LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE IMPIDE A LA PERSONA MOVERSE.

NOSOTROS EXISTIMOS PARA ASEGURARNOS QUE ESTA ENFERMEDAD NO EXISTA.

ÚNETE A NOSOTROS.

Sociedad
Nacional de
Esclerosis Múltiple

nationalMSsociety.org

Para más información llame al:
1 800 344 4867

© 2007 National MS Society

ER6000 04/08

"¡Pero si te ves tan bien!"

Manejando problemas específicos

Sociedad
Nacional de
Esclerosis Múltiple

"Mi neurólogo, mi doctor, incluso la enfermera de mi tía, todos me dicen: '¡pero si te ves tan bien como para tener esclerosis múltiple!'

"Mi familia cree que si no se me nota nada, es porque en realidad, no tengo nada."

"¡Deberían ver las resonancias magnéticas de mis últimos diez años! Sería útil llevar copias en la billetera de nuestras resonancias magnéticas. Así mostraríamos: ... esta es mi nieta, este mi hijo, esta es mi esclerosis múltiple."

— Carolyn Doss, participante de un grupo de conversación por Internet

La persona con síntomas "invisibles" de esclerosis múltiple (EM) enfrenta un obstáculo especial. Otros a su alrededor pueden asumir que en realidad usted no está enfermo(a). Esto puede debilitar su auto-confianza y sus relaciones con otras personas, así como quitarle las ganas de buscar tratamiento o de pedir ayuda para sus dificultades. Además de vivir con todo eso que los otros no ven agregue la ira, la incertidumbre, la frustración y los temores. Y aún así la gente le mirará y dirá: "¡Pero si te ves tan bien!"

Síntomas "invisibles" comunes de la EM

Los síntomas de la EM que no se ven desde fuera incluyen: fatiga, dolor, problemas cognitivos como la pérdida de memoria o la dificultad para resolver problemas, debilidad, visión borrosa, adormecimientos, pérdida de sensibilidad, sensaciones de hormigueo, sensibilidad al calor, mareos y problemas urinarios y/o digestivos.

Es importante saber que existen medicamentos, terapias, estrategias, técnicas de auto-ayuda y grupos de apoyo para aprender a lidiar con estos problemas. Hable con su médico o llame a la oficina local de la Sociedad Nacional De Esclerosis Múltiple.

"Es muy frustrante que uno le diga a alguien que está muy cansado y esa persona le conteste que lo entiende perfectamente porque ella también tuvo una velada larga."

— Participante de un grupo de auto-ayuda "¡Pero si te ves tan bien!"

Todos sentimos fatiga pero las personas con esclerosis múltiple sienten un tipo de fatiga realmente abrumadora. Es

muy difícil de explicar a los demás. Por lo general, las personas con esclerosis múltiple deben hacer un esfuerzo extra para realizar actividades tan elementales como levantar las piernas para caminar. Este esfuerzo aumenta la fatiga en las personas con esclerosis múltiple.

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

— Persona con EM en el grupo de conversación por Internet

Aunque todos somos olvidadizos, las personas con esclerosis múltiple pueden tener lapsos de pérdida de memoria que indican afectación cognitiva, uno de los síntomas invisibles más perturbadores de la EM. En la actualidad, los neurólogos reconocen que las alteraciones cognitivas afectan a más de la mitad de los personas con esclerosis múltiple. Las alteraciones son usualmente sutiles o "leves", pero pueden realmente afectar la rutina diaria de la persona.

La mayoría de las personas con esclerosis múltiple tendrán problemas urinarios o digestivos en algún momento de su enfermedad. La vergüenza que estos pueden ocasionar puede hacer que la persona se aleje de las actividades sociales, públicas y evite las relaciones sexuales. Si estos síntomas no son tratados, se pueden convertir en un serio problema médico. La existencia de nuevos medicamentos junto a los cambios de alimentación y comportamiento pueden ayudar a mantener estos síntomas invisibles y bajo control. Consulte a su médico o enfermera.

Autoestima

"Creo que lo más difícil es tener que lidiar con la dicotomía absoluta entre cómo me veo y cómo me siento."

— Anne C. Huss, Atlanta, GA

Un diagnóstico de EM cambia la forma en que uno piensa en sí mismo.

"Cuesta sentirse vital, competente, energética, o guapa cuando en verdad uno no se siente bien ..."

— Dra. Mary E. Siegel
Dra. Mary E. Siegel, Psicóloga con EM y coautora del libro, Sick and Tired of Feeling Sick and Tired ("Cansado y enfermo de sentirme cansado y enfermo").

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 ya que "se ven tan bien". Parientes, amigos, jefes, e incluso los médicos pueden llegar a dudar de la validez de estos síntomas. Cuando la gente comienza a hacer demasiadas preguntas, uno puede incluso comenzar a dudar de sus propias percepciones. La EM es distinta en cada persona y es extremadamente importante aprender a reconocer cómo es la suya. Algunas personas llevan un diario de sus síntomas. Muchas personas pueden mantener la autoestima intacta con la ayuda de un confidente, un consejero en salud mental o un grupo de apoyo propio.

Todo en familia

Cuando una persona de la familia tiene EM todos los miembros de su familia se ven afectados. Esto ocurre sin importar que los síntomas son visibles o no.

La Dra. Deborah M. Miller del Centro Mellen de EM en la Clínica Cleveland cuenta la siguiente historia para ilustrar como los síntomas invisibles pueden crear una especie de conspiración de silencio dentro de la familia, a pesar de las mejores intenciones de todos:

"Ana tiene problemas de debilidad y desequilibrio, y le preocupa subir los escalones de la entrada de la casa que va a visitar. En lugar de expresar sus temores, comenta que no desea ir a visitar a esa persona. Es una explicación fácil y corta. Su familia se frustra porque piensa que Ana ha perdido el deseo de vivir. El hecho es que Ana sólo está preocupada de una parte de la salida, pero no le preguntan nada más. Pronto la familia lo atribuye a la flojera, ya que lamentablemente es más fácil que admitir que su maravillosa mamá, hermana, o esposa tiene esta enfermedad tan impredecible."

La Dra. Miller continúa comentando: "Las consecuencias de todo ese silencio se van acumulando. La familia sabe que Ana tiene esclerosis múltiple, y se vuelve vigilante y sobre-protectora. Piensan que es vaga, que se ha rendido emocionalmente ante la EM, pero sin embargo, le impiden que ella haga sus cosas."

Una vez roto ese silencio, la familia puede trabajar unida para modificar sus actividades y responsabilidades. Todos en la familia deben aprender sobre esta enfermedad. La Sociedad Nacional de

Esclerosis Múltiple ofrece programas y literatura para todos. Informándose adecuadamente de la enfermedad, la familia no se preguntará si los síntomas son reales o no.

Una familia comprensiva no permitirá que la persona se aísle ni que se dé por vencida pero tampoco presionará en circunstancias en que sienta dolor, fatiga, u otra dificultad abrumante.

La relación médico/paciente

Las personas con esclerosis múltiple a veces se resisten, o no están preparadas para hablar sobre síntomas invisibles como lapsos de pérdida de memoria, debilidad, fatiga y problemas digestivos o urinarios. A veces no se dan cuenta que estos problemas están relacionados con la EM. Como los doctores no tienen la costumbre de preguntar rutinariamente acerca de estos síntomas, la persona con esclerosis múltiple queda a enfrentarlos sola, sin la evaluación, medicación o estrategias de rehabilitación que podría ayudarle a sentirse mejor.

Aprender a describir claramente lo que le sucede y cómo se siente, es vital para tener una buena relación con su médico. Mantenga una lista de sus problemas y síntomas - puede hacerlo como un simple diario- para comentárselo a su doctor. También puede escribir las preguntas que desea hacerle a su médico - asegurándose que las preguntas más importantes están al comienzo de la lista.

Si su médico no toma en cuenta sus síntomas invisibles, llame a la oficina de la Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple para obtener información, apoyo y quizás una referencia de otros médicos.

La necesidad de tener apoyo

"Cada vez que iba a algún grupo de ayuda-propia, veía a las personas en sillas de ruedas. Me daba vergüenza hablar de mis problemas porque parecían mínimos a lado de esas personas que ya no podían caminar."

— Allen Godfrey, Raleigh, NC

Es muy importante que la persona no reprima sus inquietudes sobre los síntomas invisibles. En los grupos de conversación y de auto-ayuda se insiste mucho en la necesidad de expresarse. Pero la comunicación puede y debe ser selectiva.

Si sus síntomas se encuentran escondidos, la mayor parte de las personas no sabrá que usted padece de una enfermedad crónica y probablemente muchos no necesitan saberlo. Cada persona con esclerosis múltiple necesita que por lo menos unos pocos sepan lo que le está sucediendo para que pueda conversar abiertamente de los problemas. Un buen confidente también puede ayudarle a decidir cuánto y qué contarles a los demás.

Durante la última década, los grupos de apoyo para personas con síntomas menos visibles han surgido por todo el país. Algunos se llaman "¡Pero si te ves tan bien!", en honor al artículo, tan original, publicado en la revista **InsideMS** del año 1983.

Algunas personas que van a estos grupos son recién diagnosticados, otros llevan 10 a 15 años con la enfermedad. Los miembros de estos grupos dicen que entre ellos se entienden muy bien- y esto hacer una diferencia cuando tienen que enfrentar al mundo que insiste en decir: "¡Pero si te ves tan bien!"

On the cover
Image courtesy of Jupiterimages Corporation © 2008.

La Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple se enorgullece en ser una fuente de información sobre la esclerosis múltiple. Nuestros comentarios están basados en asesoramiento profesional, experiencia publicada y la opinión de expertos, pero **no** representan prescripciones o recomendaciones terapéuticas individuales. Para obtener información específica y asesoramiento, vea su médico personal.

La Sociedad publica variados otros folletos y artículos sobre varios aspectos de EM. Para pedirlos o para pedir otra información, llame la Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple al 1-800-344-4867.

Todas nuestras publicaciones se pueden encontrar en nuestro sitio en la Internet, además de los folletos llamados "Hechos Básicos" sobre varios temas. Para una lista presione la marca que dice "Información en Español" o llame a su capítulo y pida una lista de las publicaciones más recientes.

Lectura adicional

Para aprender más sobre como manejar síntomas específicos, llame a la Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple, 1-800-344-4867; o investigue en nuestro sitio en la Internet bajo "Información en Español".