, promueve el cambio abogando, facilita la educación profesional, colabora con las organizaciones de EM alrededor del mundo, y provee programas y servicios designados para ayudar a las personas con EM y las familias a continuar moviendo sus vidas hacia adelante.



Sociedad
Nacional de
Esclerosis Múltiple

nationalMSsociety.org

1-800-344-4867