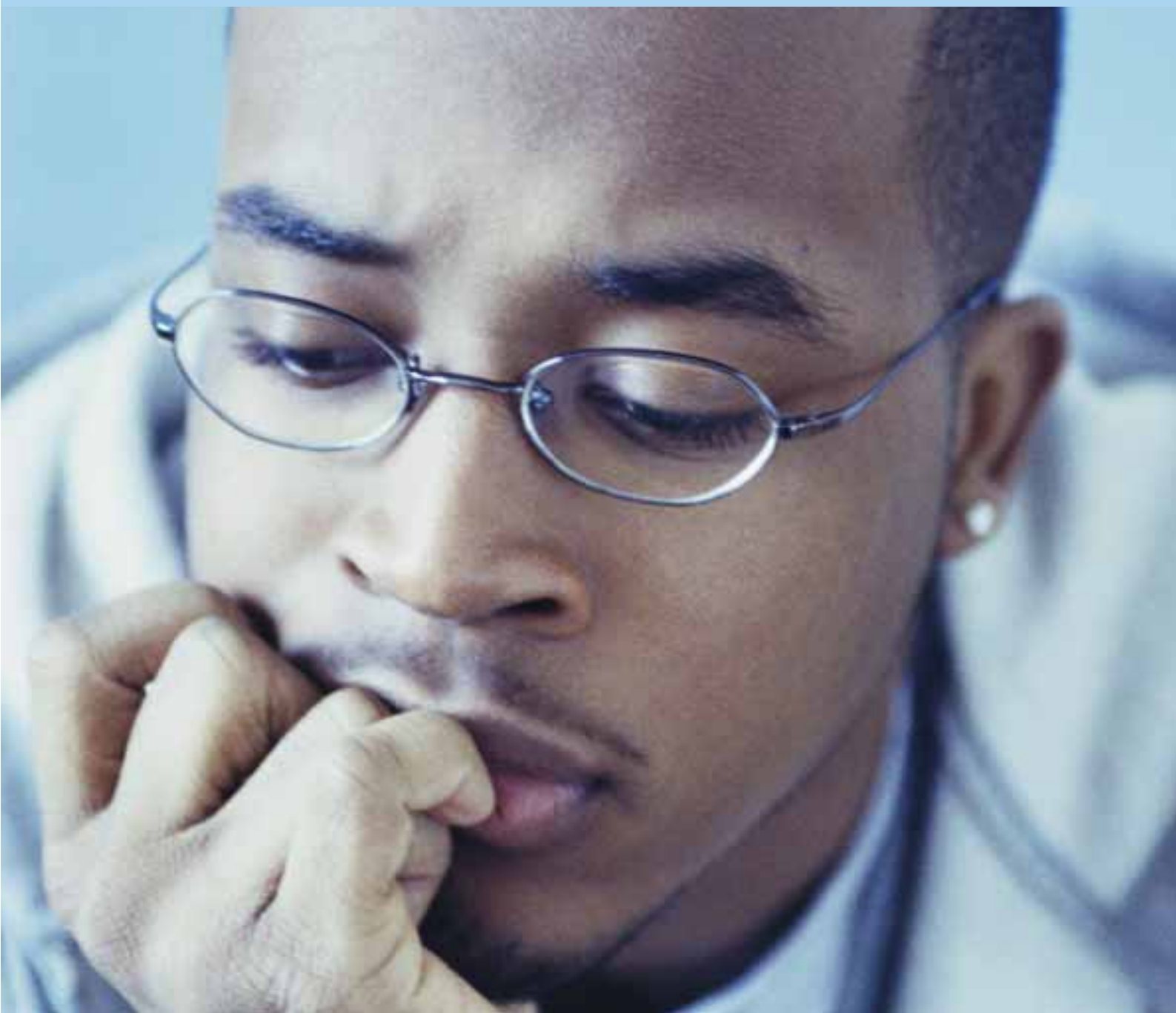


# MS *in focus*

Issue 4 • 2004

## ● Aspectos emocionales y cognitivos



multiple sclerosis  
international federation

## Federación Internacional de la Esclerosis Múltiple

Fundada en 1967, la Federación Internacional de la Esclerosis Múltiple (MSIF) es el nexo de unión de las asociaciones nacionales de la EM en todo el mundo.

Nos hemos comprometido a trabajar juntos y con la comunidad de investigación internacional para erradicar la EM y sus efectos devastadores. Asimismo, hablamos en nombre de todos los afectados por la EM en el mundo.

Nuestras prioridades son:

- Estimular la investigación mundial
- Estimular el intercambio activo de información
- Ofrecer apoyo para el desarrollo de nuevas asociaciones de EM y de las ya existentes

Todo nuestro trabajo se realiza implicando por completo a las personas que viven con la EM.

### Diseño y producción

Cambridge Publishers Ltd  
275 Newmarket Road  
Cambridge  
CB5 8JE

01223 477411  
info@cpl.biz  
www.cpl.biz

ISSN1478467X  
© MSIF

## Junta editorial

**Editora ejecutiva** Nancy Holland, EdD (doctora en educación), RN (enfermera colegiada), MSCN (master en enfermería), vicepresidenta, Centro de programas clínicos e investigación profesional, La Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple de EE.UU.

**Editora y directora de proyecto** Michele Messmer Uccelli, BA (licenciada en letras), Departamento de investigación social y sanitaria, Asociación Italiana de Esclerosis Múltiple, Génova (Italia).

**Editora administrativa** Chloe Neild, BSc (licenciada en ciencias), MSc (master en ciencias), y Jennifer Eades, BA (licenciada en filosofía y letras), Gestora de información y comunicaciones, MSIF (Federación Internacional de Esclerosis Múltiple).

**Editora auxiliar** Chiara Provasi, MA (master en letras), coordinadora de proyectos, Departamento de investigación social y sanitaria, Asociación Italiana de Esclerosis Múltiple, Génova (Italia).

**Asistente de producción** Leila Terry, BA, Administradora de investigación, MSIF.

### Miembro de la Junta responsable de la MSIF

Prof. Dr. Jürg Kesselring, presidente del Consejo internacional científico-médico de la MSIF, jefe del Departamento de neurología del Centro de rehabilitación de Valens (Suiza).

### Miembros de la Junta editorial

Guy Ganty, jefe del Departamento de patologías del habla y del lenguaje, Centro Nacional de Esclerosis Múltiple, Melsbroeck (Bélgica).

Katrin Gross-Paju, PhD (doctora), Centro Estonio de Esclerosis Múltiple, Hospital central de Tallin occidental, Tallin (Estonia).

Marco Heerings, RN, MA (master en letras), MSCN, enfermero especialista, Hospital universitario de Groningen, Groningen (Países Bajos).

Kaye Hooper, BA, RN, RM (comadrona colegiada), MPH (master en salud pública), MSCN, asesora en enfermería, EE.UU./Australia.

Martha King, directora de publicaciones, La Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple de EE.UU.

Elizabeth McDonald, MBBS (licenciada en medicina y cirugía), FAFRM, RACP (Real Colegio Australiano de Médicos), directora médica, Asociación de EM de Victoria (Australia).

Elsa Teilimo, RN, lingüista de la ONU, representante finlandesa, Comité Internacional de personas con EM.

### Correctora

Emma Mason, BA, Essex (Reino Unido).

## Carta de la editora



Hace poco, recibí algunas cartas de nuestros lectores cuyas experiencias con aspectos tanto cognitivos y emocionales confirman la importancia de dedicar este número de *MS in Focus* a debatir de forma exhaustiva estos difíciles problemas.

“Desde hace poco, noto que estoy muy sensible con cosas que son conmovedoras, pero que, en realidad, no lo son TANTO. Además, si me altero, no puedo parar de llorar. Supongo que se trata de otra cosa más que ha cambiado la EM; ¿pero hay algo que pueda hacer al respecto?”

“Yo era un abogado que ejercía en lo más alto de la cadena trófica intelectual, cuando, de repente, tuve un ataque de EM, y la crisis cognitiva que sufrí me obligó a darme de baja de forma permanente. ¡A los 52 años, ya no puedo trabajar por culpa de la incapacidad cognitiva! La depresión es mala. También tengo ataques. Pero lo peor es que ya no tengo cabida en este mundo.”

“Se me diagnosticó hace más de tres años y siento que la depresión y la ansiedad se han vuelto insoportables a veces. Ahora estoy en una terapia modificadora de enfermedad, y parece que funciona; pero resulta casi imposible tratar la depresión mientras te tratas con inyecciones.”

Tal como revelan estas confesiones, las experiencias de cada persona en lo referido a cambios cognitivos y emocionales es muy personal. Para muchos, estos tipos de problema son incluso más difíciles de afrontar y aceptar que los síntomas físicos de la EM. Puesto que, a menudo, las dificultades cognitivas y emocionales no se suelen interpretar bien por parte de las personas que las padecen y también por parte de los demás, estas dificultades pueden crear complicaciones en las relaciones, en el puesto de trabajo y en la autoestima de cada persona. Para mucha gente, tratar de forma efectiva con desafíos cognitivos o emocionales requerirá cambios importantes de hábitos. La clave consiste en comprender que estas dificultades pueden ser parte de la EM, en identificarlas de forma precisa y a tiempo, y en buscar la ayuda y la información necesarias para tratarlas de forma efectiva.

En nombre de la Junta editorial, esperamos que este número de *MS in Focus* ayude a nuestros lectores a entender las complejidades de los problemas cognitivos y emocionales.

Estaré encantada de recibir sus comentarios.

**Michele Messmer Uccelli**, editora

# Contenido

Carta de la editora	3
Presentación de los aspectos emocionales y cognitivos relacionados con la EM	4
Aspectos emocionales de las personas recién diagnosticadas	7
Depresión y EM	10
Comprensión de los cambios cognitivos	13
El día a día con los problemas cognitivos	16
Maneras sencillas de compensar los problemas de memoria	18
Aspectos emocionales de los profesionales sanitarios	19
Respuesta a sus preguntas	20
Entrevista a Steve Cooper	21
Aprendizaje activo: el método danés	23
Resultados de la encuesta en línea	25
Reseñas de libros	26
Información de suscripción	28

El próximo número de *MS in Focus* estará dedicado a vivir de forma saludable. Envíen sus preguntas y cartas a [michele@aism.it](mailto:michele@aism.it) o a la atención de Michele Messmer Uccelli a la Asociación italiana de EM, Vico chiuso Paggi 3, Génova, 16128 (Italia).

## Declaración editorial

El contenido de *MS in Focus* está basado en el conocimiento y la experiencia profesionales. La editora y los autores desean ofrecer información pertinente y actualizada. La información que aporta *MS in Focus* no debe considerarse como sustitutiva del consejo, la prescripción o las recomendaciones de un médico u otro profesional sanitario. Si desea obtener información específica y personalizada, consulte a su proveedor de atención sanitaria. La MSIF no aprueba, avala ni recomienda productos o servicios específicos, pero ofrece información para ayudar a las personas a que tomen sus propias decisiones.

# Presentación de los aspectos emocionales y cognitivos relacionados con la EM

El doctor Nicholas LaRocca, director, Investigación de Política y Atención sanitaria, La Sociedad Nacional de EM de EE.UU., Nueva York, EE.UU.

La esclerosis múltiple no afecta simplemente a las capacidades físicas. Puede cambiar la manera en la que la gente se siente y alterar sus funciones cognitivas. Para muchas personas, los efectos emocionales y cognitivos de la enfermedad representan el mayor reto.

## **Cambios emocionales**

En la EM, no hay una serie definida de etapas que conduzcan al "ajuste". Sin embargo, sí que hay una serie de respuestas emocionales que parecen ser comunes a medida que la gente aprende a tratar la enfermedad.

*La incertidumbre* y la ansiedad son dos características que se dan cuando se manifiestan los primeros síntomas, y continúan hasta que se facilita un diagnóstico. La enfermedad es impredecible, de modo que las personas con EM se tienen que adaptar normalmente a toda una vida de incertidumbre.

Una persona con EM quizá vea muchas facetas de su imagen personal deterioradas por la enfermedad. A menudo, hay un período de pena por las pérdidas ocurridas antes de conseguir una nueva imagen propia, un proceso que puede repetirse muchas veces durante el transcurso de la EM. La pena es un proceso curativo y reconstituyente, pero viene acompañado de dolor y tristeza.

La EM supone bastante estrés derivado de la enfermedad, el cual se suma a las presiones actuales de la vida moderna. Aprender a sobrellevar este estrés es todo un desafío. Las personas con EM pueden inquietarse, además, por si el estrés puede empeorar la enfermedad, acelerando las problemas. La investigación sobre esta cuestión del estrés como "detonador" de los ataques de EM han arrojado resultados dispares. No obstante, el estrés es una parte inevitable de la vida, y un individuo puede generar más angustia innecesaria simplemente intentando evitar lo inevitable.

Hay otros cambios emocionales que pueden darse con la EM, como la *depresión clínica*, *el desorden bipolar* y *los cambios de humor*. Todos éstos se presentan más entre las personas con EM que entre la población en general.

*La depresión* mayor es una condición seria y, a veces, hace peligrar la vida misma. Se caracteriza, entre otros síntomas, por episodios depresivos importantes que pueden inhabilitar tanto como los síntomas físicos de la EM. La depresión mayor es diferente de la "depresión" cotidiana que pueden sufrir muchas personas durante algunas horas seguidas. Es un estado severo y persistente que puede venir acompañado con pensamientos o acciones suicidas. Precisa atención profesional y tratamientos efectivos, entre los que se incluyen la medicación antidepresiva y la psicoterapia. Se cree que la EM puede suscitar cambios en el cerebro que activen la depresión mayor, aunque las pruebas en este sentido son pocas.



***“Un individuo puede generar más angustia innecesaria simplemente intentando evitar lo inevitable”***

*El desorden bipolar* es un estado poco frecuente, caracterizado por períodos alternantes de depresión y manía, o sólo manía. Durante los períodos maníacos, la persona afectada puede cometer actos inadecuados, como gastar grandes cantidades de dinero. Así, este desorden puede resultar muy molesto para los miembros de la familia. Al igual que con la depresión mayor, el desorden bipolar precisa atención profesional y se suele tratar con una combinación de antidepresivos y de estabilizadores del humor.

*Los cambios de humor* de varios tipos suelen ser habituales en la EM. Tal como se emplea en EM, el término “cambios de humor” hace referencia a una serie de fenómenos, como la inestabilidad emocional (“labilidad”), la risa o el llanto incontrolables y la euforia.

*La labilidad emocional* se refiere a cambios frecuentes de humor, de alegría a tristeza o enfado, etc. No son muy distintos de los cambios de humor que experimenta la mayoría de la gente, pero suelen ser más habituales y quizás más severos en la EM. Se cree que las causas son tanto el estrés adicional generado por la EM como los cambios en el trabajo.

*La risa y el llanto sin control* son un desorden que afecta a menos del 10 por ciento de las personas con EM. Se caracteriza por períodos en los que la persona ríe o llora sin control, y desentonando con la situación. Se piensa que este desorden está causado por los cambios relacionados con la EM y que tienen lugar en el cerebro.

*La euforia* es un síntoma muy poco frecuente en la EM, que afecta a menos de entre el cinco y diez por ciento de las personas con EM. Se caracteriza por un sentido irreal de optimismo, que se puede manifestar en etapas de problemas e infortunios importantes. La euforia se puede mostrar por medio de risas inadecuadas, y normalmente se observa en individuos con deficiencias cognitivas considerables.

Aunque la EM puede venir acompañada de varias reacciones emocionales y algunos trastornos graves, no existe una “personalidad de la EM” en sí. Las personas con EM se enfrentan a retos muy peculiares pero, como todo el mundo, hacen todo lo que pueden para sobrellevar lo que la vida les ha puesto en su camino. En la mayoría de los casos, lo sobrellevan bien y a menudo son más fuertes, teniendo en cuenta estos retos especiales.

### **Cambios cognitivos**

La cognición se refiere a las funciones “superiores” del cerebro, como la memoria y el raciocinio. Aproximadamente la mitad de las personas con EM no muestra cambios cognitivos aparentes.

Las áreas de funcionamiento cognitivo que suelen verse más afectadas en la EM incluyen las siguientes:

- *Memoria*
- *Atención y concentración*
- *Facilidad de palabra*
- *Velocidad de procesamiento de información*
- *Razonamiento abstracto y resolución de problemas*
- *Capacidades espaciales visuales*
- *Funciones ejecutivas*

Puesto que la EM puede afectar a cualquier parte del cerebro, prácticamente cualquier función cognitiva puede verse perjudicada. Por lo general, la EM afecta a algunas funciones cognitivas pero deja otras relativamente intactas. Por este motivo, no es probable que la EM conduzca a ese tipo de disminución cognitiva general que se observa en los afectados por Alzheimer. No obstante, en algunos casos, los cambios cognitivos relativos a la EM pueden ser más dominantes, con lo que los afectados se ven incapaces de tratar de forma adecuada sus responsabilidades diarias.

### **Impacto de los cambios cognitivos**

Los cambios cognitivos pueden ejercer un impacto considerable en la capacidad del individuo para trabajar y cumplir con sus responsabilidades familiares. Los miembros de la familia no suelen ser conscientes de que la EM puede causar problemas cognitivos y esta falta de comprensión puede causar enojo y confusión. En estos casos, es



recomendable solicitar una evaluación profesional para esclarecer la naturaleza y la causa de los problemas.

La EM es una enfermedad compleja con muchas ramificaciones psicológicas. Adaptarse con éxito a la EM precisa el entendimiento y la confrontación de estos cambios junto a los físicos. Existen muchos recursos disponibles para la formación, evaluación y tratamiento. Si se aprovechan al máximo estos recursos, la familia afectada por la EM podrá convivir mejor con este intruso inoportuno y persistente.

# Aspectos emocionales de las personas recién diagnosticadas

Regine Strittmatter, psicóloga, Asociación de EM de Suiza

La EM se desarrolla de tantas maneras distintas y presenta tal variedad de síntomas, que podría denominarse la enfermedad de las mil caras. Desde el momento en que se presentan los primeros síntomas, el individuo se enfrenta a muchos retos emocionales, el primero de ellos, quizás, la incertidumbre.

El conocimiento sobre las causas de esta enfermedad, al igual que sobre los detonantes concretos de una recidiva, sigue siendo incompleto. Aunque sabemos que muchas personas seguirán un curso relativamente benigno de la EM y que disfrutarán de muchos años en los que no presentarán achaques de discapacidad, seguimos sin saber con certeza el curso que emprenderá la enfermedad en cada caso. A pesar de esta duda básica, el hecho de escuchar que tienen EM les aporta a muchos una cierta sensación de alivio. Por fin saben qué son cada uno de los síntomas diferentes que han ido experimentando. El diagnóstico también confirma a la persona que todas sus dolencias no son imaginarias, sino que provienen de una enfermedad comprobable y reconocida.

Sin embargo, para la mayoría de los afectados, el diagnóstico provoca igualmente una gran impresión. Muchas personas a las que se les acaba de diagnosticar, se preguntan "¿por qué?" y "¿qué me va a pasar?" Ante una enfermedad como la EM, estas preguntas son especialmente difíciles de responder.

Al escuchar el diagnóstico por primera vez, muchos reaccionan sintiéndose como si perdiesen el control de sus vidas. Incluso si los síntomas desaparecen tras una recidiva, la falta de previsibilidad de la EM puede suponer una vida de preocupación y ansiedad acerca del futuro. Es normal que estas emociones extremas generen ira, pero también tristeza y temor. En algunas personas con EM, también es normal que intenten ignorar la presencia



de la enfermedad en sus vidas, mientras que otras buscarán, de forma activa, información sobre la EM desde el principio.

## La convivencia con la enfermedad y la personalidad

Las personas reaccionan de forma muy diversa en momentos de crisis, pero la mayoría muestra una característica común: la capacidad de explotar los recursos de fuerza y de activar estrategias de superación. Según las experiencias vitales, la gente desarrolla ciertos recursos como parte de su personalidad. Éstos incluyen, por ejemplo, una perspectiva optimista o la creencia firmemente arraigada de que uno puede dominar cualquier crisis. En aquellos individuos que han desarrollado un concepto bastante pesimista sobre la vida, los sentimientos de indefensión e impotencia pueden predominar tras conocer su diagnóstico. Los estudios realizados con varias

enfermedades han mostrado que estas creencias fundamentales influyen en la calidad de vida del individuo, en su salud y en la participación activa del tratamiento de su enfermedad.

Aunque las personalidades, los modos de pensamiento y las actitudes son relativamente constantes, los especialistas pueden ayudar a las personas a desarrollar nuevas capacidades para sobrellevar los nuevos retos. Por ejemplo, un psicólogo puede contribuir a que la confianza de una persona crezca, y así se motiva al individuo a que desempeñe un papel más activo en el tratamiento de la enfermedad; por otro lado, un taller dirigido de forma profesional puede transmitir técnicas valiosas para sobrellevar la EM.

### **Convivir con la incertidumbre**

Sobrellevar la enfermedad significa aprender a vivir con la incertidumbre característica de la EM. El poder sobrellevar de forma efectiva la EM depende, en parte, de ser capaz de conservar la confianza en uno mismo, en concreto la creencia de que uno puede enfrentarse a los retos diarios de la EM.

### **La importancia de contar con información**

Para poder recuperar o mantener una sensación de confianza, y de que se controla la vida propia, es muy importantes que la persona con EM esté informada acerca de la enfermedad. Recopilar información, hablar con otros afectados y preguntar a los especialistas de EM, son maneras de obtener una gran cantidad de información sobre la EM. Los individuos también pueden lograr una sensación de control y participar de forma activa en las decisiones médicas si son conscientes de los tratamientos disponibles, las estrategias de control de síntomas, los derechos legales y financieros, los grupos de apoyo mutuo y los recursos de apoyo.

Las personas con EM que desean aprender más sobre su enfermedad necesitarán que se les guíe y se les sugiera las fuentes de información adecuadas. Además, los recién diagnosticados quizá prefieran elegir los aspectos específicos que son relevantes para su situación actual. Los especialistas sanitarios que faciliten este tipo de información deben comprender algo sobre los estilos de vida y las necesidades concretas de cada persona. No hay dos casos iguales de EM y, por tanto, la

información de las personas puede variar. Puede que algunos prefieran hablar con especialistas de la EM, mientras que otros quizá prefieran ponerse en contacto con los teléfonos de ayuda de las asociaciones de EM o participar en grupos de apoyo mutuo. Otros se decantarán por las publicaciones que les permitan adquirir la información a su propio ritmo y que pueden guardar para consultarlas más adelante. Últimamente, Internet se ha convertido en una fuente de información importante y popular. Sin embargo, no todas las páginas Web merecen la misma confianza. Muchas asociaciones de EM cuentan con sus propias páginas Web donde se ofrece información actualizada e independiente, y donde se recomiendan otras páginas fiables que pueden resultar de utilidad para quienes buscan documentación sobre la EM.

### **Equilibrio de esperanza y expectativas realistas**

La esperanza desempeña un papel importante a la hora de vivir con una enfermedad. Es una fuente de donde los afectados sacan sus fuerzas, optimismo y energía. Sin embargo, no siempre es fácil lograr el equilibrio entre tener esperanzas y poseer expectativas realistas. Las expectativas poco realistas pueden conducir a decepciones amargas, sobre todo cuando una terapia o un tratamiento concreto no arroja los resultados esperados.

Estas expectativas poco realistas pueden deberse a la incorrección de la información facilitada a las personas, a la falta de comprensión del potencial de la terapia, o a un deseo especialmente fuerte de creer que la terapia podrá conseguir algo que, en realidad, no persigue o que no puede lograr.

Por estos motivos, resulta de vital importancia que la persona tenga la educación y la información adecuadas antes de comenzar cualquier tratamiento o terapia; de esta manera, se evita la decepción causada por las expectativas poco realistas. También merece la pena mencionar que las expectativas poco realistas pueden provocar que algunas personas decidan interrumpir un régimen de terapia antes de que se dé su efecto total.

### **Toma de decisiones**

La EM casi nunca obliga a nadie a tomar decisiones precipitadas. Una recidiva aguda u otro tipo de crisis

supone, raras veces, el momento adecuado para tomar decisiones importantes o trascendentales. Durante estos momentos difíciles, no obstante, una persona con EM es más propensa a emprender cambios importantes en su vida, como decidir dejar de trabajar cuando se sufre una recidiva de EM.

Los expertos sanitarios deben animar a los recién diagnosticados a que busquen ayuda en los momentos de crisis para impedir el error de tomar decisiones impulsivas por culpa de la ansiedad y el miedo. Puede que la persona con EM quiera hablar con su círculo más próximo o con aquellos que están directamente afectados por sus elecciones, para que le ayuden en el proceso de toma de decisiones.

### **Estrés**

Cada persona define el estrés a su manera. El conocimiento acerca de la relación entre el estrés y la EM es aún incompleto. Sabemos que el nivel de estrés de una persona es mayor durante las recidivas de la EM. Parece que el estrés tiene un impacto negativo en el bienestar y supone un riesgo para la salud y las relaciones del individuo. El diagnóstico de la EM es una fuente de estrés importante para cualquiera. La falta de previsibilidad, el día a día con los diversos síntomas, el aprendizaje de nueva información y el intercambio de roles son sólo algunas de las otras muchas causas de estrés que se dan con el diagnóstico.

Hay maneras de sobrellevar con éxito los problemas de la vida cotidiana para así reducir los sentimientos de impotencia, frustración y enojo. Es muy importante que no se anime a las personas con EM a que emprendan cambios importantes en sus vidas en función de la idea de que el estrés empeora la EM y que, por tanto, se debe evitar. Más bien se deben recomendar estrategias para reducir el estrés, que también serán distintas para cada persona según su estilo de vida. Éstas pueden incluir la actividad física, la búsqueda de aficiones, técnicas de relajación, grupos de apoyo mutuo, etc.

### **La experiencia emocional de la familia**

La pareja, los hijos y los demás miembros familiares experimentan sus propios sentimientos de impotencia y dudas emocionales cuando se enfrentan al diagnóstico de la EM. Los más próximos a la persona con EM

pueden sentir las mismas sensaciones emocionales que la persona que ha sido diagnosticada, como el deseo de ignorar la presencia de la EM en la familia, las expectativas poco realistas acerca de las terapias, el estrés diario derivado de la convivencia con la enfermedad y los desafíos propios de sobrellevarla de forma efectiva. También ellos hallarán provechoso aprender más sobre la enfermedad y hablar con otras familias que están conviviendo con la enfermedad. Una de los recursos más importantes para todos los implicados en el apoyo mutuo. Las relaciones basadas en la confianza y la comunicación abierta dentro del clan familiar, al igual que con los círculos sociales, pueden



resultar muy beneficiosas.

Los desafíos emocionales a los que se enfrenta una persona que está sobrellevando un diagnóstico de EM son distintos y no tienen por qué seguir un orden determinado. Aunque el rechazo, el enojo, el estrés y la ansiedad son reacciones emocionales habituales, el orden en que se experimentan, al igual que el tiempo que cada persona necesita para aceptar cada uno de ellos, depende de la forma con la que se han sobrellevado problemas anteriores y del apoyo que prestado por especialistas médicos, familiares y amistades.

Una función importante de los expertos sanitarios es ayudar a las personas a reconocer y tratar de forma efectiva los retos emocionales que se dan con el diagnóstico de la EM; la enseñanza de las habilidades de convivencia con la enfermedad puede resultar útil no sólo en las primeras fases de la enfermedad, sino

# Depresión y EM

Eli Silber, especialista en neurología, King's College Hospital, Londres, Reino Unido

La esclerosis múltiple puede afectar a muchos aspectos de la vida de una persona. Las manifestaciones físicas, como los efectos en el andar, las funciones de las manos, el habla y la coordinación, se suelen reconocer ya que resultan visibles a los demás. Otros efectos, sin embargo, permanecen ocultos a muchas personas, incluidos amigos y familiares.

El motivo es que pueden no ser visibles a los demás (como el dolor o el cansancio) o que se ocultan por vergüenza, como los problemas de intestino y vejiga.

La depresión es un reto emocional que puede ser bastante molesto para la persona que lo experimenta directamente, al igual que para aquellos más próximos.

## ¿Qué es la depresión?

Todos tenemos períodos de sentirnos con la moral "baja" o "por los suelos". Por el contrario, la depresión es un trastorno que se caracteriza por un estado de ánimo persistentemente bajo, que se presenta durante la mayor parte del tiempo y que dura algunas semanas o más. Resulta suficiente para causar aflicción o afectar a la vida social y laboral. Este estado anímico bajo suele venir acompañado de sentimientos de tristeza y vacío.

Las personas con depresión suelen mostrar falta de interés y placer en las actividades cotidianas y pueden sentirse culpables y que no valen nada. En algunos individuos, sobre todo hombres, la depresión se manifiesta con un aumento del enfado y la irritabilidad, que se pueden ver acentuados cuando la incapacidad física limita la motricidad.

Otras personas reflejan síntomas externos de depresión, como tendencia a lloriquear y una pérdida de interés en la apariencia personal. Las personas pueden estar irritables, inquietas o menos activas físicamente.



## ¿Con qué frecuencia se da la depresión en las personas con EM?

Los individuos con EM son más propensos a la depresión; aproximadamente la mitad de los afectados

pasa un período de depresión considerable al menos una vez en la vida. Este porcentaje es bastante alto si lo comparamos con las cifras de la población en general, que son del 15 por ciento. Se cree que entre el 15-30 por ciento de las personas con EM padece depresión alguna vez.

Hay que subrayar que el riesgo total de suicidio es muy bajo para la población general, incluidas las personas con EM. Sin embargo, unos estudios recientes han mostrado, por primera vez, que la tasa de suicidio entre los individuos con EM es considerablemente mayor que entre el resto de personas. Una cantidad importante de personas con EM ha admitido que ha considerado suicidarse alguna vez.

### ¿Qué causa la depresión en las personas con EM?

Las causas de depresión son inciertas. Se puede entender como un estado de actividad anormal del cerebro que se activa tanto por tensiones externas como por enfermedad cerebral subyacente. En la EM, hay muchos detonantes externos claros, incluidos el dolor y los efectos de la enfermedad en la familia, hogar, trabajo y economía. También hay pruebas de disfunción cerebral, incluida la depresión creciente en personas con placas de EM en partes concretas del cerebro.

### Solapamiento de los síntomas depresivos con los síntomas de la EM

La gente con depresión suele experimentar síntomas físicos. Los trastornos del apetito y del sueño, la disfunción cognitiva, el cansancio, el dolor y la pérdida de la libido son algunos de ellos. Éstos también son efectos muy habituales de la EM y, por tanto, es difícil explicar qué causa el problema. Si estos problemas se deben, sobre todo, a la depresión, es probable que su tratamiento adecuado aporte mejoras.

### Sobrellevar la depresión

La identificación de depresión en personas con EM resulta muy esperanzador. Al contrario que muchas complicaciones de la enfermedad para los que hay tratamientos limitados, la mayoría de los episodios de depresión no son permanentes. El tratamiento de la depresión se debe personalizar en cada caso. Un

primer paso primordial es la identificación de la depresión y la eliminación del estigma que lleva asociado. El tratamiento se compone de una combinación de factores, que son afrontar los problemas causantes, tomar medicación antidepresiva y recibir consejo terapéutico. Los problemas causantes incluyen temas sociales, como las dificultades con la vivienda y la economía.

También puede haber cuestiones de pareja que deben tratarse. La EM afecta a las dos partes de una relación. La pérdida de la capacidad física, la función sexual y el trabajo, entre otros, puede afectar a las dos personas. De la misma forma, el cuidado de una persona con EM aumenta el estrés de ambos individuos. En estos casos, puede resultar beneficioso que las parejas de los afectados se impliquen en el asesoramiento.

Los antidepresivos incluyen los medicamentos tradicionales, como amitriptilina o dotiepina, y los agentes más recientes, como fluoxetina, paroxetina o citalopram. Estos medicamentos tardan, como mínimo, cuatro semanas en surgir efecto. Su disponibilidad depende de cada país. Al igual que el resto de medicinas, los antidepresivos tienen efectos secundarios que pueden limitar su tolerancia, como somnolencia, sequedad bucal, estreñimiento y dificultades para orinar.

Sin embargo, también puede resultar ventajoso para el tratamiento del dolor neuropático que suele afectar a las personas con EM, y para las dificultades del sueño y de la sobreactividad de la vejiga. Los nuevos agentes mencionados antes presentan menos efectos secundarios y también pueden ser positivos si existe ansiedad asociada y en el tratamiento de la fatiga.

La terapia cognitivo-conductual (CBT, por sus siglas en inglés) trata de identificar y afrontar las distorsiones en la forma en que las personas se perciben a sí mismas y al mundo. Con la CBT, la persona se compromete a trabajar de forma activa, durante un período determinado, con el terapeuta para encarar los problemas. La CBT puede ser tan efectiva como la medicación en aquellas personas con depresión de leve a moderada. Cuando se usan ambas, los beneficios son complementarios.

## OTROS RETOS EMOCIONALES

Una parte del cerebro, el lóbulo frontal, es el responsable del control de las emociones y de su manifestación exterior. Las personas con lesiones en esta zona causadas por la EM, pueden sentir cambios, normalmente impredecibles, que pueden estar relacionados o no con la emoción experimentada.

### Cambios de humor

Los cambios de humor se pueden describir como una fluctuación rápida en el estado anímico, que va alternando la euforia y la depresión. Aunque muchas personas experimentan cambios de humor alguna vez, parece que los afectados por EM son más propensos a esta problemática. Dado que los cambios de humor pueden originar dificultades dentro de la familia y el círculo social, es importante que la persona que los vive hable del problema con la gente que tiene a su alrededor, para así evitar los malos entendidos. Para algunos afectados, los estabilizadores del humor o los antidepresivos pueden ser de ayuda, mientras que para otros lo es el asesoramiento. El objetivo del asesoramiento en este caso es ayudar a la persona a que aprenda formas efectivas de tratar los cambios impredecibles de humor. A menudo, combinar estas soluciones resulta ventajoso.

### Desinhibición

La desinhibición relacionada con la EM, o la pérdida de control sobre los impulsos que causa una conducta inapropiada, es un problema difícil de tratar y puede resultar terrible, sobre todo para la familia. Con los estabilizadores del humor, se pueden controlar el lenguaje y el comportamiento agresivo o sexualmente inapropiado; sin embargo, para seguir un régimen de medicación más intenso puede ser preciso recurrir a la hospitalización, aunque este extremo es muy poco habitual.

### Risa y llanto patológicos

La risa y el llanto patológicos son síntomas en los que la persona experimenta episodios de risa o llanto que se originan con independencia de las emociones. En otras palabras, la manifestación de sollozos o de



*La risa y el llanto patológicos se prestan a ser malinterpretados con mucha facilidad y son síntomas relativamente perturbadores.*

carcajadas aparentemente exageradas no es indicativa de lo que la persona siente, sino más bien una demostración incontrolable e impredecible que, al parecer, tiene su origen en la desmielinización del centro cerebral que gobierna las emociones. Tanto la persona afectada como los que la rodean deben recibir información al respecto, ya que se trata de un problema que se presta a malinterpretarse y es muy perturbador. En la actualidad no existe un tratamiento definitivo para este síntoma tan poco habitual, aunque se están realizando ensayos clínicos con dextrometorfán (combinado con un agente para preservar los niveles terapéuticos) en personas con risa o llanto incontrolables para toda una gama de estados neurológicos.

### Conclusión

Los cambios emocionales son habituales en personas con EM, y aunque no se trate de síntomas físicos no por ello son menos angustiosos. No obstante, es posible encontrar ayuda y la mayoría de los síntomas relacionados con las emociones puede tratarse efectivamente en un gran número de personas. Estos tratamientos pueden incluir el empleo de fármacos, pero no necesariamente. Es importante que las personas afectadas por la EM, ya sea personal o profesionalmente, sean conscientes de los posibles cambios emocionales que pueden surgir, para asegurarse de buscar y facilitar la ayuda indicada.

# Comprender los cambios cognitivos

Päivi Hämäläinen, Jefa de Psicología, Centro de rehabilitación neurológica de Masku, Masku (Finlandia)

Entre las funciones cognitivas se incluyen las habilidades de:

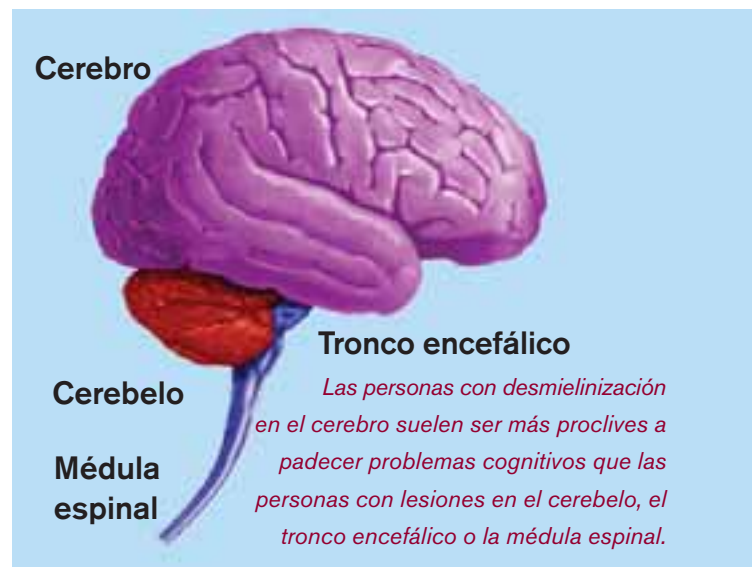
- concentrarse, mantener y distribuir la atención
- aprender y recordar información
- programar, llevar a cabo y controlar las propias actividades
- pensar, razonar y solucionar problemas
- comprender y emplear el lenguaje
- reconocer objetos, agrupar cosas y calcular distancias

Estas habilidades se desarrollan de manera muy individual. Cada uno de nosotros posee sus puntos fuertes y flacos con respecto a las habilidades cognitivas.

## ¿Con qué frecuencia se dan deficiencias cognitivas en la EM?

Las deficiencias cognitivas no es uno de los síntomas más habituales en personas con EM. De hecho, sólo un 10% de las personas con EM presenta deficiencias cognitivas lo bastante graves como para dificultar las actividades de la vida diaria; en cambio, se estima que entre un 40 y un 50% experimenta perturbaciones cognitivas leves o moderadas. Esto quiere decir que aproximadamente la mitad de las personas a las que se les diagnostica EM nunca se ven aquejadas de problemas de índole cognitiva.

Aun así, incluso las deficiencias más leves pueden exigir un cambio en los hábitos y la rutina de la persona. Por ejemplo, es posible que en el trabajo sea necesario hacer un esfuerzo extra o emplear material de ayuda o técnicas de compensación. Si estas deficiencias cognitivas no se identifican adecuadamente, pueden dar origen a estrés y a malentendidos en el trabajo y en casa. Por tanto, deben reconocerse cuanto antes y tomar las medidas necesarias para paliar la situación.



## ¿Qué tipo de deficiencias cognitivas están asociadas a la EM?

Los problemas más habituales relacionados con la *memoria* son la dificultad para recordar sucesos recientes y tareas programadas o necesarias. Algunas personas con EM también comentan que les cuesta más trabajo encontrar objetos que no están en su lugar de siempre o recordar información nueva.

Otros tienen dificultades para *concentrarse* durante largos periodos de tiempo o para retomar el hilo de lo que hacen o dicen cuando se les distrae o interrumpe, por ejemplo, cuando llevan una conversación y la televisión o la radio están en marcha. Además, muchas personas afirman sentirse como si no pudieran funcionar tan rápido como antes de tener la EM.

Algunas personas tienen dificultad para *hacer planes o resolver problemas*. Normalmente, saben lo que tienen que hacer pero les cuesta decidir dónde comenzar o realizar los pasos necesarios para conseguir sus objetivos.

Las personas con EM también pueden experimentar dificultad para *encontrar una palabra* o un nombre concretos, argumentando que los tienen “en la punta de la lengua”. La persona conoce la palabra pero le es imposible recuperarla.

La EM puede originar otro tipo de problemas cognitivos. Un estudio muy conocido concluyó que las facultades visioespaciales se ven afectadas hasta en un 19% de las personas con EM. Las deficiencias en el lenguaje, en cambio, son menos frecuentes. Además, el deterioro grave de las facultades cognitivas o la demencia, tan habituales en la enfermedad de Alzheimer, son muy poco frecuentes en la EM.

### ¿Se pueden predecir las deficiencias cognitivas? ¿Son progresivas?

Es imposible predecir a partir de otros síntomas de la EM si una persona tiene probabilidades de padecer o no deficiencias cognitivas. Los problemas cognitivos no parecen tener una relación clara con variables de la

enfermedad tales como la duración, la gravedad o la evolución de la enfermedad. Las deficiencias cognitivas pueden aparecer tanto en las primeras fases de la enfermedad, como más tarde, en pacientes con discapacidad física leve o grave. Las deficiencias cognitivas no poseen ningún tipo de relación conocida con los síntomas físicos de la EM. Sin embargo, a veces la disartria (mala articulación de las palabras), la ataxia (problemas de coordinación) o el nistagmo (movimiento rítmico involuntario de los ojos) pueden interpretarse erróneamente como signo de deficiencia cognitiva.

Se ha hallado que las deficiencias cognitivas son más habituales en personas con cambios en el cerebro que en personas que presentan cambios sólo en el cerebelo, en el tronco del encéfalo o en la médula espinal.

Por desgracia, existe muy poca información sobre la evolución de las deficiencias cognitivas en la EM. Se ha descubierto que el rendimiento cognitivo puede variar incluso en periodos de seguimiento más bien breves. Algunos estudios recientes indican que si la persona presenta problemas cognitivos, éstos pueden empeorar, aunque el ritmo de evolución suele ser lento.

### Los problemas cognitivos, ¿son permanentes?

Mientras que las lesiones cerebrales pueden provocar problemas cognitivos más permanentes, existe una serie de factores que pueden interferir en el buen funcionamiento cognitivo o menoscabar las facultades cognitivas de forma temporal. Estos factores son la fatiga y el cansancio, los cambios emocionales, las recaídas de la EM, las dificultades físicas que exigen un esfuerzo y una concentración extra (como caminar de forma inestable), los medicamentos y los cambios de estilo de vida, como tener que dejar el trabajo y, en consecuencia, la pérdida de estimulación mental.

El hecho de tener que vivir con una enfermedad crónica, progresiva e impredecible afecta inevitablemente al estado de ánimo de una persona. Cuando la persona se siente deprimida o con la moral baja, puede sufrir lapsos de memoria o problemas de concentración. Generalmente, estas dificultades no son de larga duración. Muchas personas con EM acusan problemas cognitivos durante periodos de fatiga. De hecho, en estudios recientes se ha demostrado que el rendimiento

## CONOCIMIENTO ACTUAL DE LA EM Y LOS CAMBIOS COGNITIVOS

Gran parte de lo que sabemos sobre los cambios cognitivos relacionados con la EM proviene de la investigación científica. A continuación, presentamos algunas afirmaciones generales que podemos hacer basándonos en lo que actualmente se conoce sobre el tema:

- La relación entre la duración o la gravedad de los síntomas físicos y los cambios cognitivos es mínima o no existe.
- Las personas con una variante progresiva de la enfermedad tienen un riesgo ligeramente mayor de padecer cambios cognitivos, aunque aquellos aquejados con EM recidivante-remitente pueden tener dificultades.
- Los problemas cognitivos pueden empeorar durante la exacerbación y disminuir con la remisión, aunque los cambios de estos síntomas parecen ser menos drásticos que en el caso de los síntomas físicos, como los relacionados con la ambulación o la visión.
- Los cambios cognitivos pueden progresar, y de hecho progresan, como cualquier otro síntoma, aunque el empeoramiento parece ser lento en la mayoría de los casos.

Fuente: *Multiple Sclerosis: A Guide for Families*, Rosalind Kalb, Ph.D., Demos Vermande, 1998 pág.24

## LAS FUNCIONES COGNITIVAS PUEDEN VERSE AFECTADAS POR MÚLTIPLES FACTORES



cognitivo puede verse ralentizado o ser menos preciso cuando la persona padece fatiga. También existe la posibilidad de que se produzca este tipo de dificultades durante las recaídas. Al igual que con los síntomas físicos, los problemas cognitivos pueden limitarse a las fases de inflamación activa de la enfermedad. Las facultades cognitivas pueden verse afectadas por varios factores, por lo que no suele ser apropiado evaluar la cognición si la persona padece depresión, una recaída o un estado de estrés excesivo.

### Evaluación de los problemas cognitivos

Aun las deficiencias cognitivas más leves pueden provocar sensaciones de incertidumbre y miedo. Es importante saber que estos síntomas, al igual que los problemas de la vejiga o la dificultad para caminar, forman parte de la enfermedad y que existen maneras de convivir con ellos.

Como la información realista puede ayudar a una persona a enfrentarse a la nueva situación, es importante que todas las personas a las que se les diagnostica EM reciban información sobre las deficiencias cognitivas. Los problemas cognitivos se valoran según evaluación neuropsicológica, que incluye varias pruebas y una entrevista detallada. El objetivo de la evaluación neuropsicológica es la valoración individual de la gravedad y las características de la deficiencia cognitiva. Además, de este modo pueden identificarse los puntos fuertes cognitivos de la persona y

recomendar estrategias para mitigar los efectos de las deficiencias. No todo el mundo debe someterse a evaluación neuropsicológica necesariamente. Muchas personas pueden identificar por sí mismas en qué aspectos presentan problemas y buscar maneras de tratar dichos problemas. La evaluación neuropsicológica es importante a la hora de valorar cuáles son las habilidades para el trabajo, las posibilidades de reeducación o la capacidad para conducir. También es conveniente realizar una evaluación si la deficiencia cognitiva interfiere continuamente en las actividades cotidianas o las interacciones sociales de la persona.

### El papel de las pruebas neuropsicológicas en la investigación

La evaluación neuropsicológica se ha venido empleando en estudios para la determinación de la frecuencia, las características y la historia natural de las deficiencias cognitivas, así como su relación con otras variables de la enfermedad. Estos estudios sobre el funcionamiento de las facultades cognitivas en relación con la EM han demostrado los efectos de las deficiencias cognitivas en el trabajo, la conducción, la independencia personal, etc. Un gran número de estudios llevados a cabo recientemente ha evaluado la efectividad de distintos métodos de medicación y de rehabilitación sobre las deficiencias cognitivas ligadas a la EM. Estos estudios han permitido el desarrollo de métodos para mitigar los efectos de los problemas cognitivos.

# El día a día con los problemas cognitivos

Dawn Langdon, Profesora universitaria, Royal Holloway,  
Universidad de Londres (Reino Unido)



Muchas veces, cuando hablamos de la EM solemos obviar los efectos de los problemas cognitivos que produce la enfermedad en la vida diaria. Esto es así porque las dificultades cognitivas son mucho menos visibles que los síntomas físicos. Sin embargo, los factores cognitivos sí que pueden afectar a la vida de la persona con EM, más allá de las limitaciones físicas que impone esta dolencia. Una persona que sufra de dificultades cognitivas tiene menos posibilidades de conseguir trabajo y más probabilidades de ser cesada de su trabajo en los años sucesivos. De forma similar, puede disminuir el número de contactos sociales en el transcurso de los años. Los problemas cognitivos también hacen que la persona pueda aprovechar en menor grado las terapias de rehabilitación física. Teniendo en cuenta estas y otras consecuencias, es importante que las personas con EM que presentan disfunciones cognitivas reciban información y apoyo.

Si una persona con EM percibe que su memoria y capacidad de concentración no son tan buenas como antes, es difícil que reconozca que eso sucede como parte de la EM. Es una reacción totalmente comprensible, ya que tendemos a pensar que nuestra

mente es un todo perfecto. Para algunas personas, la mente es un reflejo del espíritu o del alma. Cualquier cambio o lapsus, como el hecho de no recordar una palabra que queremos decir u olvidar una cita, parece poner en duda la integridad de la mente o de toda la persona. Padecer de problemas cognitivos no quiere decir que el espíritu o el alma de la persona se vean mermados o queden afectados de ningún modo. Todo lo contrario, las dificultades cognitivas se dan cuando la EM afecta a zonas del cerebro que controlan la memoria y la concentración.

Los síntomas cognitivos son muy parecidos a los físicos. Al igual que a una persona con rigidez en las piernas le cuesta trabajo caminar, pero aún puede llegarse hasta la tienda de la esquina, una persona con dificultades cognitivas puede necesitar más tiempo para leer un libro y aun así disfrutar de la lectura. De forma similar, al igual que la capacidad de caminar puede ser distinta en periodos u horas del día diferentes y puede depender de la fatiga, las facultades cognitivas también pueden fluctuar en distintos momentos de la jornada o verse reducidos por la fatiga.

En la mayoría de los casos de personas con EM con síntomas cognitivos, sólo se ven afectados algunas áreas cognitivas, pero no todas ni de forma uniforme. Todo el mundo, sano o enfermo, experimenta dificultades cognitivas como decir una palabra por otra involuntariamente o sufrir un lapsus de memoria, pero dado que estas dificultades se dan más a menudo en las personas con EM, estos problemas empiezan a afectar a su cotidianidad.

La familia puede ser importante a la hora de advertir los problemas cognitivos. A veces a los familiares de la persona con EM puede costarles hablar de las

dificultades cognitivas por miedo o vergüenza. Sin embargo, en una relación positiva y basada en la confianza, tratar de los problemas cognitivos suele ser el primer paso para conseguir ayuda constructiva. Es muy posible que la familia se dé cuenta de la existencia de los problemas cognitivos relacionados con la EM, pero puede ser que los confundan con otra cosa. Por ejemplo, el hecho de que una persona con EM que siempre se olvida de dar de comer al gato mientras su cónyuge está trabajando puede tomarse erróneamente como que esta persona está descuidando las tareas domésticas de forma deliberada y que no aprecia todo el trabajo que el cónyuge soporta para apoyar a la persona con EM en casa. De hecho, el motivo real por el que no se dio de comer al gato es que la tarea “desapareció” de la mente de la persona con EM, algo que le sucederá cada día por culpa de su EM. Ante esta situación, una alarma de recordatorio, una nota en la puerta o una llamada de teléfono pueden bastar para ayudar a la persona con EM a recordar que tiene que dar de comer al gato cada día y realizar otras tareas.

Los compañeros de trabajo también pueden darse cuenta de que hay algo que no va bien. De nuevo, poder hablar con la persona con EM sobre sus dificultades concretas puede ayudar a encontrar soluciones. Por ejemplo, una persona con EM que trabaje de jardinero puede que no acabe con sus tareas diarias de plantación pese a que su jefe le haya dado unas instrucciones claras sobre su quehacer. Por error, el jefe pensará que el hecho de que la persona no haya acabado su tarea de plantar se debe a su pereza. De hecho, hablando del problema, se descubre que las primeras plantaciones siempre se llevan a cabo de forma rápida y efectiva. Es más tarde, después de comer, cuando el jardinero con EM deja la tarea por hacer, ya que no recuerda las instrucciones que el jefe le dio por la mañana. Este problema puede resolverse tomando apuntes de las instrucciones cada mañana o colocando en un lugar estratégico todas las plantas que deben plantarse antes de comenzar la tarea para que sirvan de “recordatorio”. De este modo, ayudaremos al jardinero con EM a recordar las instrucciones de la mañana. Hablar de las dificultades cognitivas suele suponer un alivio para la persona con EM y su familia y se pueden

idear soluciones sencillas; no obstante, en ocasiones es necesario recurrir a la ayuda de una persona experta. Estos es así porque es posible que haya varios factores involucrados, como la fatiga, la ansiedad o la depresión. O quizás porque las dificultades cognitivas interactúan con el tratamiento de los síntomas físicos, como la función de la vejiga o la autoadministración de medicamentos.

Las estrategias más sencillas para tratar los problemas cognitivos consisten en soportes físicos, como diarios o agendas electrónicas. Otras consisten en encontrar formas de pensar y organizar los hechos para que puedan recuperarse de forma más fiable cuando sea preciso. En el caso de aquellas personas con problemas más graves de memoria, resulta útil aprender a ejecutar tareas sin errores. El método ensayo-error es complicado para estas personas, porque les cuesta olvidar el modo incorrecto de hacer las cosas y recordar el nuevo método de forma inmediata. Los pequeños (e incipientes) estudios sobre este enfoque, conocido como “aprendizaje sin errores”, son prometedores.

Comprender y aceptar los problemas cognitivos es fundamental para poder convivir con estos problemas relacionados con la EM. El primer paso para introducir un cambio constructivo es hablar, compartir las propias experiencias con problemas y soluciones de índole cognitiva relacionados con la EM. Adoptar un enfoque asertivo seguramente ayudará a sobrellevar mejor el problema.

### **MEDICAMENTOS QUE PUEDEN AFECTAR A LA CONCENTRACIÓN\***

<b>Nombre químico</b>	<b>Indicación en la EM</b>
Amantadina	fatiga
Clonazepam	temblores, dolor, espasticidad
Diazepam	espasmos musculares, espasticidad
Fluoxetina	depresión, fatiga relacionada con la EM
Gabapentina	dolor

*\*Es importante conservar una lista actualizada de los medicamentos que existen en la actualidad y nunca adaptar o interrumpir un tratamiento con medicamentos sin consultarlo previamente con el médico que prescribió la receta.*

# Maneras sencillas de compensar los problemas de memoria

- Utilice una agenda o una libreta. Anote en un mismo lugar todas sus citas, recordatorios y haga una lista de todo lo que debe hacer. Cuando haya acabado alguna tarea o quehacer, márkelo con una cruz. Acostúmbrase a consultar la agenda a diario, por ejemplo, primero por la mañana a una misma hora y más tarde por la tarde para recordar el programa del día siguiente.
- Cuando llame o reciba una llamada, apunte la fecha, la hora, con quién habló y un par de anotaciones sobre el tema de la conversación.
- Cuelgue un calendario grande familiar en un sitio bien visible (como la puerta de la nevera, por ejemplo), en donde todas las personas de la familia puedan apuntar sus tareas y actividades. Cuando ya



*“Lo que se intenta hacer es sustituir la memoria por la organización.”*  
*Doctor Nicholas LaRocca*

se haya hecho alguna de las cosas apuntadas, márkela con una cruz.

- Utilice un reloj de pulsera con alarma para que le avise de cosas que tiene que hacer. Este método resulta muy útil para aquellas personas que tienen que tomar medicamentos cada cierto intervalo de tiempo.
- Los aparatos electrónicos, como las agendas electrónicas personales, son efectivas para almacenar listas, apuntar las cosas que uno debe hacer, números de teléfono importantes y direcciones. O también puede probarse con herramientas organizadoras como ficheros u ordenadores portátiles.
- Coloque notas de recordatorio en lugares visibles de la casa o el lugar de trabajo.
- Guarde las cosas importantes en lugares indicados. Por ejemplo, tenga su agenda en la mesilla de noche o al lado del teléfono, las llaves en un cajón determinado o en un gancho al lado de la puerta. La coherencia y la rutina facilitan la tarea de recordar el lugar de las cosas.
- Cree una lista de la compra modelo con todas las cosas que normalmente necesita y haga varias copias. Antes de ir a comprar, repase la lista y marque los productos que se le han acabado.

Intente mantener la calma cuando le falle la memoria. “Es normal ponerse tenso o sentirse frustrado cuando se olvida o pierde algo, pero cuando hacemos eso, estamos pasando del modo de ‘resolución de problemas’ al modo de ‘angustia’”, apunta el doctor LaRocca.

\* Adaptado de *MS and the Mind – Memory and Problem Solving*, de Martha Jablow, La Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple de EE.UU. [www.nationalmssociety.org](http://www.nationalmssociety.org)

# Aspectos emocionales de los profesionales sanitarios

Kaye Hooper, Asesora en enfermería especializada en EM, EE.UU./Australia

Los profesionales sanitarios están comprometidos con ofrecer cuidados, educación, apoyo, tratamiento, asesoramiento y amparo a los pacientes con EM. Durante todo este tiempo, se crean valiosas relaciones personales entre dichos profesionales y la persona con EM y sus familiares. En la vida de la persona con EM y su familia hay momentos de tristeza, cuando se diagnostica la enfermedad o cuando se producen cambios o retos que tienen su origen en la EM. Estos momentos también pueden resultar emotivos, estresantes y desafiantes para el profesional sanitario. Estos profesionales necesitan desarrollar estrategias para hacer frente a este problema con el objetivo de no verse afectados en exceso para que puedan seguir proporcionando su apoyo y sus cuidados e inspirar esperanza en las personas con EM.

## Estos son algunos de los signos indicadores del estrés y el “estar quemado” emocionalmente

- Agotamiento y perturbación del sueño
- Dolores de cabeza y aumento de la susceptibilidad a la enfermedad
- Distanciamiento de los compañeros de trabajo y los pacientes
- Autoimagen negativa
- Depresión, rabia
- Disminución de la habilidad de tomar decisiones y de ocuparse de los pacientes

## Factores de estrés que pueden provocar el “estar quemado”

- Sobrecarga de trabajo o reducciones de plantilla
- Trabajar aislados sin el apoyo del resto de los compañeros
- Expectativas irreales de uno mismo o de los tratamientos ofrecidos
- Ver cómo los pacientes cada vez están más discapacitados, pese a todas las intervenciones
- No tener tiempo para la autorreflexión ni para hacer balance de la situación
- Mala relación o poca comunicación con los demás compañeros
- No obtener el reconocimiento por los propios logros y capacidades
- Falta de supervisión
- Ausencia de una división entre casa y el trabajo: llevarse

trabajo a casa

- Tener una base de conocimiento insuficiente y falta de experiencia con la EM

## Estrategias para sobrellevar el estrés y cuidarse uno mismo

- Crear una red de apoyo de personas con el mismo problema y características
- Asistir periódicamente a reuniones de equipo y programar las horas con los compañeros de trabajo
- Reconocer la importancia de la supervisión, tener a un supervisor cualificado que ofrezca su apoyo y comparta su experiencia
- Atenerse al horario cotidiano: estar disponible pero no estar dispuesto a tolerar interrupciones constantes
- Ampliar su formación: aumentar el conocimiento y la competencia en EM
- Mantener el sentido del humor y cultivar el pensamiento creativo
- Hacer ejercicio periódicamente y llevar una dieta equilibrada
- Separar la vida privada del trabajo: “desconectar” al salir del trabajo
- Tomarse unas vacaciones a intervalos regulares
- Dedicarse tiempo a uno mismo y a la familia
- Llevar un diario sobre los propios sentimientos y experiencias
- Hacer en un día el trabajo de un día
- Tomarse tiempo para hablar de situaciones complicadas desde el punto de vista emocional cuando se revisan casos clínicos
- Administrar el tiempo: programar por adelantado y atenerse al horario
- Rechazar compromisos extra: aprender a decir “no”

**Todos los profesionales sanitarios corren el riesgo de “quemarse” en el trabajo; impida que esto le ocurra dedicándose a sí mismo.**

# Respuesta a sus preguntas

He aquí algunas preguntas de los lectores de *MS in Focus* a la editora, Michele Messmer Uccelli. **Agradecemos enormemente a nuestros expertos por su asesoramiento.**

**P. ¿Existen medicamentos que puedan ayudar a mitigar los problemas cognitivos relacionados con la EM? Gracias, Daniel**

**R.** De momento, no hay ningún medicamento que haya demostrado una efectividad a largo plazo en la reducción de los problemas cognitivos en ensayos clínicos de gran envergadura. En los últimos años, se han realizado estudios sobre métodos de estabilización o mejora de la disfunción cognitiva. Algunos se han centrado en comprobar si los fármacos modificadores de enfermedad para la EM, que, según se ha demostrado, reducen la acumulación de nuevas lesiones desmielinizantes, también pueden ralentizar la progresión de los problemas cognitivos. En teoría, esto debería ser así, pero hasta ahora los resultados han sido dispares.

**P. A veces utilizo las palabras de forma equivocada. Por ejemplo, el otro día dije “guantes” en una frase, cuando lo quería decir era “bolsillos”. ¿Sabe por qué me ocurre esto?**

**Saludos, Barbara**

**R.** Existen estudios que indican que la dificultad para recordar los nombres de las cosas es un problema bastante frecuente en personas con EM. Algunos investigadores creen que esta dificultad está relacionada con el deterioro mielínico en el cerebro, que impide a la persona que recupere la información lingüística “almacenada” en su cabeza. Por desgracia, ni la rehabilitación cognitiva ni las estrategias compensatorias parecen ser eficaces en el tratamiento de este problema. Lo que puede resultar útil es informar a las personas que le rodean (familiares, amigos, compañeros de trabajo) de que a veces tiene esta dificultad y animarles a comunicarle sus preocupaciones para evitar malentendidos.

**P. Me preocupa el no poder controlar mis emociones. Siento que me vienen ganas de llorar en los momentos más inapropiados e inverosímiles, y en cualquier situación. Se está convirtiendo en algo que me empieza a preocupar y a avergonzarme. ¿Es un problema habitual en las personas con EM? ¿Forma parte**

**de la enfermedad? ¿Conocen algún consejo para solucionar este problema? Gracias, Gerry**

**R.** Estos cambios emocionales de los que habla tienen toda la pinta de ser lo que se conoce como “inestabilidad emocional” (también llamada “labilidad emocional”). Parece ser que en torno a un 10 por ciento de las personas con EM sufren de problemas similares por culpa de la desmielinización de la parte del cerebro que controla las emociones. Si tiene la sensación de que esas ganas de llorar afectan negativamente a su vida cotidiana en algún aspecto o pueden provocar algún problema (por ejemplo en sus relaciones familiares, sociales o laborales), le aconsejaría que consultase a su neurólogo o psicólogo. Algunos centros de EM cuentan con enfermeros especializados preparados para ayudar con este tipo de problemas. Existen varias estrategias de autocontrol que puede enseñarle el profesional sanitario para que las aplique en su vida diaria. Vale la pena hablar de este problema para enfrentarse a él con más eficacia.

**P. ¿Es posible que la EM haya afectado a mis horribles cambios de humor? Soy profesora y trabajo de voluntaria con niños. A veces me siento capaz de hacer actividades con niños, pero a veces me desespero con sólo pensar en la responsabilidad. Un día estoy extasiada y al día siguiente no puedo ni pensarlo, o incluso a la siguiente hora. El cambio puede producirse en una hora. Tal como suena. ¿Me podrían ayudar a controlar estos cambios si es posible? Linda**

**R.** Es importante que las personas de su alrededor sepan que usted tiene esta dificultad. Esto ayudará sobre todo a evitar malentendidos. A algunas personas se les recetan estabilizadores del humor o antidepresivos, que pueden ser de ayuda. Para otras, el asesoramiento es una solución excelente, ya que brinda a la persona la oportunidad de explorar sus sentimientos con un profesional y aprender maneras de tratar los cambios de humor imprevistos de un modo mejor. En todos estos casos, el primer paso consiste en hablar con su proveedor de servicios sanitarios (neurólogo, enfermero o psicólogo).

# Entrevista a Steve Cooper

Steve Cooper de Filadelfia, Pensilvania (EE.UU.), habla con Chloe Neild sobre cómo consiguió tratar con eficacia sus dificultades cognitivas relacionadas con la EM y sobre otras experiencias de convivencia con la EM



*Steve Cooper en el trabajo*

## **¿Cuánto tiempo hace que tiene EM?**

Me diagnosticaron la enfermedad en abril de 1982. Mirando atrás, creo que los primeros signos de EM aparecieron en enero de 1980.

## **¿Cuándo fue la primera vez que sufrió problemas cognitivos relacionados con la EM?**

En 1980, estaba trabajando y daba clases en un postgrado a tiempo parcial en Nueva York. Como vivía a unos 260 km de la universidad, tenía que viajar durante ocho horas cada día además del trabajo y las clases.

*“He aprendido la necesidad de ejercitar la mente. En mi caso, es muy importante leer mucho. Me encanta escribir sobre todo tipo de temas, tanto reales como ficticios.”*

El ajetreo de los desplazamientos, la falta de descansos y los días de 19 horas no eran algo importante hasta enero de 1980, cuando me encontraba en el último año del curso y estaba a punto de graduarme. En ese momento empecé a sentirme muy cansado y a ver que no podía estudiar ni absorber el contenido de lo que leía.

## **Nada más aparecer estos problemas cognitivos, ¿se dio cuenta de que estaban relacionados con la EM?**

Durante mucho tiempo ni sospechaba que estos problemas estuvieran relacionados con la EM. Pensé que eran una consecuencia de hacerse mayor. Mucho más tarde, en 1999, cuando trabajaba en la asociación de EM, un cliente me

preguntó si el tratamiento contra los síntomas cognitivos podía cubrirlo su póliza de seguro médico. Al investigar sobre la respuesta, me di cuenta de que esos síntomas sí que estaban relacionados con la EM y que yo mismo también podía estar padeciendo esa disfunción cognitiva. Ahora no me cabe duda de que así era.

### **¿Puede describir cuáles fueron las dificultades cognitivas que experimentó?**

Además de pérdida de memoria, me cuesta prestar atención en las clases más difíciles y concentrarme en trabajos que exijan habilidades profesionales. También tengo problemas a la hora de recordar nombres, citas, recados y de encontrar la palabra apropiada para acabar una frase.

*“Mi cociente intelectual no ha cambiado, mi preocupación por no expresar claramente mis pensamientos en una conversación es infundada, y era demasiado crítico con mis propias facultades.”*

### **Sus problemas cognitivos, ¿han cambiado con el tiempo?**

Tuve la buena suerte de que me tratara un psicólogo especialista en deficiencias cognitivas relacionadas con la EM. En nuestras sesiones se incluían, entre otros ejercicios: la necesidad y la manera de tomar notas de un modo adecuado; el método correcto de leer el material y establecer la temática central, y el de dirigir mi pensamiento a una única tarea a la vez, no a varias.

### **¿Cómo afectan los problemas cognitivos a su estilo de vida?**

Antes de darme cuenta de que estos síntomas estaban relacionados con una disfunción cognitiva y de que existían técnicas para tratarlos, pensaba, a veces, que mis conversaciones tenían poco sentido. También estaba convencido de que mi cociente intelectual había caído en picado y que mi capacidad de comprender ideas complejas era más

que cuestionable. Ahora sé que: mi problema puede tratarse, que mi cociente intelectual no ha cambiado, que mi preocupación por no expresar claramente mis pensamientos en una conversación era infundada, y que era demasiado crítico con mis propias facultades. Sí, tengo un problema, pero he aprendido a vivir con él.

### **¿Los profesionales sanitarios le ofrecieron ayuda para aprender técnicas de tratamiento de sus dificultades cognitivas?**

El tratamiento con el terapeuta me enseñó maneras de superar los problemas relacionados con esta deficiencia. Ahora me doy cuenta de que no confío en mi memoria independientemente de la simplicidad de la tarea. Entiendo que es necesario tomar buenas notas, descansar si es necesario y no ser demasiado crítico con mis facultades.

### **¿Qué consejo le daría a otras personas que puedan tener las mismas dificultades cognitivas que usted?**

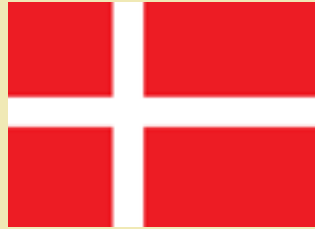
Además de las técnicas que he comentado antes, he aprendido la necesidad de ejercitar la mente. En mi caso, es muy importante leer mucho. Me encanta escribir sobre todo tipo de temas, tanto reales como ficticios. Dado mi enorme interés por la historia y la política, disfruto de un buen debate sobre cualquiera de los dos temas. Tengo un muy buen amigo que es muy de derechas. Me encanta discutir con él cuando tengo la oportunidad y poner en duda sus opiniones, ya sea sobre la atención sanitaria en EE.UU. o sobre la campaña política de este año.

También me sirve de mucho hacer búsquedas en Internet sin importar el tema, y jugar al Scrabble todo lo que un ser humano puede llegar a jugar. Son maneras muy sencillas de ejercitar la mente y de fortalecer el pensamiento.

También es igual de fundamental poner un límite a las propias distracciones todo lo posible. En el trabajo eso quiere decir no compartir el lugar de trabajo, confinarme en una oficina-cubículo minúscula y cerrar la puerta de la oficina cuando sea necesario.

# Aprendizaje activo: el método danés

Marianne Nabe-Nielsen y Bente Østerberg, psicólogas sénior,  
Asociación de esclerosis múltiple  
de Dinamarca



## Exposición de motivos

Durante la última década, se ha ido descubriendo cada vez con más seguridad que la EM puede provocar problemas cognitivos y que, además de esto, la mayoría de las personas con EM tienen preocupaciones o temores con respecto a sus facultades cognitivas.

Por este motivo, la Asociación de EM de Dinamarca ha creado unos cursos para personas con EM que sufran de problemas cognitivos que afecten a sus actividades sociales y cotidianas.

## Objetivos

El objetivo del curso consiste en aprender cómo sobrellevar mejor los problemas cognitivos y psicológicos relacionados con la EM.

## Antecedentes

La investigación indica que la mayoría de las personas con EM que tienen problemas cognitivos sufren deficiencias cognitivas entre leves y moderadas. Estos síntomas pueden afectar negativamente a la autoestima de la persona y provocarles vergüenza, lo que puede conllevar un aislamiento social. La investigación también muestra que las personas con EM pueden aprender a compensar parte de estas deficiencias y que este hecho tiene una importancia fundamental para su calidad de vida y su bienestar social.

La experiencia nos enseña que tener un conocimiento básico sobre las posibles dificultades cognitivas ayuda a las personas a enfrentarse a ellas. Para la persona con EM, es importante ser consciente psicológicamente y estar abierta a cualquier síntoma cognitivo "invisible" o que pudiera afectar a su vida social, ya que esto le ayuda a ajustarse y a enfrentarse mejor. Participar en un grupo con otras personas en una situación similar le ofrece la oportunidad de intercambiar experiencias y conocimientos. Esto puede ayudar a la persona a ampliar sus recursos para hacer frente a los problemas y reducir la ansiedad y la sensación de sentirse estigmatizada.



*No olvide...*

## **Dar a conocer el programa**

El curso se anuncia en la revista de la Asociación y a través de folletos distribuidos a escala local. Más recientemente, se ha utilizado la web de la Asociación de EM para anunciar los cursos.

## **Estructura del programa**

En cada curso asisten de ocho a doce personas con problemas cognitivos leves o moderados. El programa está compuesto de clases magistrales, debates y actividades destinadas a ayudar a la persona a:

- aprender cómo funciona el cerebro
- conocer qué clases de problemas cognitivos están relacionados con la EM
- concienciarse de su propio enfoque cognitivo y de sus patrones de pensamiento
- concienciarse de sus propios puntos fuertes y flacos cognitivos para encontrar los métodos apropiados de compensación
- explorar estrategias para compensar sus problemas cognitivos

Para satisfacer las necesidades de cada uno de los participantes, es importante que se incorpore el suficiente tiempo para asimilar los puntos clave. Se pide a los participantes que utilicen una variedad de técnicas en el proceso de memorización y se les da tiempo para que reflexionen y comprendan, repitan y recuerden, y tomen apuntes.

Una estrategia importante de enseñanza utilizada en todos los cursos se basa en el principio de enseñar a hacer. Damos la oportunidad a los alumnos de que practiquen las estrategias que acaban de aprender en el entorno del grupo, y los animamos a que hablen de las estrategias que pueden ser útiles en su vida diaria y en qué área hay que prestar especial atención.

La combinación de clases, debates y ejercicios motiva a los participantes a buscar estrategias mnemotécnicas y de resolución de problemas. Los participantes trabajan individualmente, en parejas o en pequeños grupos. La duración de cada curso oscila entre las tres y las cuatro horas y se organiza a escala local. El curso lo conduce un psicólogo de la

Asociación de EM con conocimiento y experiencia en psicología de grupo y neuropsicología.

## **Resultados**

El curso tiene una gran demanda. Debido al número de ubicaciones accesibles para celebrar el curso, lo reducido de sus gastos y la mínima preparación práctica, ha sido posible responder a la demanda en la mayoría de las regiones de Dinamarca. A día de hoy son unos 20 los cursos en activo.

## **Gastos**

Debe tenerse en cuenta lo siguiente:

- local\*
- sueldo del psicólogo (planificación y desarrollo del curso)
- equipo audiovisual
- almuerzo para los participantes
- folletos

\*Se puede hacer uso de instalaciones gratuitas, como oficinas regionales de la Asociación de EM, bibliotecas, ateneos o escuelas.

## **Limitaciones**

Es evidente que dada la duración y el alcance limitados del curso, no puede considerarse un programa de formación completo sobre la cognición. Tampoco se trata de un programa individualizado, por lo que una persona con necesidades específicas puede precisar de asesoramiento particular adicional con el psicólogo. Asimismo, se trata de un curso que no puede satisfacer las necesidades de personas con deficiencias cognitivas graves. Por último, en la aceptación de los alumnos no se incluye una evaluación neuropsicológica minuciosa.

## **Sugerencias:**

- Pueden ofrecerse cursos de seguimiento para que los participantes puedan decir qué es lo que pudieron aplicar en su vida diaria y refrescar lo que aprendieron recientemente.
- Se puede aplicar el mismo formato general a otros cursos que involucren a la pareja o a familiares.

*Para obtener más información, póngase en contacto con los autores [info@scleroseforeningen.dk](mailto:info@scleroseforeningen.dk)*

# Resultados de la encuesta en línea

Las respuestas a un breve cuestionario en línea de la página web de la MSIF ([www.msif.org](http://www.msif.org)) revelaron cuántos de nuestros lectores en línea se enfrentan a problemas cognitivos y emocionales y qué tipo de estrategias utilizan con mayor frecuencia.

## He aquí algunos datos que obtuvimos:

El cuestionario lo rellenaron doscientas setenta personas con EM. Los siguientes gráficos resumen el porcentaje de encuestados que afirmaron sufrir de problemas emocionales y cognitivos.

Los resultados muestran que el porcentaje es bastante alto, pero también que la mayoría de estas personas intentan solucionarlos con toda una gama de métodos. El porcentaje de las personas que intentan enfrentarse a su problema concreto en algún modo activo oscila entre el 93 y el 100 por cien.

El 100 por cien de los encuestados afirma que están tratando su ansiedad y su dificultad de concentración. Aunque hay que interpretar estos datos con precaución, sobre todo teniendo en cuenta que no hay información clínica ni demográfica sobre

los encuestados, este resultado es muy alentador.

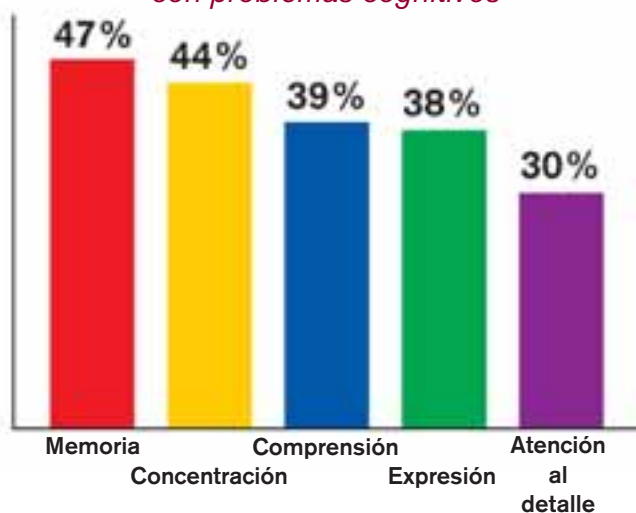
Los métodos que, según los encuestados, más se utilizan para mitigar los problemas emocionales y cognitivos son la medicación, las estrategias compensatorias y el asesoramiento.

En este grupo de encuestados, los problemas emocionales se tratan más a menudo con medicamentos, seguidos por las estrategias compensatorias y el asesoramiento.

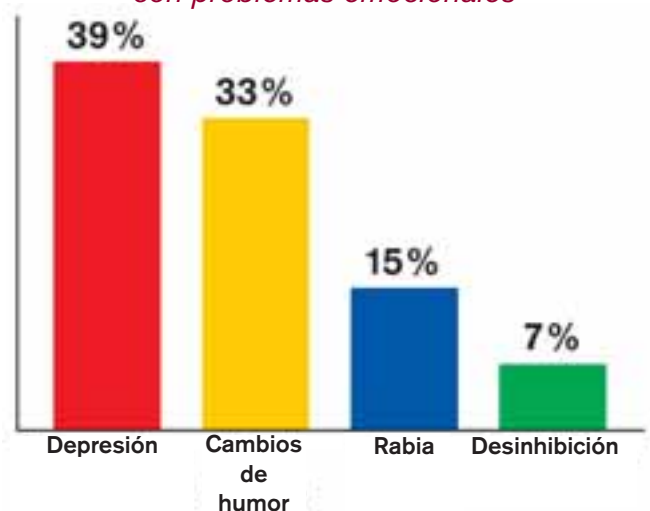
Por otro lado, los problemas cognitivos suelen mitigarse más con el uso de estrategias compensatorias, seguidas de la medicación y del asesoramiento.

Los resultados de esta encuesta confirman lo que la investigación y la experiencia nos cuentan sobre la frecuencia de problemas emocionales y cognitivos relacionados con la EM. También refuerzan nuestro convencimiento de que muchas personas que viven con la EM se muestran activas a la hora de intentar mitigar los problemas que pueden afectar negativamente a sus vidas.

*Porcentajes de encuestados con problemas cognitivos*



*Porcentajes de encuestados con problemas emocionales*



# Reseñas

## **Love, Honor & Value. Un familiar a cargo de una persona con EM habla sobre las opciones y los retos de la tarea de ser cuidador**

Autora: Suzanne Geffen Mintz

Presidenta/cofundadora de la  
National Family Caregivers Association (NFCA)

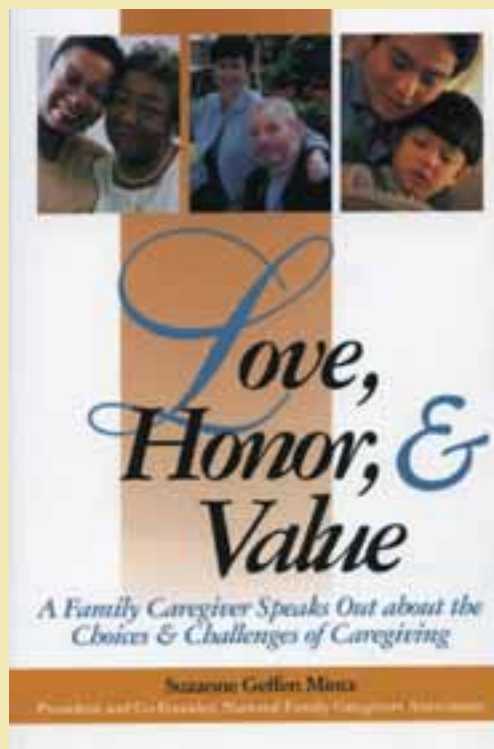
*Reseña de Mary Crowley  
cuidadora, EM Irlanda*

Suzanne Geffer Mintz ha escrito un relato ejemplar, absorbente y emotivo de su vida como cuidadora de su marido, Steven, que tiene EM. En una historia en la que todos los cuidadores pueden reconocerse, Suzanne subraya la enorme contribución que aporta el cuidador, no sólo a la persona de la que se ocupa sino también a toda la sociedad. Y muchos cuidadores desempeñan su tarea aun a costa de su estado físico, emocional y económico.

Suzanne nos conduce a través de las primeras fases de la enfermedad de su marido, cuando éste empezó a tener una sensación de hormigueo en las dos piernas; al angustioso momento en el que Steven estaba en el hospital y el médico le informó de que su marido tenía esclerosis múltiple, una enfermedad neurológica incurable y degenerativa; a la depresión y a la desesperación que tras ese hecho se instaló en ella misma y su familia, y al cómo llegó el momento en el que hizo de tripas corazón y empezó a enfrentarse a la enfermedad.

Suzanne nos explica cómo utilizó el análisis SWOT. SWOT son las siglas inglesas de la expresión fuerzas, debilidades, oportunidades y amenazas (Strengths, Weaknesses, Opportunities and Threats). Este análisis permite al cuidador a empezar a hacerse cargo, a encontrar modos de enfrentarse a sus miedos, a decidir qué opciones tomar, quizás a buscar ayuda de familiares, amigos o de la comunidad, y a tomar conciencia de que no está solo.

En su libro destaca el aislamiento que deriva de tenerse que centrar tanto en el día a día, mientras la



familia y los amigos se van alejando. Nos relata las experiencias y sacrificios de otros cuidadores: algunos con su padre, su madre, su hijo, su hija u otro familiar a su cargo; algunos puede que tengan que dejar sus empleos, cancelar sus seguros, sus derechos a pensión.

En conclusión, Suzanne pone de relieve la frustración, la tristeza, el dolor, el amor, la generosidad, la compasión, la rabia, el orgullo y la culpa en un modo muy comprensivo. Es fascinante y reconfortante leer sobre las experiencias de tantas personas distintas y saber cómo se las arreglaron. Además, tiene un mensaje importante para los cuidadores, que hay muchos otros más que comparten las mismas experiencias.

Hay que tener en cuenta que Suzanne es de EE.UU. Aunque escribe sobre su vida como cuidadora a largo plazo en los EE.UU., el libro consigue ser universal. Yo lo recomendaría a los cuidadores de ambos sexos y de todas las nacionalidades.

*Editorial: Capital Books, 2002, ISBN  
1892123568, Precio 14,95 USD*

## Me and My Shadow – Learning to live with Multiple Sclerosis

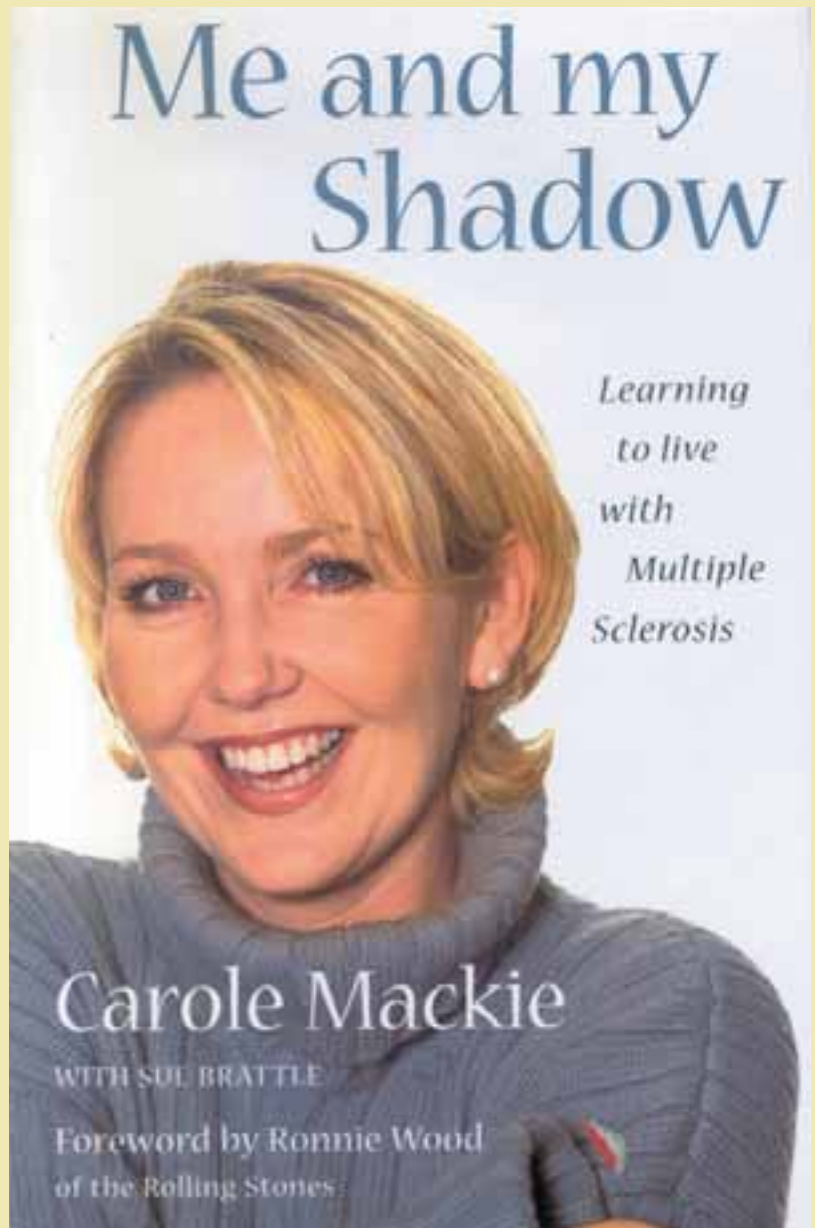
Autora: Carole Mackie  
con Sue Brattle

*Reseña de Jackie Weight  
ganadera, Inglaterra.*

Este libro es una autobiografía de una mujer joven que vive su vida al máximo con su soñado trabajo de azafata de British Airways, cuando de repente, en un descanso entre vuelos a Rio de Janeiro (el destino de sus sueños), enferma y es hospitalizada. Así comienza un viaje en el que descubrirá que tiene esclerosis múltiple.

Como muchos de nosotros que hemos pasado por este mal trago, el viaje puede ser largo y muy doloroso. Carole nos narra su historia desde el corazón. Es un relato abierto, honesto y positivo de la lucha que emprende al intentar encontrar respuestas que a veces no existen. En el libro, los padres de Carole, su exnovio y su jefe cuentan la enfermedad de Carole desde su punto de vista; esto nos ayuda a comprender las distintas reacciones. El libro también nos habla de los increíbles acontecimientos que Carole organizó para recaudar fondos a favor de la investigación de la EM.

El libro puede ser inquietante para algunas personas a las que se les acaba de diagnosticar la enfermedad y no saben qué les puede pasar. Carole tuvo la mala suerte de sufrir con bastante rapidez muchos de los síntomas que supone la enfermedad. Sin embargo, desde el primer momento en el que empecé a leer el libro, no pude dejarlo; en parte, supongo, porque me identifiqué con Carole en muchas ocasiones y porque sentía que estaba de acuerdo con ella, tanto desde el punto de vista de los síntomas como el personal. Me



sorprendió descubrir que dos mujeres tan distintas pudieran parecerse tanto.

En general, diría que es un libro muy bueno que conviene leer, y no sólo lo recomendaría a las personas con EM, sino también a sus familiares, amigos y a cualquier persona que de verdad quiera comprender lo que se siente cuando se tiene esclerosis múltiple.

*Editorial: Aurum Press Ltd, 1999, ISBN  
1854106279, Precio 24,95 USD*

# MS *in focus*



multiple sclerosis  
international federation

Skyline House  
200 Union Street  
Londres  
SE1 0LX  
Reino Unido

Tel: +44 (0)207 620 1911  
Fax: +44(0)207 620 1922  
Email: [info@msif.org](mailto:info@msif.org)  
[www.msif.org](http://www.msif.org)

MSIF es una organización de beneficencia sin ánimo de lucro conforme al apartado 501(c)(3) del Código de impuestos interiores (IRC, por sus siglas en inglés) del estado de Delaware (EE.UU.) desde 1967.

## Suscripciones

La Federación Internacional de Esclerosis Múltiple publica *MS in Focus* dos veces al año. La revista *MS in Focus*, respaldada por un equipo multicultural internacional, con un lenguaje fácilmente accesible y de suscripción gratuita se ofrece a todas aquellas personas afectadas por la EM en el mundo. Para suscribirse, hágalo a través de [www.msif.org](http://www.msif.org).

## Agradecimientos

MSIF desea agradecer a Serono su subvención ilimitada, que ha hecho posible la publicación de *MS in Focus*.



## Programa internacional de enfermería de cuidados especializada en EM

El nuevo programa internacional de enfermería de cuidados especializada en EM fomenta la normalización de la enfermería especializada en EM en todo el mundo y promueve a los enfermeros especializados en este ámbito como especialistas en la materia.

Basándose en el trabajo realizado por la Red Canadiense de Enfermeros Especializados en EM, la Red Europea de Enfermería y el Grupo de Enfermería Especializada en EM del Reino Unido, este programa se desarrolló durante un encuentro internacional de enfermería celebrado en el mes de septiembre de 2003 en el que, según las palabras de Colleen Harris (Universidad de Calgary), "el tema más importante y universal fue el papel fundamental del enfermero en el cuidado de las personas afectadas de EM". El programa, con varias aplicaciones, ofrece una guía práctica y exhaustiva de la enfermería especializada en EM

que puede utilizarse como:

1. herramienta completa de enseñanza y aprendizaje de enfermería especializada en EM
2. instrumento de desarrollo profesional para el reconocimiento de la calificación como enfermero/a especializado/a en EM
3. guía de referencia cotidiana para los enfermeros especializados en EM en activo.

Ahora se anima a los expertos nacionales a adaptar el programa de cuidados para garantizar una adaptación efectiva en cada uno de los países.

El Programa de cuidados se desarrolló de conformidad con normas acreditadas de formación médica continua (CME, por sus siglas en inglés). El contenido no presenta recomendaciones comerciales.

### **Maria Grazia Cali**

Presidenta, Serono Symposia International  
[www.seronosymposia.org](http://www.seronosymposia.org)