

Esclerosis Múltiple: una invitada inesperada

El papel de la familia y los amigos ante el cambio

Cuando el diagnóstico “noquea”

Cuando se diagnostica Esclerosis Múltiple a una persona parece que se empiecen a desestabilizar diferentes factores, que en ocasiones, parecen provocar una reacción en cadena. La persona diagnosticada empieza a valorar las diferentes áreas en que se verá afectada su vida por la enfermedad: vida personal, vida familiar, vida social, vida laboral...

No ponemos en duda, bajo ningún concepto, que el gran afectado es la persona diagnosticada. Pero el entorno de ella, también se verá “tocado” en mayor o menor medida.

Estamos hablando de una enfermedad de larga duración. El apoyo de la familia y de los amigos es importante para:

- acompañamiento en el duelo (aceptación de la enfermedad y cambios que producirá en la vida diaria),
- apoyo en todas las etapas que atravesará en la enfermedad,
- adhesión al tratamiento,
- ayuda en el momento en que se necesite.

La familia se convertirá para el afectado en compañía, apoyo, ayuda y, sobre todo, gracias a su constancia, en el mejor aliado en la adhesión al tratamiento en Esclerosis Múltiple.

Acompañando en el duelo. Comprendiendo los cambios

Toda pérdida, no solamente personal, sino también laboral y social, desencadena en la persona un proceso de duelo, de necesidad de lamentar y aceptar. En el caso del diagnóstico de una enfermedad, en nuestro caso de Esclerosis Múltiple, el proceso de duelo puede desencadenarse a diferentes niveles: aceptación de la enfermedad, la cual acompañará al afectado (al menos de momento y mientras las investigaciones no digan nada al respecto) durante el resto de su vida; cambios a nivel personal: amigos, compañeros de trabajo, pareja...; cambios (adaptación) a nivel de actividades de vida diaria... Familia y amigos ayudarán al paciente en este proceso de duelo con su acompañamiento en toda la adaptación que debe hacer el afectado. Éste debe adaptar su vida a una nueva compañera, la enfermedad, y debe acomodarla en todas las áreas de su vida.

Comprender este hecho, aceptarlo y estar cerca del afectado formará parte del acompañamiento que realizarán amigos y familia. Apoyar al enfermo en todos estos cambios que debe realizar será la tarea de amigos y familia. **Hacerle comprender que él para ellos no ha cambiado nada, que se adaptarán a los cambios que debe hacer, que lo apoyarán en las decisiones que tome y, sobre todo, que seguirán ahí a pesar de todo el proceso que se desencadena, es esencial para la persona con EM.**

La constancia, clave de la adhesión al tratamiento

Cuando hablamos de familia, amigos y tratamiento no estamos hablando de cumplimiento del tratamiento por parte del afectado, ni de cumplimiento en horario de rehabilitación. Estamos hablando de adhesión, de compromiso en el seguimiento del tratamiento y la rehabilitación para minimizar el impacto que produce la enfermedad en la persona afectada. **La**

desesperanza, el rechazo y, en algunos casos, el pensar que no se está haciendo suficiente con los medios actuales, serán pensamientos que cruzarán por la cabeza del afectado. Las interrupciones de un tratamiento crónico, la pérdida de constancia en la administración suele ser común en tratamientos médicos para enfermedades de larga duración y crónicas como es el caso de la Esclerosis Múltiple. Llegan a la consulta pacientes por falta de adherencia al tratamiento. Debemos ser conscientes y hacer conscientes a los afectados que, en una enfermedad como ésta, la **constancia** es nuestra mejor lucha para combatirla, para retrasarla y para ser conscientes de que estamos haciendo lo mejor para la propia salud. En este proceso de “conscienciación”, la familia y los amigos serán nuestros mejores coterapeutas.

¿Cómo acompañar bien?

Gracias a la familia, la persona con EM no se encuentra solo en la enfermedad, no se encuentra sola en el proceso de duelo que atraviesa desde que se le diagnostica la enfermedad. **A menudo no hacen falta grandes muestras de entusiasmo, que realmente llegan a sobrepasar a la persona afectada. Con su aceptación silenciosa, el hecho de saber que se está ahí en tanto que se necesite, la familia aporta su dosis necesaria de apoyo al afectado.** La familia cederá, modificará, adaptará su vida a las necesidades de una persona con Esclerosis Múltiple.

Los amigos, con su constancia, con su compañía, y, a veces, con simplemente su silencio, hacen que el hecho de tener Esclerosis Múltiple sea más llevadero. Debemos, por eso, distinguir que los amigos y la familia no son lo mismo. El grado de compromiso y de cumplimiento no es el mismo. Pero muchas veces los amigos se convierten en una segunda familia. Y, al igual que la familia tampoco es constante, los amigos tampoco lo serán.

Los amigos deben transmitirle que, a pesar de llevar una nueva etiqueta (“afectado de EM”), sigue siendo la misma persona que era antes de llevarla. La persona diagnosticada, la persona afectada, no se convierte, de la noche a la mañana, en otra persona diferente. Sigue siendo la persona que tiene un nombre y unos apellidos, que trabaja, que tiene vida social y que hace actividades sociales. Por tanto, el trato debe seguir siendo el mismo, y a la vez, debe variar. Transmitir que, a pesar de los cambios que se producen en su vida, ésta seguirá transitando por los mismos caminos que seguía antes del diagnóstico es importante para el afectado. La constancia, mantenerse dentro del ámbito de la normalidad, a pesar de todos los cambios que se van a producir, es algo que los amigos pueden ayudar a transmitirle.

Se desencadena ahí una aceptación por parte del paciente. Muchos son los comentarios que nos comentan en consulta: “mi familia no entiende...”, “mis amigos no parecen entender que yo...”. Estos son fragmentos habituales en quienes se desesperan porque amigos y familia intentan minimizar el impacto de la enfermedad haciendo como si ésta no existiera. No, **la enfermedad existe, y hacer creer lo contrario parece algo irreal.** Debemos integrar la enfermedad en nuestro entorno, la persona sigue siendo la misma, pero su día a día, su vida ha cambiado, por tanto debemos seguir tratando y considerando a nuestro familiar, a nuestro amigo, como siempre, pero debemos, a la vez, cambiar nuestro tiempo con el afectado. Quizá no podrá seguir el ritmo de antes en las actividades de antes, pero éstas se podrán seguir haciendo. Quizá no se pueda salir a los mismos lugares de antes, pero se seguirá pudiendo salir. No estamos diciendo que se dejen de hacer cosas, sino que éstas se adapten a las necesidades del propio afectado.

Cuando llegan los cambios. Las situaciones difíciles, compartidas, pesan menos

Todo cambio asusta, y no siempre se está preparado. Esto puede sucederle, por supuesto, al afectado. Pero también les ocurre a la familia y los amigos. Somos personas, somos humanos, y somos animales de costumbres. **Cualquier variación en nuestra rutina, en**

nuestras costumbres, nos desestabiliza. Algunos nos adaptamos de forma más rápida, otros de forma más lenta y, en determinados casos, algunos no llegamos a adaptarnos. De ahí que parejas, amigos y, en determinados casos, familiares directos, acaben “desapareciendo”, en algunos casos de forma temporal, en otros casos de forma definitiva. **Aceptar el cambio, adaptarse a él, es un proceso que cada uno lo hace a su ritmo, y, en ocasiones, no llega a producirse.** El afectado, en este caso, tiene un trabajo doble: aceptar la necesidad de su propio cambio, realizar su propio proceso de cambio y adaptarse, además, al cambio que debe producir su propio entorno.

Entender la enfermedad significa aceptar determinadas condiciones en la vida del amigo: cansancio, ganas de hacer las cosas, ganas por cambiar las cosas, superarse, retarse, aceptarse... Estos van a ser términos que oirán de boca de su amigo recién diagnosticado. Un amigo debe aprender a adaptarse a la enfermedad también, pero sin perder de vista que siguen siendo los mismos, con los mismos gustos, con las mismas aficiones y apetencias, y que eso es lo que no cambia.

Y, sobre todo, hay que confiar en que las personas con EM sabrán, en cada momento, qué debe solicitar, a quién y cómo. Y, en el caso de que no fuera así, familia y amigos, están a su lado para dejar patente que se le “acompaña”, con todas las variantes de significado que tiene la palabra.

¿Cómo acompañar bien en el cambio cuando eres alguien cercano a la persona con EM?

- Él/ella tiene EM... así que -aunque de manera distinta- tú también estas “afectado” por la EM.
- Recuerda que a nadie le gusta sentirse solo.
- Tu amigo/familiar sigue siendo la misma persona que antes... en una situación complicada. Recuérdales que sigue siendo el mismo.
- La manera de ver y vivir la vida se reconsidera con el diagnóstico. Tu ayuda es fundamental.
- Apóyale en su compromiso de seguir el tratamiento y de mantener una vida lo más saludable y normalizada posible.
- El día a día de la persona con EM cambia en mayor o menor medida. Piensa en sus necesidades a la hora de planificar actividades en común.
- Todo cambio puede asustar. Ayúdale a prepararse y prepárate tú también. Adaptaos juntos.
- El diagnóstico existe. Algo ha pasado. No intentes hacer creer lo contrario. No sería real.
- Los amigos, con su constancia, con su compañía, y, a veces, simplemente con su silencio, hacen que el hecho de tener EM sea más llevadero.
- Recuerda que la EM es una enfermedad crónica: dura toda la vida. Tu apoyo también debería durar; la EM es una carrera “de fondo”.
- Acompaña. Las situaciones difíciles, compartidas, pesan menos.

Nosotros, desde aquí, entendemos que **las situaciones difíciles, compartidas, pesan menos.**

Sandra Sánchez.

Psicóloga Asociación de EM del Baix Llobregat, AEMBA.