Esclerosis múltiple y sus emociones

Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple

JOSEPH (IZQUIERDA)
DIAGNÓSTICO EN 2005

Esclerosis múltiple y sus emociones

POR ROSALIND C. KALB, PhD

Estamos profundamente agradecidos por los aportes a versiones pasadas de este folleto de Jack H. Petajan, MD y Mary Eve Sanford, PhD.

Agradecemos en especial a Nicholas G. LaRocca, PhD por su valiosa ayuda.

Esta publicación fue posible gracias a las contribuciones de miembros y amigos de la Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple.

Revisada por: Pat Bednarik, MS, CCC-SLP, MSCS; Adrienne Boissy, MD; James Bowen, MD; Sharon Dodge (activista de esclerosis múltiple); Barbara Giesser, MD; Linda Guiod, RN; Sue Kushner, MS, PT; Pat Kennedy, RN, CNP, MSCN.

© 2019 NATIONAL MS SOCIETY. TODOS LOS DERECHOS RESERVADOS.

Las personas con esclerosis múltiple quizá sientan muchas emociones diferentes y tengan muchos cambios de ánimo durante la enfermedad. Algunos de ellos son reacciones al estrés y los retos que presenta esta enfermedad crónica impredecible, mientras que otros parecen ser síntomas de esta. Este folleto describe las diversas reacciones y cambios emocionales que pueden ocurrir, y ofrece información para las personas con esclerosis múltiple y sus familiares sobre cómo reconocer y hablar de estos sentimientos, controlarlos y aprender de ellos.

Reacciones emocionales comunes

No hay dos personas o familias con esclerosis múltiple que reaccionen exactamente de la misma manera a la enfermedad ni enfrenten retos idénticos. Sin embargo, ciertas reacciones parecen ser muy comunes.

Reacciones iniciales al diagnóstico

El diagnóstico de esclerosis múltiple puede producir conmoción, ira, temor, alivio o incredulidad, y todos ellos son reacciones normales y apropiadas a este tipo de difícil noticia.

- **Conmoción:** Para algunas personas, la noticia es tan alarmante y desconcertante que simplemente no pueden asimilarla. Les puede tomar varios días o semanas siquiera pensar sobre los pasos siguientes para enfrentarse con este desagradable intruso en su vida.

- **Temor:** Para las personas que saben muy poco de la esclerosis múltiple —o para quienes conocen a alguien con un caso muy progresivo y discapacitante de la enfermedad— la primera reacción puede ser temor o incluso pánico. Tal vez su reacción inmediata sea pensar lo peor sobre su salud, vida y futuro.
- **Ira:** No es raro que las personas sientan rabia y frustración sobre el diagnóstico. Por supuesto que nadie quiere tener esclerosis múltiple, y muchos reaccionan con resentimiento por lo injusto del diagnóstico. "¿Por qué a mí?" es la primera pregunta que muchos se hacen.
- **Alivio:** Para todos aquellos que tuvieron que esperar meses o incluso años para recibir una explicación de los síntomas desconcertantes e incómodos que sentían, el diagnóstico puede ser un alivio. En particular para las personas que temían un tumor cerebral u otra enfermedad potencialmente mortal, el diagnóstico de esclerosis múltiple es casi una buena noticia. También puede validar lo que percibían si les decían, "No tiene nada; es su imaginación".
- **Incredulidad:** Algunas personas no le dan importancia al diagnóstico porque piensan que el médico cometió un error o no hay forma de que sea cierto. La incredulidad puede ser una estrategia de respuesta muy útil durante los días iniciales de una enfermedad crónica, pues permite que la persona se tome un breve descanso antes de empezar a enfrentarse a la esclerosis múltiple.

  Sin embargo, si la incredulidad dura varias semanas o meses, puede impedir importantes decisiones sobre el tratamiento y las estrategias de cuidado propio. Por lo general, a los pacientes con un diagnóstico reciente, los médicos les dan información sobre las opciones de tratamiento, pero reconocen que ciertas personas desean y necesitan tiempo para hacerse a la idea, en particular si sus síntomas han desaparecido y se sienten igual que siempre. Solo entonces están listos para su cita de seguimiento.

Para obtener información sobre la importancia del tratamiento oportuno con un medicamento modificador de la enfermedad que está aprobado, lea **Disease-Modifying Therapies** en **nationalMSsociety.org/Treating-MS/Medications** o llame al 1-800-344-4867 para recibir una copia por correo.

Es importante recordar que todas estas reacciones son comunes y razonables. Dada la incertidumbre, también es aceptable no tener mayor reacción. Cada persona reacciona a su manera al diagnóstico de esclerosis múltiple. Sin embargo, tenga en cuenta que hay ayuda disponible si cualquiera de estos sentimientos pasa a ser abrumador o interfiere con su desempeño. La Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple ofrece una variedad de información y servicios de apoyo en persona, por teléfono o internet. (Ver la lista de recursos en las págs. 22-24).

Reacción a largo plazo

Al igual que la reacción inicial al diagnóstico, su reacción a largo plazo también variará mucho. Ya que la esclerosis múltiple es diferente en todos, no hay etapas predeterminadas de adaptación ni manera correcta o incorrecta de sentirse al respecto. Sin embargo, hay ciertas reacciones comunes en la mayoría de la gente en algún momento durante la enfermedad. Además, las personas notan con frecuencia que estos sentimientos vuelven a surgir a medida que la enfermedad pasa por sus típicos altibajos de ataques y remisiones o causa síntomas nuevos o peores.

- **Pena:** Este tipo particular de tristeza es una reacción normal a los cambios y las pérdidas. Si bien la mayoría lo asocia a perder a un ser querido, también es una reacción común y saludable

a cualquier cambio que atenta contra la identidad. En otras palabras, las personas con esclerosis múltiple tal vez noten que inicialmente se sienten apenadas por el diagnóstico de una enfermedad crónica y luego vuelvan a sentirse así cuando la esclerosis múltiple les cause un síntoma nuevo, afecte otra parte del cuerpo o interfiera con su capacidad de hacer algo importante para ellas.

Sentir pena es un paso importante al enfrentar una enfermedad crónica. A medida que esa tristeza disminuya gradualmente, la persona podrá empezar a hacer adaptaciones positivas a los cambios que haya habido. El ciclo de pena y adaptación continuará repitiéndose con cualquier cambio o pérdida importante.

- **Ansiedad:** Ya sea les preocupe llegar al baño a tiempo, retener su empleo, seguirles el ritmo a sus hijos o quedar muy discapacitadas, las personas tienden a sentir ansiedad ante la incertidumbre de lo que va a suceder. Aprender a vivir con los altibajos impredecibles de la esclerosis múltiple es un gran reto. La ansiedad puede ser un problema incluso mayor si la persona solía preocuparse excesivamente antes del diagnóstico de esclerosis múltiple.
- **Ira:** Con el trascurso de la enfermedad, las personas tal vez se sientan muy molestas por todos los cambios en su vida a raíz de la esclerosis múltiple. Si bien la ira es una respuesta común y normal a cambios y pérdidas que parecen injustos, muchas personas no saben qué hacer con ella ni cómo controlarla y expresar su ira de maneras eficaces que no afecten a familiares, amigos y colegas.

  El objetivo es encontrar formas de aprovechar la energía que produce la ira: canalizarla hacia la planificación eficaz y la solución de problemas. Una ira sana puede producir muchos cambios productivos.

- **Culpa:** Si la enfermedad empieza a interferir con las actividades en casa o el trabajo, es posible que las personas sientan que les están fallando a los demás. Tal vez les inquiete que sus seres queridos o colegas asuman responsabilidades adicionales. Quizá les preocupe no contribuir a los ingresos familiares o peor aun, agotar los ahorros. Tal vez piensen que sus hijos no están recibiendo la atención que necesitan. Si la enfermedad avanza a pesar de que hacen lo posible por controlarla, quizá también se sientan responsables, como si fuera su culpa o fallaron porque no se esforzaron lo suficiente.

Si bien todas estas reacciones son una respuesta natural a la conmoción que causa la esclerosis múltiple, pueden empezar a parecer incontrolables. La pena puede ser tan abrumadora que es difícil distinguirla de la depresión. (Ver la pág. 9 para obtener información sobre el diagnóstico y tratamiento de la depresión clínica). Las personas quizá sientan tanta ansiedad sobre el futuro que no pueden enfrentar la situación actual. La ira puede agotar toda la energía de la persona e interferir con relaciones importantes, y la culpa puede quitarle la confianza y autoestima que necesita para enfrentar los retos de la enfermedad.

Cuando estas reacciones comunes empiezan a parecer incontrolables o abrumadoras, es importante saber que hay ayuda y apoyo disponible. Para muchas personas, puede ser un alivio y una manera de canalizar sentimientos abrumadores hacia la resolución productiva de problemas tener la oportunidad de hablar sobre estos sentimientos en un entorno de apoyo (por teléfono, internet o en persona:

con un consejero en la misma situación, en un grupo de autoayuda, en una sala de chat por internet o con un profesional de salud mental experto en el asunto).

Los familiares también tienen sentimientos

Al igual que la persona con esclerosis múltiple que está aprendiendo a lidiar con todos estos sentimientos, sus seres queridos tienen sus propias emociones. La vida de todas las personas que aman a alguien con esclerosis múltiple se ve afectada de alguna manera por la enfermedad, y estas deben aprender cómo responder a ella. Ya que cada persona les hace frente a los sentimientos a su manera, el resultado puede ser que el hogar esté repleto de emociones fuertes que se expresan de diversas maneras en diferentes momentos. Es como una orquesta sin director: todos tocan su propia canción y no necesariamente se sincronizan con nadie. Algunos puntos que se deben considerar:

- Es importante que los familiares, seres queridos y amigos reconozcan que a todos los afecta la esclerosis múltiple de una manera u otra. Igual que una piedra que cae al agua, la enfermedad crea olas para todos los involucrados.
- Las personas tienden a reaccionar al estrés, expresar sentimientos y resolver problemas de maneras muy diferentes, y el estilo de una persona no es necesariamente mejor ni más eficaz que el de otra. Los familiares se benefician si, a pesar de esas diferencias, aprenden a comunicarse de manera serena y respetuosa. Recuerde que hablar es más fácil para algunos que para otros; lo difícil es asegurarse de que se tomen en cuenta los sentimientos de todos.

- Con frecuencia, a los padres con esclerosis múltiple les cuesta hablar de la enfermedad con sus hijos porque no quieren que se asusten ni se inquieten. Sin embargo, los niños (incluso los muy pequeños) son muy sensibles al estado de ánimo de sus padres. Saben si mamá y papá están preocupados o no se sienten bien, incluso cuando los síntomas de la esclerosis múltiple son mayormente invisibles. Además, les preocupa qué anda mal o, peor aun, qué han hecho ellos para hacer que mami o papi estén tristes. Es importante darles a los niños información sobre la esclerosis múltiple que sea apropiada para su edad, de manera que tengan la oportunidad de hacer preguntas y expresar sus sentimientos sobre lo que esté sucediendo.
- El trabajo en equipo facilita todo. Al hacer de la esclerosis múltiple el "enemigo común", los miembros de la familia pueden enfocar sus frustraciones en la enfermedad en vez de los demás y colaborar para determinar la mejor manera de enfrentar los cambios en su vida. Este tipo de trabajo en equipo también puede ayudar a que disminuya el sentimiento de culpa que con frecuencia sienten los cónyuges y las parejas porque no pueden solucionar los problemas que enfrentan sus seres queridos.

Cambios emocionales comunes

La sección previa mencionó las reacciones comunes de las personas a los retos de la vida con esclerosis múltiple. Esta sección describe los cambios emocionales que se piensa son producto, por lo menos en parte, del daño al sistema nervioso causado por la esclerosis múltiple. En otras palabras, los expertos

en la enfermedad consideran que estos cambios son parte del proceso de la propia enfermedad en vez de una reacción a los retos que presenta.

Mal humor e irritabilidad

Las personas con esclerosis múltiple reportan susceptibilidad y mal humor, y a veces sus familiares notan que sus seres queridos reaccionan abruptamente y están malhumorados, y que su respuesta emocional es irritable o imprevisible. Si todos saben que este mal humor puede ser síntoma de la enfermedad (además de una reacción a ella) quizá lo entiendan y toleren más fácilmente. Pero el mal humor incomoda a todos, por lo que es importante que usted informe al respecto a su equipo de atención de salud, ya que la irritabilidad puede ser un síntoma de depresión (ver la próxima sección). Un profesional de salud con experiencia en la esclerosis múltiple puede enseñarle estrategias para controlar los molestos cambios de ánimo y recomendar medicamentos apropiados, de ser necesario.

Depresión

Si bien todos nos sentimos tristes o decaídos de vez en cuando, los episodios de depresión mayor (conocidos también como depresión clínica) son diferentes. Por motivos que todavía no se llegan a entender, la **depresión clínica** es más común en personas con esclerosis múltiple que en aquellas con otras enfermedades crónicas o la población en general. De hecho, más de la mitad de las personas con esclerosis múltiple tienen un episodio de depresión mayor en algún momento en el curso

de la enfermedad. Los tipos más leves de depresión son incluso más comunes.

Los expertos en esclerosis múltiple piensan que la depresión es un síntoma de la enfermedad, como también una respuesta a ella. Los investigadores han encontrado evidencia de que los cambios en el sistema inmunitario y el daño en zonas específicas del cerebro pueden contribuir a la depresión en personas con esclerosis múltiple. El hecho de que los episodios depresivos pueden ocurrir al inicio de la enfermedad o cuando ya está avanzada, independientemente de los demás síntomas de la persona o su nivel de discapacidad, es evidencia adicional de esto. Pero es importante saber que las personas que están pasando por una exacerbación (también llamada recaída o ataque), o que tienen una historia personal o familiar de depresión corren mayor riesgo de un episodio depresivo.

La depresión no es indicio de debilidad; es un trastorno médico que puede y debe recibir tratamiento porque interfiere con prácticamente todo, incluida la capacidad de la persona de realizar sus funciones cotidianas sin problemas. La vida con esclerosis múltiple puede ser bastante difícil sin la carga adicional de un estado depresivo.

Aún no se diagnostica ni se trata suficientemente la depresión en las personas con esclerosis múltiple. Esto se debe a cuatro razones principales:

1. Varios síntomas de la depresión (enumerados en el recuadro de la próxima página y marcados con *) coinciden con los síntomas comunes de la esclerosis múltiple. Por lo tanto,

quizá sea necesario que un siquiatra o sicólogo con experiencia en la enfermedad examine los diversos síntomas y confirme el diagnóstico.

2. La depresión en las personas con esclerosis múltiple se manifiesta más frecuentemente como irritabilidad y mal humor que pena o tristeza, por lo que tal vez no sea obvio para ellas u otros que están deprimidas.
3. Muchas personas se avergüenzan de hablar con sus médicos y admitir que tienen este tipo de sentimientos, como si fueran indicios de debilidad.
4. Hay una presunción común pero incorrecta de que todas las personas con una enfermedad crónica e impredecible como la esclerosis múltiple están deprimidas, y este no es el caso en absoluto. Si bien todas las personas con esclerosis múltiple se apenan de las pérdidas que esta pueda causar y todos tienen días en que se sienten decaídos o desalentados, no todos tienen cinco o más de los síntomas enumerados por varios días o semanas consecutivas.

Lo bueno es que la depresión es un problema que tiene tratamiento. La mayoría de los expertos concuerdan que una combinación de sicoterapia y medicamentos antidepresivos es la estrategia más eficaz de tratamiento. Los estudios también han demostrado que el ejercicio frecuente conforme a las capacidades y limitaciones de la persona tiene un impacto positivo en la depresión. Para obtener más detalles sobre la depresión y su control, lea **Depression & Multiple Sclerosis** en **nationalMSsociety.org/brochures** o llame al 1-800-344-4867 para recibir una copia por correo.

DIAGNÓSTICO DE LA DEPRESIÓN

El diagnóstico de la depresión se puede hacer si una persona tiene cinco o más de los siguientes síntomas gran parte del día o todo el día durante por lo menos dos semanas:

- tristeza o sensación de vacío, irritabilidad o llanto continuos
- pérdida de interés o placer en la mayoría de las actividades
- pérdida o aumento considerable de peso o apetito
- sueño excesivo o dificultad para dormir*
- agitación física o movimiento más lento, según observan otros*
- frecuente fatiga o falta de energía*
- sentirse inútil o culpable sin causa aparente*
- menor capacidad para concentrarse o tomar decisiones*
- pensamientos recurrentes de muerte o suicidio, o planificación de suicidio

Para el diagnóstico de un episodio de depresión mayor, debe estar presente por lo menos uno de los dos primeros síntomas.

Los síntomas de depresión que se marcan con "" arriba coinciden con los síntomas comunes de la esclerosis múltiple. Por lo tanto, quizá sea necesario que un siquiatra o sicólogo con experiencia en la enfermedad examine los diversos síntomas y confirme el diagnóstico.

Ansiedad

En las personas con esclerosis múltiple, la ansiedad es tan o más común que la depresión. La presunción de que alguien con una enfermedad crónica e impredecible sentirá ansiedad puede impedir que las personas hablen de estos sentimientos con los profesionales de salud. Cuando la ansiedad llega a ser abrumadora, interfiere con las actividades cotidianas o impide que la persona disfrute la vida, esta debe recibir el debido diagnóstico y tratamiento. Al igual que la depresión, la ansiedad intensa responde bien al tratamiento que combina la sicoterapia con los medicamentos.

De hecho, varios de los medicamentos que se usan en el tratamiento de la depresión también son eficaces en el tratamiento de la ansiedad.

Risa y llanto descontrolados

Los episodios de risa y llanto descontrolados (también llamados **síndrome seudobulbar**) son otro síntoma que puede causar la esclerosis múltiple. Los episodios consisten en una reacción emocional que parece exagerada o desproporcionada con relación a la situación o los sentimientos reales de la persona. La risa y el llanto también pueden ocurrir independientemente de lo que siente la persona. Es decir, la persona quizá note que se ríe inapropiadamente en un funeral cuando, en realidad, siente tristeza o pérdida, o que no puede dejar de llorar mientras ve una comedia. Los episodios pueden empezar de improviso, durar varios minutos y parecer difíciles o imposibles de

controlar. Como es comprensible, para las personas con esclerosis múltiple y sus familiares, estos episodios son frustrantes y vergonzosos, y es posible que a los empleadores les parezcan inaceptables. Afortunadamente, la risa y el llanto descontrolados solo afectan a 10% de las personas con esclerosis múltiple. Generalmente se logra controlarlos con medicamentos, por lo que es importante mencionarle este problema al equipo de atención de salud. Además de los antidepresivos que se han usado con éxito, un medicamento llamado Neudexta® fue aprobado en 2010 específicamente para el tratamiento del síndrome seudobulbar por la Dirección de Alimentos y Medicamentos (U.S. Food and Drug Administration o FDA) de Estados Unidos.

Medicamentos para la esclerosis múltiple y el estado de ánimo

Varios medicamentos que las personas toman para controlar la esclerosis múltiple o sus síntomas también pueden afectar el estado de ánimo.

- **Esteroides y cambios anímicos marcados:** Los corticosteroides que a veces se usan para tratar las exacerbaciones de la esclerosis múltiple hacen que ciertas personas tengan cambios anímicos marcados y pasen de estar alegres y llenas de energía mientras toman el medicamento a irritables y deprimidas cuando la dosis se reduce o se suspende del todo. Si bien no todos tienen estos cambios de ánimo con corticosteroides ni la misma experiencia cada vez que se los recetan, los cambios de ánimo pueden ser muy desconcertantes. Un profesional de salud puede recetar a las personas que tienen cambios anímicos marcados un medicamento estabilizador por un periodo breve.

- **Interferón y la depresión:** Los cinco medicamentos de interferón beta (Avonex®, Betaseron®, Extavia®, Plegridy™ y Rebif®) que se usan para tratar la esclerosis múltiple tienen una advertencia de la FDA sobre la depresión. Si bien los estudios no han logrado demostrar una relación clara entre estos medicamentos y la depresión en personas con esclerosis múltiple, se han reportado casos de personas que tienen episodios depresivos mayores. Por lo tanto, aquellos con una historia de depresión deben hablar al respecto con su profesional de salud antes de empezar a usar uno de estos medicamentos. Además, cualquier persona que tenga un marcado cambio de ánimo mientras usa interferón debe notificar de inmediato a su profesional de salud.

Función del estrés

Lo que sabemos —y no sabemos— sobre el estrés y la esclerosis múltiple

Una pregunta común que la gente se hace es si el estrés —o las emociones que lo acompañan— puede causar esclerosis múltiple o empeorarla. Todavía desconocemos la causa de la esclerosis múltiple, pero hay poca evidencia que indique que el principal culpable es el estrés. Los expertos en esclerosis múltiple piensan que la enfermedad ocurre en las personas con una predisposición genética activada por algún factor ambiental, como un virus o bacteria, que altera el funcionamiento del sistema inmunitario.

Los estudios han mostrado que el estrés interactúa de maneras complejas con el sistema inmunitario, pero

la relación entre el estrés y la actividad o avance de la esclerosis múltiple no está clara. Al parecer, la dificultad para lograr entender esta relación se debe al hecho que el estrés puede ser de muchos tipos. Por ejemplo, ciertos estudios han indicado que el estrés agudo y traumático probablemente no tenga ningún efecto en el curso de la enfermedad o que incluso esté relacionado a un menor riesgo de exacerbación, pero que el estrés crónico probablemente aumenta este riesgo. Independientemente de la relación entre los sucesos estresantes de la vida y el curso de la esclerosis múltiple, también es probable que haya diferencias de una persona a otra.

Existe abundante evidencia de que las estrategias de respuesta son muy diferentes de una persona a otra, y que ciertas personas toleran mejor el estrés en la vida diaria.

Esto significa que tratar de manejar o controlar la esclerosis múltiple eliminando el estrés en su vida no es la mejor estrategia por varios motivos:

- No está claro cuál es el impacto del estrés en el curso de la esclerosis múltiple.
- La vida diaria está llena de sucesos estresantes, y la mayoría de ellos están fuera del control de la persona. Tratar de eliminarlos puede causar frustración y la sensación de fracaso; es posible que luego las personas se sientan culpables o inútiles si la esclerosis múltiple avanza a pesar de todo su esfuerzo por reducir el nivel de estrés.
- Los sucesos estresantes de la vida diaria son tanto negativos como positivos. Por ejemplo, el trabajo conlleva fechas de

entrega y evaluaciones de fin de año, además del estrés relacionado con un ascenso o un trabajo nuevo y emocionante. La vida familiar puede ser estresante debido a pleitos o enfermedades, pero también debido al nacimiento de un bebé o las vacaciones que se avecinan. Eliminar todo el estrés de la vida diaria la privaría de lo que la hace un reto emocionante que vale la pena.

Si bien hay poca o ninguna evidencia de que controlar el estrés puede reducir la actividad de la enfermedad, hay abundante evidencia de que los medicamentos modificadores de la enfermedad, en efecto, reducen la actividad de la esclerosis múltiple. Su uso frecuente puede limitar tanto el riesgo de recaídas como el surgimiento de nuevas lesiones que se detectan en imágenes de resonancia magnética. La estrategia por excelencia para controlar la esclerosis múltiple es empezar el tratamiento cuanto antes y cumplirlo.

Estrategias para controlar el estrés

Todas las personas, tengan esclerosis múltiple o no, pueden sentirse peor y bajar su desempeño ante el estrés. La mejor manera de enfrentar el estrés de la vida diaria es aprender a controlarlo buscando maneras más eficaces de hacerle frente al estrés inevitable y eliminar el estrés que se puede evitar. Un buen punto de partida es llevar cuenta minuciosa de sus actividades durante un par de semanas para ver cuánto tiempo y energía le toman las cosas que realmente no son importantes. Tras determinar qué es lo más importante y significativo, se hace más fácil fijar prioridades y decidir qué seguir haciendo y qué no. Por ejemplo, que su casa esté

ordenada o el césped esté perfectamente podado quizá no sea tan importante como pasar momentos agradables con sus hijos.

El siguiente paso es encontrar técnicas para controlar el estrés que se adecúan a sus gustos y estilo de vida. Entre las opciones están hacer ejercicio, meditar, rezar, escuchar música o pasar el rato con un amigo. Lo que funciona para uno tal vez no es tan eficaz para los demás. El objetivo es encontrar las estrategias saludables que alivian la presión de la vida diaria y luego dedicarles tiempo con frecuencia. Para más detalles sobre las estrategias de control del estrés, lea **Taming Stress in Multiple Sclerosis** en **nationalMSsociety.org/brochures** o llame al 1-800-344-4867 para recibir una copia por correo.

Consejos útiles

La esclerosis múltiple es una enfermedad compleja e impredecible que puede presentar considerables dificultades emocionales incluso para las personas más fuertes y resilientes. Tal vez le tome tiempo encontrar las estrategias de respuesta que son más eficaces para usted. Estas sugerencias básicas pueden ser un buen punto de partida:

- **Evalúe su esclerosis múltiple con realismo y flexibilidad:** Dese permiso para sentir pena por los cambios o pérdidas que provoca la esclerosis múltiple. Con el tiempo, esto le dará la libertad de encontrar nuevas opciones que son apropiadas para

usted. Algunas personas tratan tercamente de hacer todo lo que hacían antes y de la misma manera, a pesar de sus síntomas. Una estrategia realista implica renunciar a ciertas actividades (o aprender a hacerlas de otra manera) o empezar a hacer actividades nuevas que son más factibles y, por lo tanto, más agradables y gratificantes.

- **Hable con otros de sus inquietudes y sentimientos:** Incluso para las personas más reservadas, es importante tener por lo menos una persona de confianza para hablar sobre los retos de la vida con esclerosis múltiple. Si bien con frecuencia esta persona es su cónyuge o pareja, un familiar o amigo, a muchas personas también las ayuda contar con alguien —quizá un terapeuta o asesor espiritual— con el que tenga una relación menos personal y que, por lo tanto, sea más objetivo.

  La Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple, un médico, enfermero, trabajador social u otro profesional puede recomendarle a alguien. La mayoría de las personas notan que hablar con alguien de vez en cuando las motiva a generar opciones y poner todo en perspectiva.

  La mayoría de las personas también tienen un diálogo interno, y la forma en que lo llevan afecta lo que sienten de manera positiva o negativa. Por ejemplo, deje de decir, “Esta situación es imposible” y diga “Esto es difícil, pero creo que puedo enfrentarlo” y dará un gran paso hacia una vida mejor y más placentera.

  Los familiares y amigos con frecuencia se preguntan cuál es la mejor manera de ser un apoyo. Cuando les cuenta lo más posible sobre lo que le sucede sin incomodarse, les da la oportunidad de que le brinden su apoyo y cariño.

- **Participe activamente en el cuidado de su salud:** Busque información fiable sobre la esclerosis múltiple y su control. Cuanto más sepa, mejor preparado se sentirá para decidir el tratamiento y estilo de vida que se adecúen a usted. Trate de encontrar un médico con quien se sienta a gusto. Cualquier médico puede recetar medicamentos y hacerle chequeos periódicos; pero hay médicos que pueden hablar de asuntos personales y explicar temas complejos. Busque uno que sepa mucho sobre la esclerosis múltiple y que se tome el tiempo de escucharlo e informarlo. Los centros clínicos multidisciplinarios para la esclerosis múltiple tienen mucho que ofrecer a las personas y familias.

  La Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple tiene una lista de profesionales de salud con experiencia en la enfermedad y de instituciones clínicas donde las personas con la enfermedad pueden encontrar la atención médica de calidad que necesitan.

- **Fortalezca sus relaciones con familiares y amigos:** Los lazos de amistad y cariño son un aspecto importante de una vida satisfactoria, tenga o no esclerosis múltiple. La mayoría de nosotros necesitamos sentirnos queridos y también necesitamos amar y cuidar a las personas importantes para nosotros. Por más que la esclerosis múltiple cambie algunas de las cosas que usted puede hacer, es importante que cultive las relaciones importantes en las que da y también recibe.

- **Fije metas para tener un propósito:** Las metas personales ayudan a las personas a enfocarse y, cuando las alcanzan, hacen que se sientan exitosas y orgullosas. Una enfermedad impredecible que le quita mucha energía y limita su capacidad de hacer las cosas puede dificultar que alcance sus metas. Quizá incluso sea necesario que modifique sus metas y fije nuevas con

el tiempo. Independientemente del curso que tome la esclerosis múltiple, es importante enfocarse en lo que es importante para usted. Esforzarse por lograr sus metas personales, sean las que sean, contribuirá a su autoestima y confianza en sí mismo, y a que sienta que tiene más control.

- **Encuentre el régimen de ejercicio adecuado para usted:** Hacer ejercicio con regularidad es una estrategia clave para conservar la salud emocional. Muchos estudios han mostrado que existe una relación positiva entre el ejercicio y un mejor estado de ánimo. Además, los beneficios a largo plazo del ejercicio para el corazón, los pulmones, huesos, nervios y músculos se aplican también a las personas con esclerosis múltiple.

  El ejercicio (según la capacidad de la persona) mejora la aptitud física y la fortaleza muscular, y disminuye la depresión y la fatiga en las personas con esclerosis múltiple. Además de sentir mayor bienestar, los participantes en programas de ejercicio tienen mejor funcionamiento de los intestinos y la vejiga. Para obtener más información sobre la función del ejercicio en la esclerosis múltiple, lea **Exercise as Part of Everyday Life** en **nationalMSsociety.org/brochures** o llame al 1-800-344-4867 para recibir una copia por correo. Hable también con su médico o fisioterapeuta sobre el tipo de ejercicio más adecuado para usted.

- **Encuentre tiempo para relajarse:** Además del ejercicio aeróbico, los programas para realzar el relajamiento físico y mental —como el yoga, el tai chi o la meditación— pueden ser sumamente beneficiosos. Otras técnicas, como los masajes, el relajamiento progresivo y el uso de un mantra (“despacio” es bueno), ayudan a sentir bienestar. Todos estos son recursos comprobados para reducir la tensión diaria.

- **Rompa el círculo:** La fatiga y la depresión pueden hacer que las personas dejen las actividades que solían disfrutar y reduzcan su contacto con amigos y colegas. Lo que empieza con cansancio y tristeza pasa fácilmente a ser un círculo vicioso donde la disminución de la actividad física reduce el bienestar, lo que a su vez resulta en menos energía para la actividad física y más fatiga y depresión. Quizá sea necesario recurrir a medicamentos que alivian la fatiga o depresión para romper el círculo vicioso si ya existe, pero estar consciente de este es el primer paso para hacerle frente.
- **Cultive el espíritu:** La fe es un aspecto importante en la vida de muchos. Los estudios de personas con enfermedades crónicas han descubierto que les va mejor a quienes tienen firmes convicciones religiosas o filosóficas que a aquellos sin esa fuente de apoyo. Al parecer, el simple acto de ir con regularidad a reuniones espirituales ayuda a sobrellevar situaciones difíciles, quizá porque hace que las personas sientan la conexión y el respaldo de un grupo. Para quienes optan por no asistir a este tipo de reuniones, los grupos de apoyo y otras redes sociales pueden satisfacer la misma necesidad.
- **Planee divertirse:** Con frecuencia, la recreación es lo primero que las personas eliminan cuando necesitan reducir sus actividades regulares debido a fatiga o un horario demasiado apretado. Dar prioridad a las responsabilidades es comprensible, pero las distracciones y las actividades sociales pueden reducir el estrés, hacer que se sienta renovado y contribuir a su salud y bienestar en general. Las personas que pueden reírse y ver las cosas con buen humor por lo general se sienten mejor sobre sí mismas y llevan su vida más eficazmente. El sentido del humor es muy útil para mitigar los aspectos más difíciles de la vida con esclerosis múltiple.

Recursos

Libros

Disponibles en librerías e internet:

- **300 Tips for Making Life with Multiple Sclerosis Easier,** (2.a edición) por Shelley Peterman Schwarz. Nueva York. Demos Press, 2006. 128 págs.
- **MS and Your Feelings: Handling the Ups and Downs of MS**, por Allison Shadday, LCSW. Hunter House, 2006. 256 págs.
- **Multiple Sclerosis: A Guide for Families,** (3.a edición.), por Rosalind Kalb, PhD, ed. Demos Medical Publishing, 2006. 256 págs.
- **Multiple Sclerosis for Dummies**, por Rosalind Kalb, PhD; Nancy Holland, EdD, RN, MSCN; y Barbara Giesser, MD. Wiley Publishing, Inc., 2012. 384 págs.

Teléfono e internet

MSFriends® ofrece una línea telefónica de ayuda a las personas con esclerosis múltiple, sus familiares, amigos y cuidadores. Todos los voluntarios capacitados que atienden el teléfono tienen esclerosis múltiple, escuchan a quienes llaman y ofrecen apoyo emocional. Llame al 1-866-673-7436 o visite **nationalMSsociety.org/msfriends** para conectarse con alguien.

MSconnection.org es la comunidad en internet de la Sociedad. Encuentre el apoyo que necesita y comparta su fortaleza y esperanza con otros en grupos o foros de internet en **MSconnection.org**.

Peer Connections ofrece contacto personal por internet, correo electrónico o teléfono con un voluntario capacitado en situación similar. Escoja un voluntario ahora mismo en **MSconnection.org/Support** o llame al 1-800-344-4867 para solicitar uno.

En MS World, usted tiene la oportunidad de tener contacto (por chat y foros) con otros afectados por la esclerosis múltiple. Visite **MSworld.org**.

MS and Emotions: Parte I y II (videos) en **nationalMSsociety.org/educationalvideos**. Haga clic en "Treatments and Symptom Management" en la barra izquierda. En la parte baja encontrará la presentación "MS and Emotions".

GoodTherapy.org es un directorio de terapeutas en internet. Se examina a cada terapeuta para asegurar que cumpla con normas educativas, filosóficas y de acreditación. Visite **goodtherapy.org/find-therapist.html** o llame al 888-563-2112.

HelpPRO ofrece búsquedas en internet de terapeutas para ayudar al público a encontrar a uno adecuado a sus necesidades particulares. Visite **helppro.com**.

Derivaciones

Comuníquese con la Sociedad para averiguar sobre diversos profesionales de salud en su zona. Visite **nationalMSsociety.org** o llame al -800-344-4867.

Avonex® es una marca registrada de Biogen Idec.
Betaseron® es una marca registrada de Bayer Schering Pharma Aktiengesellschaft.
Extavia® es una marca registrada de Novartis AG.
Nuedexta® es una marca registrada de Avanir Pharmaceuticals, Inc.
Plegridy™ es una marca de Biogen Idec.
Rebif® es una marca registrada de Ares Trading S.A.

Notas

Notas

Notas

La Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple ("la Sociedad") se enorgullece de ser una fuente de información sobre temas relacionados a la esclerosis múltiple. La información proporcionada se basa en asesoría profesional, experiencia publicada y opinión de expertos, pero no constituye asesoría médica ni legal. Para asesoría médica específica, consulte con un médico calificado. Para asesoría legal específica, consulte con un abogado calificado.

La Sociedad no recomienda productos, servicios ni fabricantes. Dichos nombres figuran aquí solamente porque se consideran información útil. La Sociedad no asume ninguna responsabilidad legal ante el usuario por el uso de ninguno de los productos ni servicios mencionados. La Sociedad no verifica independientemente si la información proporcionada por cada servicio profesional es exacta. La Sociedad no asume ninguna responsabilidad de verificar si los servicios profesionales están debidamente licenciados y acreditados, ni si tienen la cobertura correspondiente de seguro.

El tratamiento temprano y continuo con un método aprobado por la FDA puede ser muy beneficioso para las personas con esclerosis múltiple. Entérese de sus opciones al hablar con su profesional de salud y contactar a la Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple en **nationalMSsociety.org** o 1-800-344-4867.

La Sociedad publica muchos otros recursos sobre los diversos aspectos de la esclerosis múltiple. Visite **nationalMSsociety.org/brochures** o llame al 1-800-344-4867.

Nuestra misión

Curar la esclerosis múltiple y a la vez empoderar a las personas afectadas por ella a vivir de la mejor manera.

Acerca de la esclerosis múltiple

La esclerosis múltiple es una enfermedad impredecible del sistema nervioso central. En la actualidad no hay cura. Los síntomas varían de una persona a otra y pueden incluir fatiga discapacitante, dificultad de movimiento, cambios cognitivos y problemas de visión. Se calcula que 1 millón de personas en Estados Unidos tienen esclerosis múltiple. El diagnóstico y el tratamiento oportunos son fundamentales para minimizar la discapacidad. Se están logrando avances considerables hacia un mundo libre de esclerosis múltiple.

Acerca de la Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple

La Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple, fundada en 1946, es el líder mundial de un movimiento cada vez mayor para crear un mundo libre de esclerosis múltiple. La Sociedad financia investigación de vanguardia para una cura, impulsa cambios con activismo y ofrece programas y servicios para ayudar a las personas afectadas por la esclerosis múltiple a llevar su vida de la mejor manera con ella. Conéctese para obtener más información y participar: **nationalMSsociety.org**, Facebook, Twitter, Instagram, YouTube o 1-800-344-4867.

MS®

Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple

nationalMSsociety.org

Para información:
1-800-344-4867

© 2019 National MS Society. Todos los derechos reservados.

services_MSandEmotions_pub_4/20