

EMociones

EN ESCLEROSIS MÚLTIPLE



UNA GUÍA PARA PERSONAS
CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE
Y SUS FAMILIARES

MERCK

UNA INICIATIVA DE: **MERCK**

CON LA COLABORACIÓN DE: **Aefemhenares**



CON EL AVAL DE:



www.esclerosismultiple.com

CON LA PARTICIPACIÓN DE:



LORENA IGLESIAS ACERA

Licenciada en Psicología, Máster en Psicología Clínica y de la Salud. Orientación cognitivo-conductual, terapias de tercera generación y *mindfulness*. Psicóloga en la Fundación Esclerosis Múltiple de Madrid desde 2016.



CRISTINA SORIA POVEDA

Licenciada en Psicología, Máster en Terapia de Conducta, Psicología Clínica y de la Salud, Máster en Psicooncología y Doctoranda en la UFV. Directora de Psicología de la Salud y Estrategia Clínica en Suportias. Psicóloga en la Asociación de Enfermos y Familiares de Esclerosis Múltiple del Corredor del Henares desde 2010.

MÁS INFORMACIÓN EN: www.conlaem.es

PRÓLOGO

El abordaje multidisciplinar es la nueva realidad de la esclerosis múltiple (EM). Atrás quedaron los años donde los esfuerzos se centraban solo en el tratamiento de la enfermedad desde un punto de vista médico. Desde hace unos años el escenario ha cambiado y los profesionales sanitarios entienden la necesidad de tratar la EM también desde la perspectiva psicológica y social.

En Merck, como compañía de ciencia y tecnología que tiene como eje principal a las personas, en torno a las cuales trabajamos, queremos formar parte de este nuevo escenario y seguir comprometidos con toda la comunidad de la EM, tal y como venimos haciendo desde hace casi 30 años.

Trabajar para que la investigación y el desarrollo de terapias innovadoras mejoren la vida de las personas afectadas y modifiquen el curso de la enfermedad a nivel físico y cognitivo, es nuestro propósito. Pero también nos preocupamos por el acompañamiento integral en cada etapa de la enfermedad para lograr mejorar su calidad de vida, y es aquí donde la salud emocional juega un papel relevante.

Hacer un abordaje completo de la enfermedad pasa por escuchar a los pacientes, entender sus emociones y recoger sus voces y testimonios a lo largo del viaje con

EM, entendiendo cómo les impacta y afecta emocionalmente en las distintas etapas.

Esta guía "Emociones en Esclerosis Múltiple" es el resultado de la generosidad de Lorena Fernández, Fernando Leal, Laura Santiago, Paola Agra, Roberto Barato, Laura López, Aránzazu Legidos, Antonio Moreno y Laura Solier. A todos ellos queremos expresarles nuestro mayor agradecimiento por haber compartido su historia y cómo se han sentido desde que la EM apareció en sus vidas. Darles las gracias por el gran valor de su testimonio, ya que nos ha permitido comprenderles mejor y aprender de ellos, y de esta forma continuar trabajando para mejorar la calidad de vida, física y emocionalmente de todas las personas con EM, sin olvidarnos de sus familiares.

En Merck tenemos un compromiso adquirido con toda la comunidad de la EM y poner en marcha iniciativas como esta nos llenan de satisfacción. Nuestro deseo es que esta guía sirva, tanto a las personas con EM como a su entorno, para encontrar respuesta a sus emociones y sensaciones, entender qué y cómo se sienten y aprender de otras personas que viven la misma realidad.

María Luisa García Vaquero

DIRECTORA DE ACCESO Y RELACIONES INSTITUCIONALES DE MERCK EN ESPAÑA

El abordaje terapéutico de la Esclerosis Múltiple (EM) en los últimos años ha mejorado notablemente la calidad de vida de las personas diagnosticadas.

Sin embargo, queda mucho por hacer en cuanto a la visibilidad de las consecuencias psicológicas de esta enfermedad. El impacto emocional de una enfermedad crónica, como la Esclerosis Múltiple, es un aspecto en la vida de la persona que no puede pasar desapercibido.

Informarse bien y buscar ayuda cuando se necesita son actos de inteligencia y valentía. No siempre podemos con todo.

Desde Esclerosis Múltiple España (EME) hemos avalado la elaboración de esta guía, compuesta por las experiencias emocionales de nueve personas con EM. Esperamos que pueda servir de apoyo, como un espejo donde identificarse con otros testimonios y encontrar herramientas de afrontamiento para sentirse un poco más acompañado en la gestión de la EM.

Entre todos seguimos trabajando para mejorar la calidad de vida de las personas con EM y poner en valor la figura de todos los profesionales sociosanitarios -como los psicólogos y psicólogas- que trabajan para ofrecer una atención integral y de calidad a las personas con EM.

Alfonso Castresana
PRESIDENTE DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE ESPAÑA (EME)

La Esclerosis Múltiple (EM) es una patología que marca un antes y un después en la vida de la persona. La propia enfermedad y las consecuencias que conlleva en el individuo y su entorno dan lugar a cambios muy significativos en su vida cotidiana.

Desde AEDEM-COCEMFE y todas nuestras asociaciones miembros, hacemos especial hincapié en la importancia de la salud mental como elemento clave en la atención de las personas con EM y su entorno cercano.

Por ello, me gustaría mostrar mi mayor agradecimiento a los participantes de esta guía, reconociendo sus experiencias más íntimas y personales. Creo firmemente que sus testimonios ayudarán a muchas personas con EM y a sus familiares, pues al compartir estas experiencias se genera un profundo sentimiento de identificación, convirtiéndose en una potente herramienta para el afrontamiento psicológico de esta nueva realidad.

Por último, aprovecho también para reconocer la labor fundamental que realizan los profesionales de la salud mental, trabajando a diario en la prevención y abordaje de las posibles repercusiones psicológicas que conlleva esta enfermedad.

Pedro Cuesta
**PRESIDENTE DE LA ASOCIACIÓN ESPAÑOLA
DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE (AEDEM-COCEMFE)**

ÍNDICE

introducción	6
Fase I	ni lo ven, ni lo sientes
	Incertidumbre 8
	Ansiedad 12
	Seguridad 16
Fase II	Lo sientes y no lo ven
	Vergüenza 20
	Ira 24
	Soledad 28
Fase III	se ve y se siente
	Tristeza 32
	Miedo 36
	Aceptación 40
PARTICIPANTES	44

INTRODUCCIÓN

LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE ES DIFERENTE EN CADA PERSONA

Cada persona vive de forma diferente las situaciones a las que se enfrenta en su camino. **La aparición de la Esclerosis Múltiple (EM) suele desencadenar muchas emociones diferentes** y, aunque la vivencia es única para cada persona, es normal que algunas de ellas se experimenten con frecuencia.

En esta guía **encontrarás 9 emociones contadas por nueve personas con EM**, cada una de ellas con su historia y manera particular de afrontar la enfermedad. Además, psicólogas expertas en EM han colaborado dando sus recomendaciones para favorecer la gestión de las mismas.

¿QUÉ ES UNA EMOCIÓN?

Una emoción es una respuesta fisiológica de nuestro organismo ante situaciones que se producen en nuestro entorno o en nosotros mismos. **Las emociones no son positivas o negativas**; aunque es cierto que unas son más agradables, como la alegría, y otras más desagradables, como el miedo. No obstante, todas **son necesarias porque nos aportan información para adaptarnos a los cambios**.

El primer paso para poder gestionar las emociones es **identificarlas, comprender su función y entender cómo nos afectan**.

¿CUÁNDO DEBERÍA PEDIR AYUDA?

Cuando las emociones se manifiestan con una **duración, una intensidad o una frecuencia demasiado alta**, pueden generar alteraciones en el día a día y un gran impacto en nuestra calidad de vida. En ese caso, puedes pedir ayuda profesional o contactar con organizaciones de personas con Esclerosis Múltiple para recibir pautas y reducir el malestar.

EL VIAJE DE LA EM

Hemos dividido esta guía en **tres fases por las que una persona con EM puede pasar y nueve emociones que una persona con EM puede sentir**. Puede que experimentes las nueve o solamente alguna de ellas, ya que cada persona vive su propio proceso. Además, no hay unas emociones más importantes que otras; todas son igual de necesarias para aprender a convivir con la Esclerosis Múltiple.

I

FASE I: *Ni lo ven, ni lo sientes*

Esta fase hace referencia al momento de aparición de los primeros síntomas de la EM donde suele haber un *shock* inicial en el que la persona no se identifica con el diagnóstico que ha recibido. Es posible que la EM no interfiera en los proyectos actuales, pero pueden aparecer emociones como la **incertidumbre** y la **ansiedad** ante un futuro incierto. También es posible experimentar **seguridad** al recibir el diagnóstico que pone nombre a lo que está pasando, sintiéndose acompañado por profesionales expertos.

II

FASE II: *Lo sientes y no lo ven*

En la segunda fase, la EM es ya una realidad para la persona diagnosticada y realiza cambios que su entorno no siempre entiende o no son percibidos. Por ello, la persona puede sentir **vergüenza** de mostrar su realidad, **soledad** por la falta de empatía o **ira** por los nuevos obstáculos a los que se enfrenta.

III

FASE III: *Se ve y se siente*

En esta fase, la persona con EM puede sentir **tristeza** por las pérdidas en las diferentes áreas de su vida o **miedo** ante un empeoramiento o la pérdida de autonomía. Sin embargo, también puede ser un momento de **aceptación**, que favorece la búsqueda de nuevas estrategias para convivir con la enfermedad y la conexión con los seres queridos.

Esperamos que esta guía te resulte de utilidad para identificar tus emociones y aprender de las experiencias y estrategias de otras personas que, como tú, conviven con la Esclerosis Múltiple.

Ni lo ven, ni lo sientes

INCERTIDUMBRE

LORENA, 37 años
17 años viviendo con Esclerosis Múltiple



“**LA INCERTIDUMBRE ES COMO UNA GRAN INTERROGACIÓN EN EL FUTURO**

En el diagnóstico, cuando te hablan de la EM, mucha gente no la conocemos o, los casos que conoces, son personas que se encuentran en un estado avanzado de la enfermedad. Por eso, sientes la incertidumbre de “¿Cuándo voy a estar yo así?, **¿Cuánto tiempo va a pasar para estar así de mal?**”. Después, no sabes qué va a pasar en cada revisión porque, aunque te sientas bien, puede que la enfermedad esté evolucionando y siempre tienes ahí ese **“Ahora estoy bien, pero no sé cómo voy a estar después”**.

LA EM INTERFIERE EN LAS DECISIONES SOBRE MATERNIDAD Y TRABAJO

Cuando decides buscar un embarazo, hay veces en las que tienes que hacer descansos de medicación y ahí te la juegas... **No sabes si va a compensar la búsqueda del embarazo con los riesgos que conlleva y lo que te puede pasar**. En decisiones sobre la lactancia, no sabes si el beneficio para tu bebé va a ser un perjuicio grande para ti y hay que valorarlo.

La planificación de un segundo embarazo es otro momento de mucha **incertidumbre** porque, después de un primero que no fue tan perfecto como imaginabas o como querías, temes que haya más problemas que te incapaciten aún más. ¡Y ya no tienes solo un niño! Esto asusta y la enfermedad influye mucho en la decisión que tomes.

En el **ámbito laboral**, no sabes si contar o no que tienes esta patología. Qué va a pasar si lo cuento, cuándo contarlo... ¿Cuándo es buen momento para contar que tienes una enfermedad crónica o neurodegenerativa?

Lo que más incertidumbre me produce es cómo lo van a asimilar o cómo van a actuar. Decir que tienes EM puede influir en que te contraten o no, porque puedan pensar que vas a tener muchas faltas o muchas bajas. **La incertidumbre laboral la siento yo, pero también la persona que me va a contratar**.

EL APOYO, LA COMPRENSIÓN Y EL CARIÑO DE LOS DEMÁS ES CLAVE

Tener **confianza en el equipo multidisciplinar que me trata** y el poder contactarles cuando tengo un síntoma o una duda me ayuda a disminuir la incertidumbre.

En el ámbito laboral, es importante que tu entorno sepa que tienes EM, que la conozcan y que se elimine el estigma.



También, es importante una **pareja que tenga seguridad, que me ayude a tomar decisiones** y me devuelva la confianza cuando la pierdo; que me recuerde que yo puedo cuando creo que quizá no puedo hacerlo.

LE DIRÍA A UNA PERSONA CON EM...

Que lo **normalice**, que **hable de su enfermedad abiertamente**, que **busque apoyos** y que esté con gente con la que tenga mucha confianza. Ellos te van a dar su punto de vista y esa seguridad que necesitas para que la incertidumbre se reduzca o desaparezca.

”



La incertidumbre es una emoción que se activa cuando **no podemos saber con certeza qué ocurrirá en el futuro**. Es una de las emociones más características en la Esclerosis Múltiple debido a su curso tan variable e impredecible, considerándose la enfermedad de las 1000 caras. No es fácil gestionar la incertidumbre, especialmente al inicio de la enfermedad, pero aquí tienes algunas recomendaciones que pueden serte útiles:

- **Céntrate en todo aquello que puedes controlar de la EM y que sí depende de ti**, como seguir adecuadamente el tratamiento farmacológico, tener hábitos de autocuidado, llevar una alimentación saludable o realizar actividad física.
- **Prepara las citas médicas con antelación**. Apunta tus dudas, toma nota en consulta y no temas preguntar.
- **Continúa tomando decisiones congruentes con tus valores y sueños** apoyándote en profesionales expertos que te acompañen en el proceso. Por ejemplo, consulta con tu neurólogo si te estás planteando ser madre para realizar una adecuada planificación familiar.
- **Planifica con antelación** tus actividades de ocio teniendo en cuenta los síntomas; esto te ayudará a reducir la incertidumbre.
- **Apóyate en tu entorno más cercano**. Compartir tus inquietudes te ayudará a sentirte más seguro.
- **Consulta con profesionales especializados en EM** a la hora de afrontar cambios laborales.

Ni lo ven, ni lo sientes

ANSIEDAD

FERNANDO, 38 años
16 años viviendo con Esclerosis Múltiple

“ **EN CUANTO OYES “ESCLEROSIS MÚLTIPLE” TIENDES A PENSAR QUE TODO VA A IR MAL**

Lo primero que te viene a la cabeza es alguien en silla de ruedas, con problemas de movilidad... El primer sentimiento es: “¿Qué va a ser de mí? ¿Qué me va a pasar?”. Esa incertidumbre creo que es la clave de la ansiedad.

Lo primero que me producía ansiedad era la falta de control sobre mis pensamientos. No sé si esos pensamientos que no podía controlar me provocaban la ansiedad, o es esta la que me llevaba a esos pensamientos y se retroalimentaban. Además, si llegas a convencerte de ellos o a creértelos, evidentemente, te van a provocar ansiedad.

ESTÁS CONVENCIDO DE QUE TE VA A PASAR ALGO HORRIBLE

Era como tener un nudo en el estómago, nerviosismo, angustia... Estaba convencido de que me iba a pasar algo horrible. **El autochequeo era constante. Cada dos por tres, comprobaba el hormigueo, si era capaz de hacer ciertos movimientos bien coordinados, si tenía fuerza...** Creo que había sensaciones que eran sugerencias mías.

En cuanto tenía algo un poco fuera de lo normal, ya pensaba que el brote estaba yendo a más o era un brote nuevo y eso me provocaba ansiedad. Te retroalimentas en ese círculo vicioso.

Estaba trabajando y muchas veces, para autoexplorarme, iba un momentito al baño. Dejaba lo que estaba haciendo para ver si estaba todo bien o no. Además, cuando tienes alguna sensación que puedes asociar con la enfermedad, te vuelve otra vez la ansiedad. **Te influye porque no estás al 100% concentrado en tu labor,** sobre todo en los primeros meses tras el diagnóstico.

Me afectaba estar en casa encerrado. Aunque fuera de forma involuntaria, buscaba ese pensamiento catastrofista. Por ello, siempre me venía muy bien el estar con otras personas.

EL DEPORTE HA SIDO CLAVE

Incluso después de haber sufrido brotes era como: “Pues sí, he tenido brotes, pero mi vida sigue siendo igual; sigo practicando deporte”. Conforme te recuperas, el optimismo crece, aumenta tu confianza, ves que la vida sigue siendo igual... Ahora lo pienso y veo que **todas esas noches sin dormir, todos esos días con ansiedad, solo me han servido para que mi cuerpo esté mal durante todo ese tiempo. No ha pasado nada de lo que había pensado que pasaría;** no ha sucedido ninguna tragedia.

LE DIRÍA A UNA PERSONA CON EM...

Que no te puedes poner en la peor de las situaciones de algo que todavía no ha llegado, porque estás perdiendo tu salud por esa ansiedad que te está provocando, y luego esa situación, a lo mejor, nunca llega. Que lo afronte como algo más en la vida; una condición más. Es aprender a vivir con ello. Yo creo que también es importante el carácter y el optimismo.





RECOMENDACIONES DE LA PSICÓLOGA

La ansiedad es una emoción que se activa en **situaciones que percibimos como amenazantes**: nos pone en alerta y permite incrementar nuestros recursos para **afrentar circunstancias potencialmente peligrosas**. Sin embargo, la ansiedad deja de ser adaptativa cuando es **demasiado frecuente, intensa y duradera**, ya que esto limita nuestra capacidad para resolver conflictos y agota nuestra energía. Aquí tienes algunas ideas para afrontar mejor la ansiedad:

- Evalúa si aquello que te preocupa es una **amenaza real o una falsa alarma**. Muchas veces, la ansiedad está causada por anticipaciones negativas sobre sucesos que no llegan a ocurrir.
- **Identifica si estás teniendo pensamientos catastrofistas** y cámbialos por otros más realistas y objetivos.
- **Evita centrar demasiado tu atención en los síntomas de la EM**, pues incrementará tus sensaciones. No le dediques más de un momento al día a explorar tus síntomas.
- Practica técnicas de **relajación, respiración o mindfulness** para reducir los signos físicos de ansiedad y aprender a vivir con atención plena en el presente.
- **Realiza actividad física de forma regular** adaptada a tu condición física. Es beneficiosa tanto para manejar los síntomas de la EM como para reducir la ansiedad.



LAURA, 38 años
3 años viviendo con Esclerosis Múltiple



“

LA NEURÓLOGA Y LA FUNDACIÓN ME DAN SEGURIDAD EN MÍ MISMA

Desde la primera cita, la neuróloga me dio la confianza para ponerme en sus manos. También, **me dio más seguridad en mí misma toda la información que nos aportaron en la asociación de pacientes y ver, evidentemente, que hay más personas en la misma situación.**

A nivel médico, el control de mi enfermedad es bastante completo. Con el tratamiento y el seguimiento que me hacen, me siento segura. **Una persona segura de sí misma va a ser capaz de abordar situaciones que suceden a lo largo de su vida,** como esta que nos ha tocado a nosotros que, además, es severa y nos va a acompañar para siempre.

LA SEGURIDAD ES FORTALEZA, SUPERACIÓN Y CONFIANZA EN TI MISMA

Me siento segura de mi familia. Ellos me ven bien y **la seguridad que yo proyecto, les ayuda a estar más tranquilos.**

Como los demás no ven mi EM, aún tengo que explicarles a algunas personas de mi entorno en qué consiste mi enfermedad, ya que se confunde mucho la EM y la ELA (Esclerosis Lateral Amiotrófica).

SE SUSTENTA EN INFORMACIÓN ADECUADA Y APOYO DE TU ENTORNO

Lo primero, son muy importantes las **habilidades** que tengas para **gestionar emocionalmente** estas situaciones. **La seguridad también se sustenta en la búsqueda de información,** no de manera compulsiva, sino **dejándote guiar por las asociaciones y fundaciones que son especialistas en esta enfermedad.** Es muy importante el apoyo familiar y social. Que la sociedad supiera más sobre esta enfermedad también nos daría mayor sensación de seguridad y control.



LE DIRÍA A UNA PERSONA CON EM...

Que podemos con todo, que **la EM es un punto más en el proceso de aprendizaje de la vida.** Son muy importantes los cuidados a nivel de alimentación, descanso y ejercicio, y ser muy consciente de que **la estabilidad de la enfermedad no solo se basa en que el tratamiento farmacológico vaya bien.** Las organizaciones de pacientes son el punto de partida para conocer a otras personas que tienen EM. Y, a veces, son un apoyo mayor que las personas de tu círculo cercano, ya que ellos sí conocen lo que estás viviendo realmente. También le diría que **hay que permitirse bajones, porque son necesarios para crecer y volver a ilusionarse.**

”



La seguridad está relacionada con la **sensación de control ante una determinada situación vital**. Concretamente en la EM, es posible sentirla en las primeras etapas donde la persona permanece conectada, a nivel físico y/o psicológico, con sus metas y objetivos, sintiendo satisfacción por ello. Algunas recomendaciones que pueden ayudarte a sentir esta seguridad son:

- **Busca información de calidad** para conocer mejor la enfermedad y los recursos que pueden ayudarte a gestionarla mejor.
- **Resuelve tus dudas con profesionales sanitarios especializados en EM**. Prepara con antelación la consulta y toma nota de las dudas que tengas, preocupaciones, cambios experimentados desde la última visita...
- **Habla con naturalidad de la EM**. Explica a las personas de tu entorno cómo te afecta física y emocionalmente la enfermedad, qué inquietudes tienes y qué pueden hacer para ayudarte.
- **Sigue conectando con tus proyectos y metas personales** para que la EM no se convierta en el eje central de tu vida.
- **Centra tu atención en todo aquello que depende de ti** y acepta que hay otras cuestiones sobre las que no tienes control.

VERGÜENZA

PAOLA, 34 años

11 años viviendo con Esclerosis Múltiple

“

NO ASIMILABA QUE HABÍA CAMBIOS EN MÍ POR LA EM Y SENTÍA NO ESTAR A LA ALTURA

Siempre me ha causado vergüenza y me hacía retraerme el que hubiese un rasgo que visibilizara que tenía Esclerosis Múltiple. En mi caso, dificultades para caminar. **Para mí, que se me notara implicaba que era real, me hacía recordar o admitir que tenía EM.**

No era capaz de enfrentarme a esa vergüenza. Si quedaba con alguien, me tiraba días obsesionada con investigar dónde estaba ese sitio, si había escaleras... Además, **me había caído bastantes veces y me negaba a coger la muleta.** Era como: "No, no. Voy bien". Hasta que llegó un momento que dije: "Mejor la cojo". Si no, sentía que no tenía libertad de salir; **sentía no estar a la altura. Se suponía que yo tenía que poder hacerlo y eso hacía que me costara pedir ayuda.**

PENSABA QUE MI PAREJA ESTARÍA MEJOR CON OTRA PERSONA

Pensaba que mi pareja estaría mejor con otra persona sin tantos problemas. También pensaba que su familia no me iba a aceptar por tener EM. En ese momento, la vergüenza primaba en mi mente. Me decía a mí misma: "Van a hacer planes y no me van a invitar para que no tenga que hacer ese esfuerzo". **Pensar que no estaba a la altura me ha influido en todo.**

Cuando quedaba con amigos en un sitio y no podía acceder a él, **tenía la sensación de que les estaba amargando los planes; que había que cambiarlos siempre por mi condición y eso era una losa para mí.** Decía: "Parece que tengo que ser yo aquí siempre el centro de atención por lo mismo". También, por vergüenza, decía que estaba ocupada y no quedaba. Por ejemplo, si íbamos a ir a una casa con escaleras, pensaba en que alguien me pudiese ver subirlas, y rechazaba el plan.

ME DI CUENTA DE QUE NO PODÍA ESTAR SIEMPRE ESCONDIÉNDOME

Para superar la vergüenza me ha ayudado **ver que todos mis pensamientos nunca se han hecho reales,** como el de que no me iban a aceptar por tener una dificultad física. Ahora mismo, lo pienso y digo: "¡Qué tontería!



Yo no lo haría con otra persona. ¿Por qué los demás lo van a hacer conmigo?". Pero, en ese momento, la vergüenza era máxima.

LE DIRÍA A UNA PERSONA CON EM...

Que **nunca se avergüence de sí misma.** Que si lo necesita, **pida ayuda a un profesional** porque, muchas veces, no sabemos cómo gestionar las emociones y, el que te guíen un poco, ayuda. Y **que se rodee de gente que le quiera,** que le acepte como es, y que vea que siempre están ahí. **Hay que pedir ayuda y no pasa nada.** ¿Qué problema hay en que tenga un problema físico? No te defines por eso.

”



RECOMENDACIONES DE LA PSICÓLOGA

La vergüenza es una emoción que se activa cuando **queremos ocultar algo de nosotros que consideramos un defecto o que creemos que puede ser objeto de juicio**. Muchas personas con EM han tenido en algún momento miedo a ser rechazadas, a no estar a la altura o a ser una carga para su entorno. A continuación, te indicamos algunas recomendaciones para gestionar la vergüenza:

- **Recuerda que tus circunstancias físicas no determinan tu valía personal** y que todos somos igualmente dignos de amor y aceptación.
- **Piensa que todas las personas se pueden sentir vulnerables en algún momento**. Entiende el sufrimiento como una parte del ser humano que merece ser tratada con respeto y cariño.
- **Sé auténtico y permítete mostrarte tal y como eres**, pues solo así encontrarás conexión real con otras personas. Esforzarte por agradar o intentar ser lo que los demás esperan de ti, solo te hará perderte a ti mismo.
- **Recuerda que todos tenemos un crítico interno que nos hace mirar con lupa nuestros defectos**. Puede que eso que ahora es tan vergonzoso para ti, para otros no tenga importancia.
- **Habla de tus miedos con personas de tu entorno**. Conocer diferentes perspectivas puede ayudarte a tomar decisiones, sintiéndote acompañado a la hora de afrontar situaciones difíciles.



ROBERTO, 37 años
14 años viviendo con Esclerosis Múltiple



“ **SENTÍ IRA CONTRA MÍ MISMO Y CONTRA TODO**

Empezó poco a poco y fue creciendo hasta llegar un momento en el que me molestaba cualquier tontería. **Lo que me ha creado más ira durante todo este tiempo con Esclerosis Múltiple es la posibilidad de quedarme en silla de ruedas;** la incertidumbre de cómo me iba a afectar la EM.

Daba golpes a las paredes para intentar aliviar la emoción. **La ira es contraproducente porque no te lleva a nada. Pero no podía sentir otra cosa.** Estaba enfadado con todo y con todos: con la familia, con los amigos cercanos...

Lo que notaba mucho era el machaque que te haces a ti mismo pensando que eres inútil, que tú mismo te lo has buscado...

Tenía que sacar la ira porque no me la aguantaba dentro y era como una explosión. Estaba muy alterado y era algo raro porque, cuando pegaba el golpe, era como un alivio que duraba poco; buscaba alivio instantáneo. La ira te coarta mucho. **La sacaba con la gente que conocía más.** Pero, con la gente que quizás no conocía tanto, intentaba calmarla por vergüenza y eso era peor. **La ira te come por dentro; te va comiendo poco a poco.**

VER A MI MADRE REALMENTE MAL: ESO ME HIZO UN CLIC EN EL PENSAMIENTO

Fui consciente del daño que estaba haciendo a los demás; a los que realmente me importaban. Tuve suerte de haberme dado cuenta porque, si no, no sé qué sería de mí.

Pedir ayuda en ese momento me era imposible, porque yo no estaba acostumbrado. Y, por otro lado, la vergüenza de decir: “¿No puedes por ti mismo? ¿Realmente me van a poder ayudar?”. Me influía en todo. **Te encierras en ti mismo, no eres capaz de sociabilizar con la gente,** te cuesta mucho porque no confías en nadie... Si no confías en ti mismo, ¿cómo lo vas a hacer en los demás?

TIENES QUE PONER EL ANCLA EN ALGO PARA QUE TE VAYA SUJETANDO

Yo necesitaba algo que me dijera directa o indirectamente que lo estaba haciendo bien. Y, poco a poco, a lo mejor, cuando iba a dar un golpe, me daba cuenta de que eso le podía hacer daño a mi madre. Entonces, no hacerlo iba a suponer que mi madre estuviera mejor. **La luz que yo encontré fue mi familia.** Necesitaba algo que iluminara el camino que no era capaz de ver; algo que me guiara.

LE DIRÍA A UNA PERSONA CON EM...

Que vaya al psicólogo, ya que es totalmente normal. Que intente dar ese paso; y que solo dándolo, puede ganar. Y que no se rinda, ya que, **poco a poco, se sale de ese círculo vicioso que provoca la ira.**





La ira es una emoción muy frecuente en EM y aparece cuando la persona **percibe un obstáculo para alcanzar sus metas u objetivos vitales**. La ira puede ser hacia uno mismo o hacia los demás, generando un enorme malestar en la persona que la sufre y en su entorno. A continuación, compartimos algunas recomendaciones que pueden ayudarte a gestionar la ira:

- **Analiza previamente aquello que te enfada.** Tomar conciencia de los desencadenantes, te ayudará a prevenir reacciones descontroladas de ira.
- **Revisa tus expectativas.** A veces, nos marcamos metas poco realistas que nos hacen sentir impotencia o frustración.
- **Identifica aquellos obstáculos que te generen malestar** y cambia tu reacción por una acción.
- **Divide tus metas en pequeños pasos** y refuerza cada avance que hagas.
- **Expresa lo que sientes y lo que necesitas.** Es necesario desahogarse expresando tus necesidades con asertividad y pidiendo ayuda cuando la necesites.
- **Busca alternativas saludables para canalizar el enfado o la ira.** Por ejemplo, ejercicio físico, técnicas de relajación, escuchar música, actividades expresivas como la escritura, etc.

LAURA, 37 años
5 años viviendo con Esclerosis Múltiple



“

LA SOLEDAD ES ESTAR RODEADA DE GENTE Y ESTAR SOLA INTERNAMENTE

En el momento en que te dicen que tienes Esclerosis Múltiple, aunque estés rodeada de tu familia, **te sientes sola e incomprendida**.

Al principio, tienes mal humor, frustración... Luego, sientes tristeza porque los demás no te comprenden, no solo en lo físico, sino en lo emocional, en lo psicológico, en lo social... Por ejemplo, **para ti tener fatiga es un mundo, pero para otro eres un vago**. Entonces, esa incomprensión te lleva a poner buena cara sin realmente estar bien. Piensas: "Os voy a contar lo mismo y no me vais a entender, mejor no os lo cuento". Por dentro, estás hecha polvo porque estás sola.

NECESITO QUE ME DIGAN: "NO TE PREOCUPES, NO ESTÁS SOLA"

En la familia es muy complicado. Creo que no se sabe acompañar a una persona que está enferma; es como luchar a contracorriente en el ambiente familiar.

Cuando estoy muy cansada y no puedo atender a mis hijos, **necesitaría a alguien que me dijera: "No te preocupes, no estás sola. Yo hago la cena"**.

Creo que a la sociedad le dan igual los problemas de los demás. Estando acompañada, te sientes sola. Nadie te entiende en ninguna fase. **Lo que necesito es empatía, "que te pongas en mi pellejo"**. Si mis hijos pueden comprender que no soy una supermamá, ¿por qué los demás no pueden entender que no soy una *superwoman*? Me gustaría que lo entendieran y, así, no sentirme sola.

CUANDO TE SIENTES ESCUCHADO, TE SIENTES MENOS SOLO

Necesitamos que **nos escuchen y se interesen por lo que nos está pasando**. Me sienta muy bien **ver a gente que está como yo y me entiende**; no tengo que esconderme. Creo que parte mucho de la comprensión y de la empatía. Me ayuda ir a la asociación y ver a personas como yo, con mis mismas sensaciones y preocupaciones, que empatizan conmigo y se ponen en mi lugar.



LE DIRÍA A UNA PERSONA CON EM...

Que **hay personas que te ayudan**, desde familia, amigos, las asociaciones... Y es fundamental. **La soledad se quita con amor, con cariño, con abrazos, con: "No te preocupes, no estás solo"**.

”



La soledad es una emoción que **se activa cuando nos sentimos aislados e incomprensidos**. Las personas con EM pueden sentir que su entorno no entiende los síntomas que experimentan, especialmente los llamados “síntomas invisibles”, no sintiéndose escuchadas al expresar sus emociones, ni acompañadas en la toma de decisiones. A continuación, te indicamos algunas recomendaciones para gestionar la soledad con EM:

- **Habla de la EM con tu entorno, expresando tus necesidades físicas y emocionales**, para que los demás pueden entenderte mejor.
- **Pide ayuda de manera abierta y sincera**. Muchas veces, la gente quiere ayudar, pero no sabe cómo hacerlo.
- **Adapta tus actividades de ocio** para prevenir el aislamiento social. Si hay alguna actividad que no puedas realizar, busca alternativas.
- **Habla con otras personas con EM**. Te puede ayudar a normalizar la enfermedad y a sentirte acompañado en tu proceso.
- **Crea rutinas de colaboración en casa** donde sentirte acompañada y no sobrecargada. Reorganiza tus tareas para seguir manteniendo tu rol familiar.
- **Ten en cuenta que las relaciones sociales tienen múltiples beneficios para las personas con EM**. Por ello, trata de potenciarlas y hacer lo que esté en tu mano para mantener o establecer nuevos contactos.

ARÁNZAZU, 55 años
5 años viviendo con Esclerosis Múltiple



“

LA EM CONLLEVA PÉRDIDAS QUE NO VOY A RECUPERAR Y ESO ES LO MÁS DURO

Genera mucha tristeza e impotencia cuando quieres echar a andar y tu cuerpo no responde, cuando se te caen las cosas, cuando tu cabeza va más rápido que tu cuerpo, cuando tienes mucho cansancio contra el que no puedes hacer nada... Todo esto repercute en tu trabajo, en tu casa. Te quedas más aislada, te cierras en ti misma, pierdes relaciones sociales... **Es tristísimo no saber hasta dónde va a llegar esta enfermedad.** Intentas seguir haciendo cosas y tu entorno se acopla a ti, pero nada va a volver a ser igual que antes.

ES TRISTE PERDER INDEPENDENCIA Y SER UNA CARGA PARA OTRAS PERSONAS

A nivel familiar, es muy triste decirle a tu hijo que ya no puedes hacer algo y que te tiene que ayudar. Te sientes fatal, aunque para él es lo más normal. Quizá soy yo la que me veo peor de lo que estoy, porque estoy acostumbrada a tirar yo sola para adelante con todo.

Es muy triste ver cómo los demás te tratan con condescendencia cuando antes te trataban de igual a igual. Parece que ahora estás más abajo. **Yo no quiero pena, quiero igualdad.** Empiezas a perder a gente que no sabe cómo gestionarlo o ha cogido otro camino.

LA TRISTEZA PUEDES SUPERARLA APRENDIENDO A VIVIR EL PRESENTE

Para mí, **es importante hablar sobre la enfermedad** para que los demás puedan ayudarme a afrontarla mejor, ya que ellos no pueden saber lo que me pasa si no hablo sobre esto. Además, es importante **pedir ayuda, pero nunca dejar de hacer cosas y aprender a decir que no a aquello que te hace sentir mal.** Hay que vivir el presente; **la vida es lo que pasa en este mismo minuto.** También viene bien ir a una asociación porque ahí te das cuenta de que no estás solo, aprendes a conocer y a manejar tus síntomas, te quitas los miedos y conoces a personas con valores increíbles.



LE DIRÍA A UNA PERSONA CON EM...

Pon tu bienestar en prioridad y no pienses a lo grande. Baja tu ritmo, cambia tus expectativas y, así, podrás ver todo lo bonito que te ofrece cada día.

No estás solo, pide ayuda. Estás en tu derecho a estar triste y llorar, es algo que tienes que pasar y es un camino arduo. Pero, finalmente, pasa y te liberas porque lo que queda es muy bueno.

”



RECOMENDACIONES DE LA PSICÓLOGA

La tristeza es una emoción que aparece cuando hemos perdido algo que consideramos valioso o importante para nosotros. **La evolución de la EM suele estar asociada con la pérdida de autonomía o con cambios en el ámbito laboral, familiar o social**, que pueden conllevar sentimientos de tristeza. A continuación, encontrarás algunas recomendaciones para gestionar la tristeza con EM:

- **Busca nuevas formas de seguir haciendo aquello que te gusta o emprende nuevas acciones** que compensen y equilibren los sentimientos que dejaron tus pérdidas.
- **Trata de mantenerte activo**, pues la tristeza suele estar asociada a pérdida de refuerzos y actividades gratificantes.
- **Acepta ayuda de tu entorno y disfruta de las emociones agradables** que experimentas al estar con los demás.
- **Habla con otras personas con EM.** Esto te puede ayudar a encontrar nuevas estrategias para afrontar mejor la enfermedad y a sentirte más entendido.
- **Identifica los pensamientos asociados a la tristeza** y exprésalos siempre que necesites.
- **Crea rutinas de autocuidado físico y emocional**, que te permitan sentirte bien por dentro y por fuera.



ANTONIO, 41 años

3 años viviendo con Esclerosis Múltiple



“

**ME GENERA MIEDO
ESTAR MAL Y NO ENTENDER
QUÉ ESTÁ PASANDO**

Mis mayores miedos están dentro de mí. **Temo llegar a no valerme por mí mismo y ser totalmente dependiente de otra persona.** Yo no quiero amargar la vida a las personas que quiero porque, aunque estén ahí, ellos tendrán que cambiar sus vidas para cuidarme. Intento tener el control de los síntomas y de las cosas que me puedan pasar, pero cuando no lo tengo, es cuando aparece el miedo.

**EL MAYOR MIEDO ES LA
PÉRDIDA DE AUTONOMÍA**

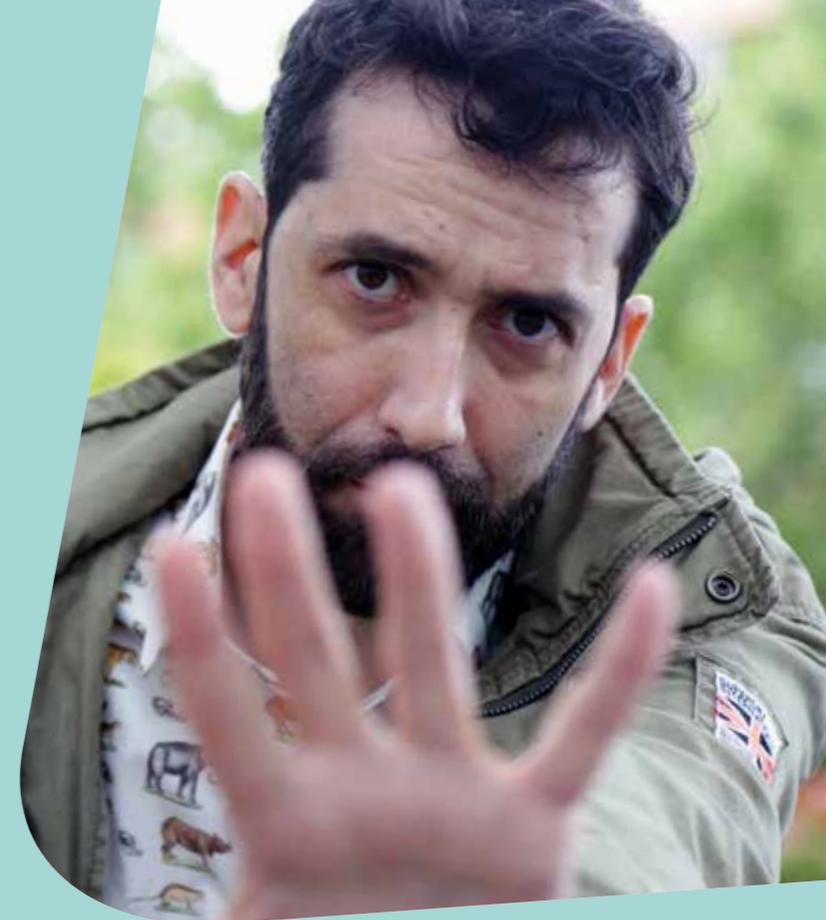
Hasta que se resolvió la baja, mi miedo era saber qué iba a ser de mí económicamente cuando se acabase la baja. Si no podía volver a trabajar, ¿de quién iba a depender para poder sobrevivir? El miedo a no volver a trabajar nunca también existe. **Me despidieron por tener esta enfermedad y este es un miedo que se te queda.**

El miedo te hace pensar que, por ejemplo, en una entrevista de trabajo, no van a ver tu valía profesional y te van a rechazar cuando sepan de la enfermedad. Tampoco van a aceptar que un día puedas llegar tarde porque te has levantado fatal, no porque seas un vago.

El miedo me condiciona en la vida familiar y de pareja porque cualquier cosa negativa que me cuentan me genera esa sensación. **Prefiero sufrirlo yo a que sufran otras personas de mi familia.** Por eso, no quiero ser dependiente, porque eso haría que ellos sufriesen aún más, aunque lo hagan porque me quieren.

**EMPECÉ TERAPIA
PSICOLÓGICA PARA
TRABAJAR EL MIEDO**

Para gestionar el miedo al deterioro cognitivo, **realizo un taller de reserva cognitiva.** También, uso bastón para salir a la calle y hago rehabilitación ya que, **cuando no trabajas tu cuerpo, temes más salir a la calle.** Además, empecé una terapia psicológica para trabajar este miedo.



**LE DIRÍA A UNA PERSONA
CON EM...**

Que no se aísle, que no esté solo y que busque ayuda. Aunque él sea quien sufre la enfermedad, también afecta a todas las personas que le rodean. Por eso, hay que estar acompañado. **Nadie puede afrontar la EM solo;** no hay que ser héroes. Yo no quiero que me admiren por tener EM, ni que me tengan pena. Yo sigo siendo la misma persona: una persona normal.

”



El miedo es una emoción que aparece cuando **percibimos un peligro real o imaginario, o cuando sucede un hecho que no esperábamos**. Esto nos puede producir desconfianza y una sensación de angustia ante escenarios potencialmente peligrosos. En la EM, por ejemplo, puede aparecer ante la **pérdida de autonomía** y la **dependencia** de otras personas. Por eso, aquí tienes algunas recomendaciones:

- **Identifica tus pensamientos anticipatorios y catastrofistas**, ya que suelen interpretarse como reales sin ninguna evidencia. Cámbialos por otros más realistas y enfocados en el "Aquí" y "Ahora".
- **Céntrate en todo lo que puedes hacer por ti mismo** y busca soluciones para aquello que te genere dificultades.
- **Comparte tus miedos** con las personas de tu entorno y **pide ayuda** en aquellas situaciones donde percibes menos control.
- Haz todo aquello que pueda ayudarte a ralentizar la enfermedad, como el ejercicio físico y la rehabilitación. **Tener un papel activo en la gestión de la EM**, te hará sentir más seguro.
- **Dedica solo un momento del día** ("El rato de preocuparse") para **atender a aquellas anticipaciones negativas** y esos: "Y si...". Así, evitarás que ocupen todo tu día.
- **Enfréntate a aquellas situaciones que te generen miedo**. Posiblemente, no serán tan graves como te hayas imaginado. Evitar estas situaciones solo aumentará el miedo y disminuirá tu percepción de autoeficacia.

LAURA, 31 años
16 años viviendo con Esclerosis Múltiple



“

ACEPTAR LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE ME HA PERMITIDO VIVIR UNA VIDA NORMAL

La EM me tocó en una edad un poco difícil de aceptar, con 15 años, pero, **dentro de alguna limitación, a día de hoy, me permite llevar una vida normal.** No pienso en cómo sería mi vida si no tuviera Esclerosis, porque llevo más tiempo con la enfermedad que sin ella.

Hay días que me levanto y, a lo mejor, estoy más cansada y me tengo que sentar. Pero, me ha sido fácil aceptarlo. No sé si es mi manera de ser o por la ayuda que tengo.

Empecé a tener confianza cuando tuve un buen neurólogo. Yo tenía aceptada la enfermedad, pero siempre vivía con incertidumbre. Ahora, el neurólogo que tengo me ha ayudado a olvidarme de que tengo Esclerosis Múltiple.

YO SIENTO CONFIANZA Y ASÍ SE LO TRANSMITO A MI ENTORNO

En el trabajo, anteriormente, sí me he enfrentado a “eres una mujer enferma y, por eso, no te subo el sueldo”. Ahora mismo, me tratan como a una persona normal. Saben lo que tengo; saben que un día puedo decir que no puedo ir a trabajar, pero no me influye en la empresa y eso me ayuda a tener tranquilidad.

Yo tengo confianza y así se lo transmito a mis familiares. Ellos tienen más preocupación que yo en ese sentido. Por ello, soy yo la que les tengo que transmitir tranquilidad.

La **maternidad con EM a veces es difícil,** porque cuando te encuentras mal y ves que tienes una personita que requiere tu atención y no puedes dársela en determinados momentos, resulta difícil. Pero, **gracias a ella, yo también pienso que estoy mejor,** porque me da vida. He hecho, o estoy intentando hacer, todo lo que quería. ¡He podido ser madre! Ahora, estoy embarazada de nuevo. Al tener Esclerosis pensaba que no iba a poder tener hijos, y **poder tenerlos para mí ha sido una satisfacción.**



EL APOYO DE LOS MÍOS FUE CLAVE PARA ACEPTAR LA EM

Mi médico y el poder tener a mi familia cerca fue clave. Por otra parte, con los tratamientos que hay, estoy segura de que voy a poder seguir mi vida normal.

LE DIRÍA A UNA PERSONA CON EM...

Que tiene que confiar en su neurólogo y en la medicación para poder afrontar la enfermedad.

”



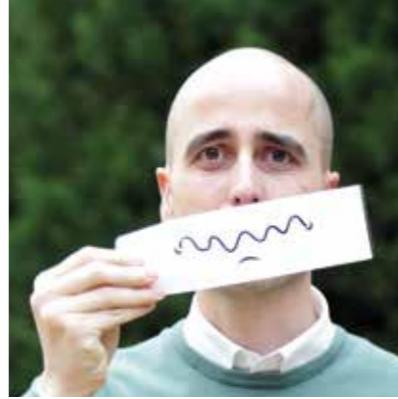
RECOMENDACIONES DE LA PSICÓLOGA

Aceptar una enfermedad crónica implica **aprender a convivir con ella**, adaptándose a los retos y limitaciones de manera realista. No significa ignorarla o resignarse, sino tomar un **papel activo en la gestión de la enfermedad** para lograr un adecuado afrontamiento, una evolución más favorable y una mejor calidad de vida. Este proceso no es fácil y lleva su tiempo, pero aquí tienes algunas recomendaciones:

- Si tienes dudas o preocupaciones sobre la enfermedad o el tratamiento, **consulta con profesionales sanitarios**. Contar con una adecuada información y tener confianza en los profesionales son dos aspectos fundamentales para afrontar la enfermedad.
- Adopta un **papel activo en la gestión de la EM**, fomentando tu autocuidado físico y psicológico.
- Identifica aquellas **situaciones en las que tienes limitaciones** a causa de la EM y, en lugar de dejar de hacerlas o evitarlas, intenta **buscar otra manera de realizarlas** adaptándolas a tu condición física.
- **Centra tu atención en todo lo que sí puedes seguir haciendo** y recuerda que sigues siendo la misma persona; la EM es una parte más de tu vida.
- **Toma conciencia de las situaciones que te generan malestar** y evita luchar contra ellas; esto te ayudará a afrontarlas mejor.
- **Define de manera objetiva las situaciones que no puedes cambiar** para aceptarlas y sentir más control.



A NUESTROS PARTICIPANTES...



Una iniciativa de:

MERCK

Con la colaboración de:

Aefemhenares



FUNDACIÓN
ESCLEROSIS MÚLTIPLE
MADRID

Con el aval de:



AEDEM-COCEMFE
Asociación Española de Esclerosis Múltiple



**Esclerosis
Múltiple
España**

www.esclerosismultiple.com

El contenido de este material tiene carácter orientativo y divulgativo, de modo que no constituye un diagnóstico de una patología o enfermedad y no sustituye al diagnóstico o tratamiento realizado por un profesional sanitario. Te recomendamos que acudas a tu médico para cualquier duda o consulta sobre tu estado clínico o tratamiento, ya que es el profesional sanitario más adecuado para valorar tu caso concreto y proporcionarte la información precisa y necesaria al respecto.