

MS *in focus*

Número 3 • 2004

- Edición dedicada a la familia



multiple sclerosis
international federation

Junta editorial

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
Reino Unido

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

ISSN1478467X
© MSIF

Editora ejecutiva, Nancy Holland, EdD (doctora en educación), RN (enfermera colegiada), MSCN (master en enfermería), vicepresidenta, Centro de programas clínicos e investigación profesional, Asociación 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), Gestora de información y comunicaciones, MSIF.

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 responsable de la Junta de 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, Melsbroek (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, Asociación 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 Teillimo, RN, lingüista de la ONU, representante finlandesa, Comité Internacional de personas con EM.

Correctora, Emma Mason, BA, Essex (Reino Unido).

Supervisión de la traducción al español: Pablo Villoslada, MD (Neurólogo), Unidad de Esclerosis Múltiple, Clínica Universitaria de Navarra (España)

Carta de la editora



Aprender a hacer frente a una enfermedad crónica como la esclerosis múltiple no sólo es un reto para la persona a la que se le ha diagnosticado la dolencia, sino también para todos aquellos que se preocupan por ésta, sobre todo los familiares. Gracias a la experiencia y a la investigación, sabemos que la EM puede afectar significativamente a la situación de una persona en la familia, a las relaciones entre padres e hijos o entre los miembros de la pareja. Inevitablemente, altera el equilibrio y el bienestar general del conjunto de la familia.

Teniendo en cuenta estos posibles efectos negativos de la EM en la familia, hemos dedicado este número a exponer y tratar con detalle una amplia gama de temas relacionados con la familia, como la decisión de tener hijos, cómo hablar sobre la EM, el cambio de roles o la prestación de asistencia.

Presentamos también algunos temas que son difíciles de abordar como, por ejemplo, el divorcio o los abusos en la relación de cuidador-cuidado. A menudo, el único modo de poder comprender verdaderamente la gravedad de estos problemas es hablar con sinceridad. Espero que nuestros lectores de *MS in Focus* valoren la importancia de incluir estas cuestiones tan delicadas.

La Junta editorial ha realizado un trabajo extraordinario para que este tercer número fuera una edición realmente multinacional. Hemos invitado a contribuir a autores de ocho países distintos y nos hemos esforzado por garantizar que la información y las estrategias que aquí presentamos no están marcadas cultural ni geográficamente, sino que son válidas para todas las familias que se enfrentan a la EM en todo el mundo.

El objetivo de este número tan especial de *MS in Focus* es hacer saber a las familias que no están solas en su lucha contra esta enfermedad y que muchas de las dificultades a las que se enfrentan hoy, o se enfrentarán en el futuro, pueden superarse con una comunicación abierta, con comprensión y con la información correcta.

Estaré encantada de recibir sus comentarios.

Michele Messmer Uccelli, editora

Contenido

Carta de la editora	3
¿Una enfermedad familiar?	4
Cómo hablar de la EM a los niños	6
Cambio en las relaciones	9
Cuidar a los cuidadores	12
¿Qué puede esperarse durante el embarazo?	17
La EM en la infancia	19
Respuesta a sus preguntas	21
Carta desde Noruega	22
La asociación de EM de India sale a la calle	24
Análisis de bibliografía y páginas Web	26
Información de suscripción	28

El próximo número de *MS in Focus* estará dedicado a los aspectos emocionales y cognitivos. Envíen sus preguntas y cartas a 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.

¿Qué tiene la EM para considerarse una enfermedad “familiar”?

Rosalind C. Kalb, PhD (doctora), Directora del Professional Resource Center, Asociación Nacional de Esclerosis Múltiple de EE.UU.

A la gran mayoría de las personas con esclerosis múltiple se les diagnostica la enfermedad entre los 20 y los 50 años. Esto significa que la EM afecta a las personas en su edad más productiva: es el momento en el que los jóvenes se preparan para independizarse y perseguir sus metas académicas, profesionales o sociales; los hombres y las mujeres adultos se encuentran en fase de consolidar sus carreras profesionales y de formar una familia, y las personas más maduras disfrutan de sus años productivos y planifican su jubilación.

Puesto que la EM no altera en exceso la esperanza de vida, es altamente probable que la persona a la que se la ha diagnosticado la enfermedad viva y tenga que enfrentarse a sus efectos durante muchos años. Muchas veces se compara a la EM con un “invitado inesperado” que un día aparece en nuestras casas con todo su equipaje y ya nunca se va. Se muda a nuestros hogares, ocupando espacio en cada habitación de la casa y tomando parte en todas las actividades de la familia. Cada una de las personas que vive en la casa tiene que aprender a vivir y a convivir con este invitado inesperado.

La EM es impredecible. Es muy posible que a las personas con EM y a sus familiares les cueste adivinar qué pasará al día siguiente o a la semana siguiente, por no hablar de un futuro más lejano. Hacer planes se convierte en una dificultad, lo que crea la necesidad constante de ser flexibles y creativos.

La EM supone un gasto en diversos sentidos. Además del coste financiero, también supone un gasto de otros recursos familiares, como el tiempo, la energía o las emociones. Las familias que conviven con la EM se enfrentan cada día al reto de intentar distribuir correctamente estos recursos tan valiosos entre todos los miembros de la familia.



Cada familia desarrolla su propio ritmo.

Convivir con la EM afecta constantemente al equilibrio emocional de la familia. La persona con EM y sus familiares experimentan sentimientos de pérdida y tristeza cada vez que aparece algún síntoma nuevo o cuando se producen cambios en habilidades funcionales. Todo avance de la enfermedad exige a los miembros de la familia a que se adapten a la pérdida y los obliga a redefinirse a sí mismos y como familia para ajustarse a la nueva situación. La angustia y la rabia son sentimientos que las familias suelen tener cuando intentan enfrentarse a la incertidumbre, al cambio o a la pérdida que acompañan a la EM.

Retos a los que se enfrenta la familia

Los esfuerzos de las familias por afrontar la irrupción de la EM en sus vidas se ven dificultados no sólo por las complicaciones de la enfermedad, sino también por las complejidades de las propias familias. ¿Qué es lo que hace

que las familias tengan dificultades en el proceso de enfrentarse con la enfermedad?

La unidad familiar está formada por personas, cada una de las cuales posee una personalidad única, al igual que unas necesidades y unos objetivos que dependen de su edad, por lo que se enfrenta a la enfermedad de una determinada manera. Cada miembro de la familia ve la EM de un modo ligeramente distinto y reacciona a sus exigencias en función de cómo ésta influye sobre su situación concreta. Por este motivo, no puede decirse que los esfuerzos de la familia a la hora de tratar la enfermedad sean un proceso unificado y coherente, sino más bien la suma de una serie de esfuerzos individuales por combatir la enfermedad, que a menudo entran en conflicto entre ellos.

Así pues, la reacción de una familia a la EM no es un proceso simple. En cualquier momento, puede ser un reflejo de los sentimientos, las actitudes, las necesidades y las prioridades de cada una de las personas involucradas.

Alteración del ritmo familiar

Con el paso de los años, las familias tienden a desarrollar su propio ritmo, es decir, el modo predecible y fluido en el que se llevan a cabo las actividades de la vida diaria, en las que cada miembro desempeña un papel específico. Si ocurre que una de las personas de la familia no puede llevar a cabo su función, el ritmo de toda la familia se ve alterado. Tanto si se advierte en ese momento como si no, este cambio en los papeles familiares empieza a modificar el modo en el que los miembros de la familia se comunican e interactúan entre sí.

Alteración de la comunicación familiar

Hablar de este tipo de cambios en familia puede resultar muy complicado por toda una serie de motivos. En primer lugar, los cambios suelen producirse lentamente, por lo que es posible que al principio las familias no se den cuenta de sus efectos en la medida suficiente para ponerse a comentarlos. En segundo lugar, es difícil hablar de cambios en la vida familiar provocados por síntomas que uno no es capaz de ver o entender inmediatamente. Resulta complicado describir a otra persona la fatiga relacionada con la EM, los síntomas sensoriales y los cambios cognitivos, por lo que es muy fácil que algunos de los miembros de la familia los malinterpreten al no entender por qué la vida familiar no discurre con tanta soltura como antes.

En tercer lugar, los miembros de una familia suelen ser bastante protectores entre sí, lo que conlleva que no se verbalicen muchos sentimientos de dolor, preguntas y preocupaciones. Y en cuarto lugar, hay quien piensa que "cuanto menos se hable, mejor", como si expresar con palabras los problemas fuera una especie de confirmación de que existen realmente, mientras que no hablar sobre ellos equivaliese a una fórmula mágica para hacerlos desaparecer.

Recursos importantes y dificultades para usarlos

Por suerte, existe toda una serie de recursos para ayudar a las familias a vivir pese a la enfermedad crónica. Los equipos de atención sanitaria, las organizaciones voluntarias, el material educativo y los distintos grupos profesionales y de apoyo mutuo son algunos de los recursos a los que pueden recurrir las familias para enfrentarse a la enfermedad. Por desgracia, también parece que existen importantes barreras a su utilización efectiva.

Algunas de estas trabas están relacionadas con aspectos sociales o económicos, mientras que otras son más personales y emocionales. El acceso a una atención sanitaria de calidad no es universal, y aún menos a profesionales expertos en EM. Además, mucha gente no utiliza estos importantes recursos aun cuando están fácilmente a su disposición. Asimismo, muchas familias no están dispuestas a reconocer que la EM puede afectar a sus vidas o a pensar sobre la EM más de lo que sea absolutamente necesario; a algunas les da miedo que pensar en los problemas actuales o potenciales haga que parezcan más reales. Otras familias pueden tener la sensación de que buscar ayuda externa no es si no un reflejo de sus propias debilidades o incapacidades, no reconocen que estos recursos son el tipo de herramientas que pueden ayudarlos a llevar mejor la enfermedad.

Recibir educación sobre los posibles efectos de la EM en la familia y tomar medidas para proteger el bienestar emocional, social y financiero de la familia pueden ayudar a cada uno de los miembros de la familia a sentirse menos vulnerables frente a esta impredecible enfermedad.

* El artículo anterior está basado en el Capítulo 1 de *Multiple Sclerosis: A Guide for Families*, editado por Rosalind C. Kalb, 1998, Demos Vermande, Nueva York, EE.UU. ISBN 1-888799-14-5.

Cómo animar a sus hijos a hablar sobre la EM

Marianne Nabe-Nielsen, psicóloga principal, Asociación de EM de Dinamarca

La EM provoca muchas preocupaciones en la familia. Una de las más importantes para los padres está relacionada con elegir el momento oportuno para hablar a sus hijos sobre el diagnóstico y el modo adecuado de explicarles en qué consiste la EM.

Cuando los padres están turbados, sus hijos lo perciben y necesitan comprender qué es lo que está pasando. Es posible que algunos padres se muestren reticentes a hablar de la EM con sus hijos para no preocuparlos. No obstante, esta actitud puede provocar incertidumbre y miedo y desalentar a los niños de hacer preguntas o de hablar de temas importantes y delicados que pueden estar afectándoles. En cambio, una comunicación abierta fomenta un enfoque sincero y unido para afrontar los retos que la EM plantea como familia, y a su vez puede ayudar al niño o a la niña a convivir con la enfermedad.

Todo niño y toda niña y toda familia son distintos. Por eso, no existe una fórmula maestra para hablar con los niños sobre la EM. Sin embargo, unas cuantas pautas y un buen asesoramiento pueden ayudar o incluso inspirar a los padres.

Antes del diagnóstico

Aun cuando no existan síntomas visibles, los niños son muy sensibles a los cambios físicos y emocionales de sus progenitores. Perciben que está pasando algo y que ese algo no es normal o no está bien. Puede tranquilizarlos contarles que a papá o a mamá los están ayudando unos médicos excelentes que van a decirles por qué no se sienten bien.

Cómo explicar qué es la EM

Para algunas familias puede resultar útil reunir a toda la familia al hablar de la EM con los niños. La experiencia compartida puede ayudar a que al niño o a la niña le cueste menos confiar a otros miembros de la familia los pensamientos o las preocupaciones que puedan surgirles

en el futuro. Otros padres prefieren hablar a solas con cada uno de sus hijos.

La información sobre la EM debe presentarse poco a poco y sin demasiados detalles, y sin hablar sobre las posibles consecuencias futuras (ya que, de hecho, son impredecibles). No es malo que el niño o la niña sea testigo de los sentimientos de su padre o madre. Al contrario, esto puede ayudarle a sentirse más cómodo a la hora de compartir sus propios sentimientos.

Es posible que los niños no hagan preguntas de manera espontánea o que no hablen de lo que piensan o sienten. Si es así, las preguntas de los padres pueden ayudar a comprender mejor lo que el niño o la niña está pensando y a saber si han entendido bien lo que se les ha explicado sobre la EM. De todos modos, es importante no forzar demasiado la situación. Normalmente, no hace falta ofrecer largas explicaciones a los niños: éstos suelen reaccionar y hacer preguntas de forma gradual cuando sienten que necesitan saber algo.

Algunas asociaciones de EM ofrecen folletos explicativos para distintas edades que pueden ayudar a los padres a la hora de hablar sobre la EM a sus hijos.

“Cuando mamá nos dijo que tenía esclerosis múltiple, nos asustamos mucho. Luego, papá nos dijo que no te mueres de esclerosis múltiple. No sabemos si dicen la verdad.”

Hermanos, 9 y 11 años

Edad y capacidad de entendimiento

Generalmente, los niños tienen capacidad para enfrentarse a situaciones de estrés siempre y cuando comprendan lo que está pasando a su propio nivel y sientan que alguien se está ocupando del problema. Sus reacciones y lo que

necesiten saber dependerán de su edad y de su capacidad de comprensión. Los niños y las niñas menores de cuatro años se ven afectados, principalmente, por cambios y perturbaciones en su vida diaria. No suelen consolarse con explicaciones y no comprenden lo que implica la EM. Su bienestar depende de un entorno diario familiar y seguro en el que se atienden sus necesidades. El contacto físico y los cuidados resultan mucho más tranquilizadores que las palabras.

Mi madre fue al hospital cuando yo tenía cinco años. Pensaba que se iba a morir, porque la abuela murió en ese hospital. Tenía mucho miedo, pero no se lo dije a nadie."

Christoffer, 10 años



Lo mismo vale para los niños en edad preescolar (entre cuatro y seis años), aunque a esta edad también pueden ayudarlos ejemplos y explicaciones sencillas y breves. Puesto que los niños más pequeños poseen una imaginación desbordante, pueden llegar a creer que tienen la culpa de que su papá o mamá estén cansados o de que la enfermedad empeore. Es muy importante tranquilizar a los niños de esta edad diciéndoles que lo que hagan o dejen de hacer no tiene que ver con la evolución de la enfermedad.

A partir de los seis años aproximadamente, los niños ya pueden entender, y quizás percibir, algo más. A esta edad puede que se sientan muy inseguros sobre su papel en la familia y muestren tendencia a asumir demasiada responsabilidad en la casa. Es necesario recordarles con cierta frecuencia que ellos no tienen la culpa de nada y que no son los adultos de la familia. Al igual que los niños más



Es importante centrarse en las cosas que se pueden hacer juntos, como familia, estén o no relacionadas con la EM

pequeños, este grupo de edad también necesita atenciones y cuidados, pero también es beneficioso que ayuden ellos mismos y que se sientan útiles. Es aconsejable que los padres animen a estos niños a que los

"Me di cuenta que me podía divertir y ser feliz y al mismo tiempo hacer cosas serias."

Lisa, 14 años

ayuden con tareas prácticas y pequeñas, pero nunca hay que dejar que asuman el papel de un adulto. En cuanto a los adolescentes de familias con EM, es bien sabido que corren el riesgo de implicarse demasiado en el papel de cuidador y cargar con demasiadas responsabilidades prácticas. Los años de la adolescencia son un momento de la vida en el que la persona busca su propia identidad y la independencia de la familia. No obstante, puede ser difícil concentrarse en los intereses y las relaciones de uno mismo cuando la situación familiar exige que el o la adolescente asuma responsabilidades en el hogar o incluso con la persona afectada de EM. En este caso, el mejor apoyo que se puede dar es mostrarles que el padre o la madre pueden arreglárselas sin que los adolescentes asuman demasiadas responsabilidades, así como animarlos a emprender sus propias vidas. Para que esto sea posible, las familias necesitan informarse sobre los recursos disponibles que pueden ayudarlas a organizar los cuidados y las tareas del hogar de modo que no se cargue demasiado a ningún miembro de la familia, sobre todo a un niño o niña.

Los niños de cualquier edad pueden estar preocupados por que su padre o madre vaya a morir de EM. Los mayores, además, pueden pensar que la enfermedad puede afectarlos también a ellos. Estas preocupaciones se dan en situaciones en las que el niño o la niña no han recibido la información adecuada desde un principio. Para afrontar estos temores, es importante hacer sentir al niño o a la niña que pueden expresar sus inquietudes a sus padres o a otra persona que estará dispuesta a escucharles. Los niños mayores, pueden encontrar recursos de ayuda en los sitios web de asociaciones de EM, grupos de apoyo y bibliografía informativa.



Una comunicación abierta puede ayudar a la familia a enfrentarse a la EM

La importancia de tener a un confidente

Los niños no suelen compartir con el progenitor enfermo sus preguntas más difíciles o sus sentimientos negativos, como la rabia o la vergüenza. A menudo estos sentimientos son un tabú y se agravan con la culpabilidad. Por eso, puede resultar de vital importancia que los niños tengan una relación con otro adulto, por ejemplo, otro miembro de la familia o un maestro que esté próximo a éstos. Que el padre o la madre sugieran este tipo de contacto puede alentar al niño a sacar partido del hecho de tener a otra persona fuera de la "situación de EM" como confidente.

Escuela y tiempo libre

Los hijos de una persona con EM pueden tener la sensación de que su vida es tan diferente que otras



Los años de la adolescencia son un momento de la vida en el que la persona busca su propia identidad y la independencia de la familia

personas no pueden comprenderlos ni saber cómo se sienten.

Un modo de ayudar a estos niños a hablar abiertamente con otras personas sobre la esclerosis múltiple es ofrecerles explicaciones simples sobre la enfermedad y sobre lo que significa convivir con ella, para que tengan información y puedan contestar cuando niños de su edad les pregunten o hagan comentarios. También resulta útil que los padres informen a los maestros y les enseñen lo que es la esclerosis múltiple, para que éstos puedan comprender mejor la situación familiar del niño o la niña.

Comunicación abierta y a largo plazo

Con el tiempo, la enfermedad puede empezar a afectar a más aspectos de la vida familiar y exigir un esfuerzo adicional para mantener el bienestar y la calidad de vida de todos los miembros de la familia. Mantener una comunicación abierta y sincera puede ayudar a las familias a tratar la presión emocional que supone vivir con la EM. Reunirse en familia con regularidad puede ayudar a identificar cuáles son las necesidades prácticas, personales y sociales de toda la familia, y de cada uno de los miembros de la misma. Es recomendable que las familias pidan ayuda externa si les es posible para que ninguno de los miembros esté sobrecargado con atenciones personales o tareas domésticas.

Un elemento esencial de la comunicación con los niños con respecto a la EM es reconocer que cada niño y cada niña tiene sus propias necesidades y su propia capacidad de entendimiento, que depende, entre otras cosas, de su edad. Es importante hablar abiertamente sobre la EM, desde el principio, a un nivel apropiado para la edad del niño o la niña.

El cambio de relaciones y roles en el seno de la familia

Roberta Litta, psicóloga y psicoterapeuta familiar, Sede central de la Asociación italiana de esclerosis múltiple, Génova, Italia

Intercambio de papeles entre la pareja

La esclerosis múltiple puede afectar a las funciones físicas de la persona y dificultar tareas que antes resultaban sencillas; por eso, es posible que los miembros de la familia tengan que cambiar sus roles dentro del sistema familiar. También puede ser necesario que la pareja intercambie sus papeles. Por ejemplo, la persona que tradicionalmente sustentaba a la familia puede tener que asumir la responsabilidad de tareas domésticas de las que antes se ocupaba otra persona.

Si la pareja debe asumir las responsabilidades de la atención y los cuidados personales, puede correr el riesgo de "quemarse", sobre todo si no cuenta con el apoyo de otras personas. Cuando la pareja de la persona con EM se hace cargo de este tipo de obligaciones, es muy probable que se ponga en peligro la relación de pareja. Esto puede ocurrir cuando la persona con EM exige unas atenciones personales muy extensas (bañar, dar de comer, higiene personal, etc.), de las que debe ocuparse su pareja. En este caso, es muy complicado que la pareja pueda mantener una relación íntima. Una de las medidas que puede ser útil es buscar ayuda externa para las atenciones más personales. Cuando esto no es posible, sería aconsejable que la pareja recibiera asesoramiento para aprender formas de mantener su intimidad.

El intercambio de roles en una relación de pareja puede dar origen a sentimientos de rencor y rabia, sobre todo si uno de los miembros (o ambos) se ve obligado a realizar este cambio. En estos casos, lo más indicado es animar a las parejas a que hablen de cómo determinados cambios pueden mejorar o alterar su estilo de vida y su relación. Cuando dentro de la pareja se dan problemas de comunicación que impiden hablar abiertamente sobre el intercambio de roles, es útil contar con el apoyo de un psicólogo o un asesor profesional.



Es recomendable que los hijos mayores de una persona con EM expresen sus preocupaciones sobre el cambio de roles dentro de la familia.

Cambio de roles de los hijos

Cuando el padre o la madre no pueden seguir realizando las tareas domésticas, a menudo se espera, o se necesita,



Es posible que la relación padres-hijos originaria deba renegociarse.

que los hijos asuman la responsabilidad de ciertas tareas. Es aceptable que los hijos participen en las tareas del hogar y que ayuden al progenitor con EM. Los niños que han crecido con un padre o una madre discapacitado suelen convertirse de mayores en adultos con una especial sensibilidad y afectuosidad.

No obstante, es importante para el bienestar del niño o la niña que determinadas tareas de asistencia personal, como la ayuda con la higiene personal, las lleve a cabo un miembro adulto de la familia o un asistente personal. No debe esperarse que los niños sacrifiquen su infancia por las necesidades de su padre o madre. En estos casos, se debería echar mano a otros recursos para evitar cargar demasiadas responsabilidades al pequeño o a la pequeña.

Intercambio de roles entre hijos adultos con EM y sus padres

En algunas situaciones, una persona con EM se encuentra en la necesidad de contar con sus padres o, incluso, de regresar al hogar de su infancia. Para una persona que está acostumbrada a ser independiente y

autosuficiente, la necesidad de pedir ayuda a los padres, ya sea financiera o de otro tipo, puede afectar a su autoestima y generar sentimientos de culpa. Un hecho que puede agravarse en el caso de una persona con EM cuyos padres ya son mayores y tienen sus propios problemas de salud.

Aunque algunos padres puedan sentir la necesidad de proteger a su "hijo" porque los necesita, la sobreprotección puede desembocar en rencor y ansiedad. Es importante ser consciente de que, para un padre o una madre cuyo hijo o hija tiene EM, puede ser bastante difícil asimilar las implicaciones de la enfermedad. Estos padres pueden experimentar una preocupación abrumadora, ansiedad con respecto al futuro e incluso un sentimiento de culpa.

El tipo de cambio de roles que se da entre un adulto con EM y sus padres exige una comunicación abierta, flexibilidad y sinceridad por parte de todas las personas de la familia. Cada miembro de la familia debe expresar sus necesidades personales, respetando siempre las de otros familiares, y reconociendo que la relación padres-

hijos originaria puede que deba renegociarse.

La influencia de los síntomas “invisibles” en la familia

Se estima que hasta un cincuenta por ciento de las personas con EM experimenta problemas cognitivos leves. Puesto que este tipo de dificultades cognitivas son síntomas “invisibles”, existe la posibilidad de que los miembros de la familia malinterpreten el comportamiento o las reacciones de las personas con EM. Los problemas de memoria, de resolución de problemas y de concentración pueden interpretarse como si la persona no se interesase, no atendiese, no escuchase o no quisiese colaborar. La información que proporcionan los profesionales de la atención sanitaria debe cubrir también los problemas cognitivos, como el tipo de problemas que están directamente relacionados con la esclerosis múltiple o las estrategias que pueden utilizarse para superar cualquier dificultad de la vida diaria que se nos plantea como consecuencia de estos problemas. Una información correcta puede ser clave para ayudar a las familias a comprender y a enfrentarse a los problemas cognitivos.

La fatiga es otro de los síntomas invisibles e incomprensidos (a veces malinterpretados) de la EM. A menudo parece que a la persona con EM le falte motivación o que sea perezosa cuando, en realidad, está sufriendo fatiga asociada a la EM, un tipo de cansancio o agotamiento síntoma de esta enfermedad (véase *MS in Focus*, número 1 sobre el tratamiento de la fatiga). Cuando la familia conoce mejor lo que es la fatiga asociada a la EM y lo que supone para la capacidad de una persona de desarrollar su actividad diaria, está más dispuesta a ayudar con las tareas domésticas, a reconsiderar las actividades familiares que pueden resultar agotadoras para la persona con EM y, en general, reorganizar la casa y los hábitos de la familia de modo que ayuden a esta persona a conservar la energía. Es importante que la familia comprenda que las estrategias de conservación de energía pueden ayudar a la persona con EM a tener más energía para gastar con la familia.

Cómo se enfrentan las familias a la enfermedad

Cada miembro de una familia tiene su propio estilo de enfocar la enfermedad. Algunas personas, al descubrir que uno de los miembros de su familia tiene EM, buscan

tanta información como pueden sobre la enfermedad y, quizás, prefieren hablar con otras personas sobre su experiencia con la EM. Otras personas de la misma familia pueden reaccionar al diagnóstico enfrascándose en una gran cantidad de actividades para no pensar en la enfermedad. Cada persona aporta su propia manera de enfrentarse a la enfermedad, a la “experiencia con la EM”. Algunas de estas maneras o estilos pueden ser complementarias o contradictorias dentro de una misma familia. Cuando existe contradicción de estilos puede producirse un conflicto familiar.

Es recomendable que cada miembro de la familia se enfrente con la EM a su propia manera, respetando siempre cómo lo hacen los demás miembros de la familia. Sin embargo, la comunicación es clave y, si la familia normalmente “resuelve” sus problemas ignorando su existencia, echando la culpa a determinada persona o con alguna otra estrategia de dudosa eficacia, es muy probable que se enfrente a la EM de un modo destructivo, al menos si no recurre a la ayuda de un psicólogo o un asesor familiar.

Separación y divorcio

Los pocos estudios que se han fijado en el divorcio han arrojado resultados contradictorios. Sabemos que la EM puede añadir estrés a la relación de pareja. La naturaleza imprevisible y progresiva de la enfermedad, los cambios y sacrificios que puede exigir, la sintomatología y otros aspectos suponen un obstáculo que dificultan la capacidad de enfrentarse a la EM tanto para la persona afectada como para su pareja. Puede ser de ayuda que la pareja recurra a un asesor aunque no se encuentre en crisis, con el objetivo de que la comunicación siga siendo abierta y se puedan discutir los problemas que vayan surgiendo. Esto podría ayudarla a evitar llegar a un estado de crisis a partir del cual podría resultar difícil recuperar la relación.

La EM afecta a todos los miembros de la familia. Conocer los distintos aspectos de la enfermedad y sus posibles repercusiones sobre la familia puede ayudar a estar preparado para hacer frente a todos los retos que surjan. Las familias que están informadas acerca de los distintos recursos de los que disponen pueden elegir cuál es el que mejor se adecua a sus necesidades y a su estilo de vida.

Cuidar a los cuidadores

Deborah M. Miller, LISW (trabajadora social independiente acreditada), PhD (doctora), Directora de Cuidados Exhaustivos, Mellen Center, Cleveland Clinic Foundation, Cleveland, Ohio, E.E.UU.

Los cuidadores son aquellas personas que se encargan de ayudar física y emocionalmente y en las actividades diarias a personas que no pueden desempeñar estas funciones por sí mismas. Pueden ser profesionales remunerados, como el personal de los organismos de atención domiciliaria, o cuidadores informales, como familiares, amigos o miembros de grupos sociales o religiosos que ofrecen su ayuda sin ningún tipo de compensación económica. En este artículo nos centraremos en los cuidadores familiares.

En algunos momentos de la vida de la mayoría de las personas se prevé que éstas se conviertan en "cuidadores", como cuando se tiene un hijo o una hija o cuando uno se encarga de ayudar a sus padres al llegar éstos a la vejez. En la primera situación, el padre o la madre "cuidadores" afrontan con ilusión la experiencia de cuidar a su hijo o hija. En el segundo caso, ni el hijo adulto ni los padres en edad avanzada desean que se dé esta situación de dependencia, pero normalmente tanto el cuidador como la persona que recibe los cuidados tienen tiempo para prepararse y observan como muchos de sus amigos y familiares se adaptan a la misma situación. Puesto que la EM puede provocar discapacidad en una época en la que la mayoría de las personas se encuentran en la flor de la vida, sus cuidadores tienen poco tiempo para adecuarse a esta responsabilidad y conocen a pocos familiares o amigos que se hayan visto confrontados con esta misma situación. A menudo, es necesario ofrecer estas atenciones a la persona con EM a largo plazo y puede que, a medida que crecen las necesidades de la persona con EM, éstas sean más exigentes.

Para las personas con EM, los cuidadores suelen ser sus parejas, sus hijos jóvenes que aún viven en casa, sus hijos adultos que viven en la misma casa o en otra distinta o sus padres, ya mayores.

La tarea del cuidador incluye varias clases de actividades. La que con más frecuencia viene a la cabeza es la ayuda "práctica", es decir, la que tiene que ver con llevar la casa y

asistir a la persona con EM a bañarse, vestirse o ir al baño. Algunas de estas tareas pueden realizarse según un horario establecido. Por ejemplo, la casa se limpia los lunes, o la comida de toda la semana se prepara los miércoles y los sábados. Otras responsabilidades, como ayudar a la persona con EM a ir al baño, son completamente imprevisibles, pero pueden emplearse soluciones alternativas, sobre todo en los momentos en los que el cuidador tiene que salir de la casa.



A veces, lo más importante es escuchar

Otra de las facetas de la función de cuidador es el apoyo emocional. A menudo, la persona con EM está muy aislada socialmente y mantiene pocos contactos aparte de su cuidador. A veces, lo que mejor puede hacer un cuidador por esta persona es escuchar sus frustraciones por su pérdida de independencia y por no poder ocuparse de la casa por sí misma. En ocasiones, puede resultar frustrante que la persona con EM se queje de la calidad de la ayuda que le está procurando el propio cuidador. Otro de los tipos

de ayuda que un cuidador puede ofrecer a la persona con EM es el de "gestionar" su vida, asistiéndola en sus finanzas personales o en tomar decisiones sobre la contratación o supervisión de cuidadores externos o encargándose directamente de estas tareas. No obstante, este tipo de responsabilidad puede ser vista por la persona con EM desde varios puntos de vista: o bien la toma como un alivio, o se siente frustrada o desconfía del hecho de que el cuidador tome la iniciativa.

Tanto si el cuidador familiar es la pareja, un hijo o hija o el padre o la madre, asumir esta responsabilidad influye en sus otras responsabilidades, su salud y su relación con la persona con EM. Este cambio en la relación es más evidente cuando la persona con EM se vuelve más dependiente y el cuidador más "poderoso". En el caso de las parejas casadas, sobre todo, este desequilibrio dificulta que se mantenga la relación sentimental. A menudo, los padres con EM pueden tener la sensación de que su posición como progenitores se ve desacreditada al recurrir a sus hijos para que los ayuden en sus necesidades cotidianas. Y cuando se trata de un hijo adulto que vuelve a casa de sus padres, ya mayores, para que lo asistan, su relación suele complicarse ya que se regresa a los mismos patrones de relación que tenían 20 años antes.

Aunque la mayoría de los miembros de la familia no tienen ningún problema en aceptar su rol como cuidadores y se ajustan muy bien a éste, la responsabilidad crea cierto estrés físico y tensión emocional. El estrés físico puede derivarse de las actividades del cuidado, como ayudar a trasladar a la persona con EM o la fatiga provocada por la falta de sueño. La tensión emocional suele iniciarse con el sentimiento de tristeza que siente el cuidador con el cambio de relación con la persona con EM y con el dolor que le producen a su ser querido las continuas pérdidas de habilidades físicas y cognitivas a medida que la enfermedad avanza. Muchos cuidadores creen que es mucho más fácil sobrellevar los cambios físicos que las pérdidas cognitivas que se "llevan" al ser querido. Otros motivos de esta tensión emocional tienen su origen en la multiplicidad de responsabilidades que el cuidador debe llevar a cabo y en el aislamiento social que se deriva de dichas obligaciones.

La mayoría de los cuidadores familiares se ocupan de más responsabilidades aparte de asistir a su familiar. Una de las grandes dificultades por las que pasan los cuidadores es la



Ser cuidador incluye tanto tareas prácticas como ofrecer apoyo emocional

necesidad de trabajar. El trabajo es fundamental para sostener a la familia y para pagar todos los gastos relacionados con la EM que no quedan cubiertos por el seguro privado o por el sistema de seguridad social. Debido a esta necesidad de trabajar para poder pagar, muchos cuidadores se encuentran en una situación de pluriempleo, teniendo que trabajar a tiempo completo en dos trabajos: uno, su propio empleo remunerado, y el otro, cuidar de su familiar, por lo que les queda poquísimo tiempo para estar con otros miembros de la familia, visitar a sus amigos o participar en actividades religiosas, sociales o políticas. La conclusión: demasiadas responsabilidades y demasiado poco tiempo para atenderlas correctamente.

Algunos cuidadores llegan a un punto en el que se encuentran extenuados y frustrados debido a todas las exigencias físicas y emocionales que recaen sobre ellos, y tienen pocas oportunidades de recuperar energías. Esta combinación de factores puede ser muy peligrosa tanto para el cuidador como para la persona con EM y, en ocasiones, provoca que el primero se convierta en una persona negligente o abusadora. A veces, puede comportarse de un modo pasivo, por ejemplo, al no ayudar a su familiar a limpiarse después de haber tenido un accidente urinario. Los abusos pueden empezar de un

CÓMO DEFINIR QUÉ TIPO DE AYUDA NECESITA

¿Cuántas veces le han dicho: "¿Necesitas que te ayude en algo?" o "¿Puedo ayudarte en algo?". Y cuántas veces ha respondido usted como cuidador familiar: "Bueno, la verdad es que...". Si usted es como la mayoría de los cuidadores, seguramente no habrá dado muchas veces esta respuesta. Pero ser un cuidador familiar implica también pedir ayuda y aceptarla, aunque no siempre sea fácil.

La siguiente lista puede ayudarle a saber qué tipo de ayuda necesita y a obtener

Siete pasos para obtener ayuda:

1. Reconozca que ser cuidador, como cualquier otro tipo de trabajo, supone realizar infinidad de tareas individuales, cuya importancia no siempre es la misma.
2. Comprenda que pedir ayuda es una muestra de fortaleza y no de debilidad.
3. Haga una lista con todas las tareas relacionadas con su función de cuidador que hay que hacer durante la semana.
4. Agrupe la lista en categorías: atención personal, traslados, tareas domésticas, actividades sanitarias.
5. Haga una lista de lo que le preocupa en su función de cuidador (como ¿quién se ocuparía de mi familiar si me pusiera enfermo/a? o ¿qué pasaría si se cayera cuando no estoy en casa?)
6. Muéstrela la lista a un miembro de su familia, a un buen amigo, a un enfermero especializado en EM, etc. para obtener otras ideas y puntos de vista. El objetivo es, en primer lugar, sentirse cómodo con la idea de hablar con alguien sobre su necesidad de ayuda y, con suerte, recibir apoyo e ideas durante el proceso.
7. Y, finalmente: ¡póngase manos a la obra! Respire hondo y pídale a alguien que le ayude con algunas de las tareas de su lista o pida consejo para resolver algunas de sus preocupaciones más persistentes. Empiece con algo pequeño, pero ¡empiece!

Si su petición no da sus frutos la primera vez, no desista. A veces es cuestión de insistir. Lo importante es que recuerde que el esfuerzo valdrá la pena porque el objetivo es que los cuidados que ofrece a su ser querido sean mejores para éste y para usted.

**Adaptado de US National Family Caregivers Association (NFCA), Defining the Help you Need, 2003. www.nfcacares.org.*

modo inocente en apariencia, quizás empujando o pellizcando a la persona con EM mientras la lleva de un sitio a otro o frotando demasiado fuerte a la hora del baño. A veces puede parecer que los abusos surgen inesperadamente, como cuando un hombre le vertió a su mujer una taza de té hirviendo encima en lugar de ponérsela en la bandeja porque la mujer había sido "demasiado exigente". Aunque se entiende perfectamente lo estresante

que puede llegar a ser la función de cuidador, los abusos y la negligencia nunca son aceptables.

Cuando un cuidador se siente "quemado", es fundamental buscar ayuda de otros miembros de la familia o recurrir a profesionales médicos. (En el cuadro siguiente presentamos algunos consejos para evitar que el cuidador "se queme".)

CÓMO EVITAR “QUEMARSE” COMO CUIDADOR

A medida que la EM avanza, el papel del cuidador es cada vez más importante. Por eso, es fundamental tomar medidas para evitar “quemarse”. A continuación presentamos algunos consejos que pueden ayudarle:

1. Fije límites. Como cuidador, ya tiene bastantes cosas que hacer. No se sienta obligado/a a decir “sí” a todo lo que le piden los demás.
2. Establezca límites realistas. Acepte que no puede hacerlo todo. Nadie espera que usted lo haga absolutamente todo, por lo que usted tampoco debería exigirselo.
3. Delegue responsabilidades y forme un equipo de cuidados. Si cerca de usted hay otras personas que están dispuestas a ayudarle, aprovéchelo.
4. Busque ayuda y acéptela. Si se ha impuesto unos límites realistas, sabrá en qué momento debe pedir ayuda. Pida ayuda antes de verse envuelto/a en una crisis. Si alguien le ofrece su ayuda, acéptela.
5. Celebre los éxitos. Celebre sus propios éxitos por muy pequeños que parezcan. Celebre también los éxitos de su ser querido.
6. . Tómese descansos. Tomarse un descanso para hacer algo que le guste y le relaje, aunque sólo sea por 10 minutos, puede ayudarle a recargar las pilas durante el resto del día.
7. Utilice los servicios de sustitución y de atención de día a adultos. Aceptar alejarse de la situación de cuidados le ayuda a usted y a su ser querido. Si se siente culpable por dejar solo a su ser querido hable con alguien de sus sentimientos.
8. Compruebe de qué recursos externos dispone, como cursos de preparación para cuidadores o dispositivos de ayuda física.

Estos recursos para afrontar la EM día a día pueden variar en función del país. La asociación de EM de su país le ayudará a saber de qué servicios y ayudas dispone en su lugar de residencia.

** Adaptado de la página Web de The Well Spouse Foundation, 2000. www.wellspouse.org*

La mayoría de los cuidadores familiares están comprometidos con su función y atienden a su familiar con EM más como una muestra de amor que como una responsabilidad familiar. Existen varios modos de conservar la capacidad de uno como cuidador. Uno de los más importantes es mantener una comunicación lo más abierta posible con la persona con EM. Esto significa poder hablar sinceramente sobre los aspectos prácticos del tratamiento de la EM y sobre las repercusiones emocionales que éstos suponen para ambos miembros

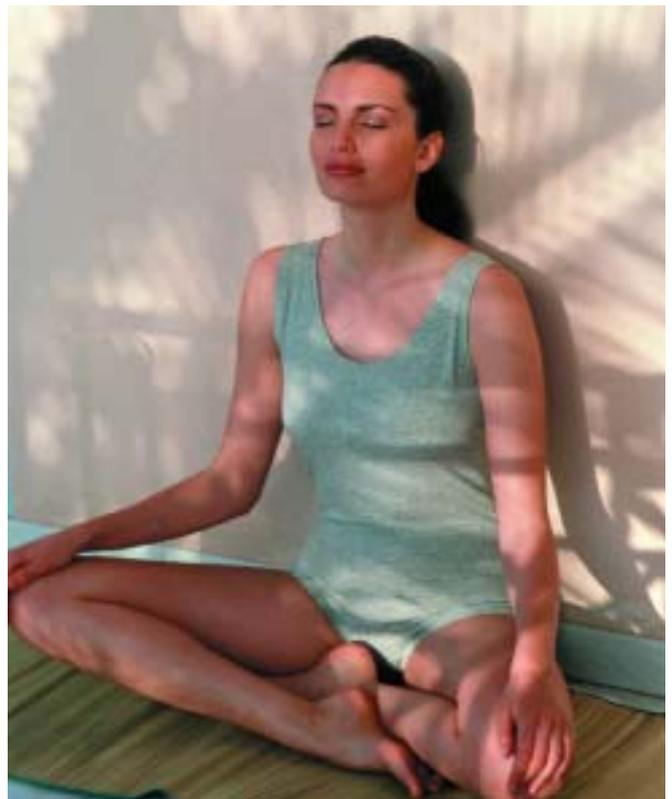
de la familia. En esta comunicación abierta se incluye el ser capaces de tener conversaciones delicadas como, por ejemplo, sobre la necesidad del cuidador de mantener algunas de las actividades que antes la pareja realizaba conjuntamente. Puede resultar difícil mantener esta comunicación positiva, ya que se dan muchos cambios no deseados en la relación. Por este motivo, puede resultar de ayuda recurrir al asesoramiento de un profesional de la salud mental. Este profesional puede ayudar a ambas personas a desarrollar unas buenas técnicas de

comunicación, como la identificación del momento más oportuno para iniciar conversaciones "sensibles", no echar la culpa de los propios sentimientos a la otra persona y cuál es el modo más positivo de enfocar lo que se necesita decir. A veces, resulta más sencillo hablar a través de estos profesionales acerca de temas difíciles como, por ejemplo, de la necesidad de ayuda externa y remunerada o la posibilidad de recurrir a la enfermería domiciliaria.

Una información correcta puede ayudar al cuidador a sacar provecho de las fuentes de las que dispone y mejorar así su experiencia como cuidador. Por ejemplo, algunas asociaciones nacionales de EM y otras organizaciones ofrecen cursos para aprender a proporcionar los cuidados que incluyen técnicas de traslado, poner inyecciones, bañar a la persona con EM o programas urinarios o intestinales. También es útil conocer el tipo de máquinas, dispositivos y novedades disponibles y saber cómo evaluarlos y elegirlos para reducir las exigencias físicas que supone ofrecer cuidados y facilitar a la persona con EM una mayor autonomía.

La EM es una enfermedad que dura toda la vida. La necesidad de recibir cuidados rara vez, o nunca, se reduce con el tiempo. Para que los miembros de la familia puedan seguir atendiendo a la persona con EM, es imprescindible que, aparte de ocuparse de ésta, también lo hagan de sí mismos. Para ello es necesario establecer una comunicación abierta y sincera con toda la familia sobre la situación y sobre la necesidad de buscar ayuda si fuera necesario. Es algo muy normal que los cuidadores se aseguren de que la persona con EM nunca falte a una

visita con el médico, pero que se olviden ellos de ir al médico. Sin embargo, para que los cuidadores puedan prestar unas buenas atenciones es fundamental que mantengan su propia salud física y emocional. Deben saber cuándo tienen que pedir ayuda, asegurarse de que disponen de recursos para recobrar energías y aprovechar los servicios que les ofrecen las asociaciones de EM locales, como los grupos de apoyo o los servicios de sustitución.



Los cuidadores deben tomarse su tiempo para recobrar energías

COMUNICACIÓN ENTRE LA FAMILIA Y LOS PROFESIONALES SANITARIOS

Es muy normal que los familiares de la persona con EM estén presentes durante sus visitas al neurólogo, al enfermero o al terapeuta. A menudo esta presencia es de mucha ayuda, sobre todo cuando el paciente debe aprender una nueva técnica o recibir nueva información. Sin embargo, en algunas ocasiones el familiar puede convertirse en un obstáculo durante la visita, especialmente si intenta responder a preguntas o contradice al paciente. El profesional de la salud debe respetar la decisión del paciente de dejar que el familiar esté presente o no, y debe evitar comunicar información sobre el paciente a la familia sin el consentimiento expreso del paciente, algo ilegal en muchos países. Para que la visita se desarrolle sin problemas, es recomendable que los familiares piensen y escriban sus preguntas de antemano. También es importante acordar antes si la persona con EM va a ser responsable de contestar y facilitar la información al profesional sanitario.

Embarazo

Nicki Ward, profesora universitaria especialista en esclerosis múltiple, Universidad de Inglaterra Central, Reino Unido

Incluso en el siglo XXI, todavía hay mujeres con EM que nos dicen que, cuando preguntan sobre el embarazo o tener hijos, reciben respuestas negativas o información poco precisa. Con este pequeño artículo pretendemos disipar algunos de los mitos y las falsas ideas que rodean este tema y ofrecer información actualizada, precisa y sustentada en pruebas científicas para mujeres con EM que esperan un bebé o que están pensando en formar una familia.

Los efectos del embarazo y del parto en las mujeres con EM

Antes de 1949, se aconsejaba a las mujeres con EM que evitasen quedarse embarazadas argumentando que no podrían cumplir su papel de madre como corresponde, su EM empeoraría y las incapacitaría aún más, y podrían pasar la enfermedad a su bebé. Desde entonces, se han realizado estudios que disipan estos mitos y, ahora, se aconseja a estas mujeres de forma muy diferente. Mediante la investigación se ha demostrado que el embarazo no afecta en absoluto a la evolución a largo plazo de la EM y que la mayoría de las mujeres con EM son capaces de cuidar a sus bebés con un poco de apoyo.

En estudios realizados a mujeres embarazadas con EM se ha descubierto que las probabilidades de recidiva quedan afectadas durante el embarazo y el inicio del periodo postnatal. El riesgo de recidiva durante los primeros meses del embarazo no se altera, pero éste disminuye en los últimos meses. En los tres meses posteriores al parto existe un elevado riesgo de recidiva pero, una vez finalizado este periodo, las probabilidades de recidiva regresan a las cifras anteriores al embarazo.

La mayoría de las mujeres se siente bien durante el embarazo y no experimenta ningún problema nuevo. No obstante, existe la posibilidad de que empeoren algunos



de los síntomas que ya se poseían, como la fatiga o los problemas urinarios e intestinales. Desde un principio, debe mencionarse al médico encargado de controlar el embarazo y el parto que a la futura madre se le ha diagnosticado EM, y éste, a su vez, debe poder recurrir a profesionales especializados en EM. Cualquier cambio o intensificación de los síntomas debe consultarse con su doctor/a, comadrona o enfermero/a especializado/a en EM.

¿Puede pasarse la EM al feto?

La EM no es una enfermedad hereditaria, aunque existe una probabilidad algo más alta de lo normal de que el hijo de un padre o una madre con EM pueda desarrollar la enfermedad. Esta posibilidad, no obstante, se considera baja y se calcula que es de entre un 1 y un 4 por ciento; así pues, estas cifras no deberían desanimar a la pareja a tener hijos (véase página 20). Aún no es posible recibir asesoramiento genético puesto que no se ha identificado ningún gen que esté directamente relacionado con el desarrollo de la EM.

Cómo gestionar la toma de medicamentos al planificar un embarazo

Es importante consultar con el médico sobre la toma de medicamentos antes de quedar embarazada, ya que algunos de estos fármacos pueden dañar al feto. Generalmente, es mejor evitar los esteroides durante el embarazo, pero en determinadas circunstancias, por ejemplo si se sufre una fuerte recaída, puede que el neurólogo decida que es mejor optar por los beneficios del fármaco aun a costa de los pequeños riesgos.

Es recomendable que las mujeres que tomen medicamentos modificadores de la enfermedad, como el interferón beta o el acetato de glatiramer, detengan su ingesta tres meses antes de interrumpir el tratamiento

anticonceptivo. Aunque se han dado casos de mujeres que han seguido tomando estos medicamentos durante el parto y han tenido embarazos y bebés normales, no se aconseja como práctica general. Se sabe que los interferones contienen propiedades que pueden incrementar el riesgo de aborto espontáneo. Se puede retomar su uso con seguridad una vez que el bebé ya ha nacido y que la mujer ha dejado de dar de mamar. Si una mujer que toma medicamentos modificadores de la enfermedad se queda embarazada inesperadamente, se le aconseja simplemente que deje de tomarlos de inmediato; en estos casos no se precisa de ningún tipo de observación ni tratamiento especial.

Lactancia

La lactancia no afecta negativamente a la EM. Algunos estudios a pequeña escala llevados a cabo recientemente incluso indican que la lactancia tiene efectos positivos sobre la enfermedad. No obstante, esta afirmación todavía está en proceso de investigación y no se ha confirmado.

Si la madre tiene problemas de debilidad o entumecimiento en los brazos o las manos, puede ser difícil colocar al bebé para darle de comer. Es importante consultar estos problemas con el comadrón o el enfermero especializado en EM, puesto que éstos le pueden ofrecer consejos y sugerencias para solucionarlos.

Planificar un embarazo

A la hora de planificar un embarazo es importante tener en cuenta lo siguiente:

- Llevar una dieta sana, hacer ejercicio suave de forma regular y dejar de fumar y beber alcohol antes del embarazo y durante el mismo.
- Tomar ácido fólico antes de la concepción y durante los tres primeros meses del embarazo.
- Hablar con el doctor sobre cualquier medicamento o suplementos que se estén tomando.
- Las mujeres con EM normalmente no precisan de un parto por cesárea.
- Las mujeres pueden recibir la epidural o emplear una máquina de ENET (estimulación nerviosa eléctrica transcutánea: un método de tratar el dolor persistente por medio de la aplicación de electrodos a la piel), si es recomendable

- Planificar con la pareja quién se va a encargar de hacer qué en lo que se refiere a tareas domésticas, cuidar al bebé, etc.
- Asegurarse de que la mujer no va a afrontar el parto sola. Puede resultar útil indicar posibles recursos de ayuda (como familiares o amigos) que pudieran echar una mano en caso necesario
- Durante los primeros meses después del parto puede darse una recaída; este tema debe hablarse y preverse
- Hablar ayuda a aliviar el estrés. Hable de sus miedos y preocupaciones con su pareja, un amigo o su comadrona. Acudir a un grupo de apoyo local para madres
- La fatiga puede intensificarse durante el embarazo y tras el parto; esto puede interferir en la función materna. Preguntar al terapeuta o al enfermero acerca de técnicas de conservación de la energía
- Buscar dispositivos de ayuda que hagan la vida más fácil

Conclusión

El embarazo puede provocar estrés en cualquier mujer, pero las preocupaciones y los miedos son superiores para una mujer que tiene que convivir con la EM. Una información precisa y actualizada es fundamental para ayudar a paliar alguno de estos temores y para desmitificar tópicos asociados con el embarazo y el parto. Sabemos bien que la EM es totalmente imprevisible y, por eso, una mujer con EM tiene más motivos para planificar por adelantado tanto su embarazo como la ayuda que pueda necesitar una vez que el bebé haya nacido.

¿Mi hijo tendrá EM?

“Basarse en los cálculos de porcentajes de riesgo es simplificar las cosas excesivamente y puede inducirnos fácilmente a error. La realidad es que estos cálculos pueden ser muy distintos en función de la estructura familiar. Hoy en día se sabe que los riesgos son mucho más elevados en el caso de familias en las que hay varios miembros con esclerosis múltiple que en familias cuyo historial sólo presente a una persona afectada. El riesgo también se ve moderado por el origen étnico y otros factores que todavía no se han precisado. Dr. Stephen Hauser, Centro de EM, Departamento de Neurología, Universidad de California, San Francisco (EE.UU.)

Los niños también pueden desarrollar EM

Profesor Folker A. Hanefeld, doctor en medicina, neurólogo pediatra, Universidad Georg August, Gotinga, Alemania

Cuando se "descubrió" la esclerosis múltiple en 1874 se dudaba de que la enfermedad se diera en edad infantil y, durante casi 50 años, la existencia de la EM antes de los 10 años de vida se ignoraba o incluso se negaba. Sin embargo, con la irrupción de las técnicas modernas de investigación ha sido posible diferenciar entre las distintas causas de desmielinización, lo que ha contribuido a determinar la posibilidad de que una persona en edad infantil pueda desarrollar EM. Sin embargo, por cuanto se sabe hoy día, la EM infantil y juvenil es bastante poco comunes.

Actualmente el diagnóstico de EM en los niños se rige por criterios distintos al de los adultos, ya que las resonancias magnéticas son más difíciles de interpretar en los niños y, por ello, la información que se obtiene de esta prueba es menos definitiva que en el caso de los adultos.

Basándonos en este hecho, un diagnóstico correcto exige que se descarten, a través de la realización de pruebas, tantas enfermedades y trastornos como sea posible con síntomas similares a los de la EM.

Un importante estudio, iniciado en 1989 en Gotinga (Alemania), en el que se incluyen únicamente a niños con síntomas que empezaron antes de los 15 años de edad, ha proporcionado a la comunidad de la EM información importante sobre esta enfermedad en la edad infantil. El estudio identificaba dos tipos de EM infantil:

- Niños a los que se les desarrolló la enfermedad antes de la pubertad (10 años); clasificada como EM infantil verdadera
- EM juvenil (aparición entre los 10 y los 15 años de edad)

Resultados del estudio:

Entre los niños con síntomas prematuros antes de la pubertad, la proporción se reparte de igual manera entre



La EM infantil verdadera es bastante poco común.

sexos. Entre los casos de EM juvenil, la proporción entre mujeres y hombres es de 2:1, como en el caso de los adultos. En un 54% de los casos sólo se observó un síntoma con la aparición de la EM. Mientras que en el 46% de los casos, se apreciaron varios síntomas.

No se encontraron pruebas que relacionaran definitivamente alguna vacuna o enfermedad infantil concreta con el desarrollo de la EM. Uno de los puntos interesantes que se desprende del estudio fue que en más de la mitad de los niños se había producido una infección no específica, normalmente de las vías respiratorias superiores, antes del inicio de la enfermedad o de una recidiva.

El futuro de los niños con EM

Este estudio, que prosigue a día de hoy, seguirá proporcionando nueva información. Aunque estamos seguros de que la EM infantil existe, todavía quedan

EM INFANTIL: QUÉ DEBE HACER LA COMUNIDAD DE EM

- Proporcionar educación tanto al público general como al estamento médico
- Ofrecer tratamiento médico y apoyo social con arreglo a la edad
- Promover la investigación

Recuerde: los niños no son adultos pequeños. Existen grandes diferencias entre las necesidades de personas con EM en función de su edad.

muchas preguntas por resolver a través de la investigación. Mientras tanto, es importante que para cada paciente se efectúe un diagnóstico temprano y correcto. En los niños, este diagnóstico tiene unas repercusiones muy importantes para su futuro.

Cuando se diagnostica EM infantil, hay que tener en cuenta los siguientes puntos, que afectan tanto a la vida del niño o la niña como a la de toda la familia:

- ser capaz de enfrentarse a las discapacidades, tanto posibles como reales
- la escolarización y la educación
- elecciones de la vida profesional
- relación y planificación familiar

También es muy importante que tanto los padres como el hijo con EM reciban información sobre vacunación e inmunizaciones por parte de profesionales sanitarios. Algunos especialistas en EM sugieren que:

- a inmunización debe aplazarse durante un episodio o ataque agudo
- no se deben suministrar vacunas vivas a aquellos niños que sigan un tratamiento con esteroides o inmunosupresores

- después de seguir una terapia inmunosupresora, se recomienda dejar un intervalo de tres meses como mínimo para poder suministrar vacunas o inmunizaciones
- tras la exposición al sarampión, a la varicela o a otros agentes altamente infecciosos, es recomendable suministrar inmunoglobulinas, si no se ha efectuado antes una inmunización
- durante la terapia inmunosupresora, no debe suministrarse la vacuna oral contra la poliomielitis a hermanos o a otras personas de la casa

Para obtener más información y consejos sobre vacunación e inmunización, puede consultar con el especialista en EM o con la asociación nacional de EM.

El número de casos prematuros y bien documentados de EM infantil verdadera sigue siendo muy bajo y sólo el tiempo dirá cómo evolucionará la enfermedad en la edad adulta. Recibir información y apoyo de forma continua es fundamental para el niño o la niña con EM y para su familia.

NUESTROS HIJOS TAMBIÉN PUEDEN DESARROLLAR EM: GUÍA PARA PADRES CUYOS HIJOS TIENEN EM

La Asociación de EM de Canadá y la Asociación Nacional de EM de EE.UU. se han unido para proporcionar un sistema único de apoyo a las familias con niños o adolescentes a los que se les ha diagnosticado EM. Este sistema ofrece:

1. programas educativos
2. sistemas de interconexión que proporcionan información desde delegaciones locales de asociaciones de EM
3. apoyo emocional
4. conexiones entre familias

Si desea saber más sobre este programa, póngase en contacto con childhoodms@nmss.org

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. Tengo 37 años y mi marido, que tiene EM, tiene un grado muy alto de discapacidad. Soy la única persona que se encarga de él y es una tarea muy exigente, sobre todo porque él no puede ocuparse de sí mismo. Al mismo tiempo, intento mantener mi vida profesional. Hace poco, me llevé una grata sorpresa ya que un compañero de trabajo empezó a interesarse por mí. Nunca he sido infiel pero, para ser sinceros, me gustaría mantener una relación sexual con una persona sana que no necesita nada de mí. Cuando intento justificarme esta tentación, me digo a mí misma que una relación extramatrimonial podría rejuvenecerme y ayudarme a ser una esposa y una cuidadora mejor para mi marido. He leído en salas de chat que las parejas de algunas personas discapacitadas tienen ideas muy fijas sobre el tema de las relaciones extramatrimoniales. El problema es que los argumentos de uno y otro lado son válidos. Me gustaría saber si se ha realizado alguna investigación sobre este tema que pudiera ayudarme.

Gracias, Ann

R. Por desgracia, no existe ninguna investigación que pueda predecir lo que sucedería en la relación con tu marido si tuvieras una aventura. Conocemos casos de parejas de personas con EM que tuvieron una aventura que resultó destructiva para una relación ya en una situación bastante precaria que fue imposible de retomar. En otros casos, la relación extramatrimonial ha ayudado a la persona sana a mantener su función como cuidador/a. Sabemos que no es extraño que la pareja-cuidadora se plantee este tipo de dilemas. Chris McGonigle, en su libro *Surviving Your Spouse's Chronic Illness* (algo así como Superar la enfermedad crónica de tu pareja), escribe que "... la cuestión de tener una aventura es algo tremendamente personal. Cada persona tiene unos valores y unas creencias religiosas individuales... por lo que cada uno debe tomar su propia decisión..."

Aunque la decisión final la debes tomar tú, puede ayudarte hablar de tus sentimientos y

tus dudas con un psicoterapeuta o un asesor profesional.

Referencia: C. McGonigle. *Surviving Your Spouse's Chronic Illness*. Henry Holt and Company, Inc. 1999. Nueva York.

P. Hace poco le diagnosticaron EM a mi hija de 19 años. Mi marido cree que mi hija debería saberlo, pero yo tengo miedo de que esta noticia espante a su novio, con el que tiene pensado casarse. Si nuestra hija no tiene ningún síntoma "visible", ¿por qué deberíamos contárselo y correr el riesgo de que acabe sola? Atentamente, Assunta

R. Es muy peligroso esconderle este tipo de información a cualquier persona, aunque se trate de tu hija. Como la EM es una enfermedad imprevisible, los síntomas pueden aparecer en cualquier momento y pueden debilitar a la persona en mayor o menor grado. Asimismo, no saber que tiene EM, le impide empezar a tomar la medicación que podría retardar la evolución de la enfermedad. Además, vivir bien con EM depende de estar bien informado y de tomar decisiones con la información suficiente. Cuanto más pronto reciba la persona con EM información precisa, más pronto podrá empezar a adaptarse y asumir su nueva condición. Tu hija no tendrá esta posibilidad si se le esconde su diagnóstico. De todos modos, llegará el día en el que habrá que decirle la verdad porque contraiga un nuevo síntoma o empeore. La probabilidad de que se sienta traicionada al no haberle contado la verdad desde el principio es muy alta y, además, pueden producirse otros problemas graves en vuestra relación madre-hija.

Un psicólogo entendido en EM puede ayudarte a considerar este y otros aspectos relacionados con tu situación.

Nota: la idea de que un médico puede comunicar el diagnóstico de EM a la familia de un paciente adulto y respetar sus deseos de no informar al paciente es una cuestión muy compleja desde el punto de vista cultural y legal. En algunos países podría ser inaudito mientras que en otros parece ser más aceptable.

Testimonio desde una isla remota frente a las costas de Noruega



Desde Vasskalven, Peter Anker y su familia hablan con Chloe Neild sobre cómo vive la familia con la EM

Peter, háganos de tu familia

Yo vivo en Oslo, Noruega, con mi esposa Hege y nuestra hija Elisabeth (17), que va a la escuela secundaria. Tenemos también dos hijos Carsten (24) y Erik (23), que estudian fuera de casa, pero vienen a vernos en vacaciones. Ahora estoy jubilado y disfruto del tiempo libre que me da no tener que trabajar. Pero es bastante evidente para mí y para mis hijos que es Hege quien lleva toda la carga de mantener a la familia.

Peter, ¿cuándo le diagnosticaron EM?

Mi primer incidente neurológico sucedió en 1964, cuando tenía 11 años. Luego, en 1975 empecé a ver doble y el médico me diagnosticó EM, aunque no me lo dijeron. La ética era “proteger” a los jóvenes de esas cosas. Entonces tenía 22 años y creo que tenía derecho a saberlo.

Cinco años después, cuando estaba casado y con hijos pequeños y vivía en EE.UU., los síntomas de la EM empezaron a ser más evidentes. Cuando estábamos de vacaciones con mi familia en Noruega, me puse en contacto con el médico que había tratado mi caso en 1975 y le pedí que me diera más datos. Entonces, me dijeron que lo que yo sufría era una “desmielinización”. Después, Hege y yo salimos a dar un paseo y nos dimos cuenta de que las cosas eran más graves de lo que habíamos pensado. Me dijo: “esto no va a cambiar nada”. Yo regresé a los EE.UU. antes que el resto de la familia y empecé a buscar tanto como pude sobre la EM. En esos momentos me sentí muy solo.

Más tarde, empezamos a comprender la gravedad de la enfermedad; recuerdo que Hege me decía: “Soy tu mujer y siempre lo seré, pero nunca seré tu enfermera”. Cuando se lo conté al personal médico, todos me decían “así es como tiene que ser”.

Con los años, han reaparecido la mayoría de los síntomas que tenía cuando era pequeño. También tengo síntomas nuevos y a veces tengo que utilizar la silla de ruedas o las muletas para caminar.

Hege, ¿cómo ha combinado su carrera profesional con el cuidado de su familia?

Cuando los niños eran pequeños, yo no trabajaba, era madre a tiempo completo y a mí me encantaba tener un papel tan activo en la vida familiar. Cuando la EM de Peter empeoró, ese trabajo también aumentó. Ahora que los chicos ya se han ido de casa, trabajo en una escuela Montessori.

Hege, ¿cómo es criar a los hijos teniendo una persona con EM en la familia?

Mis hijos no recuerdan que su padre pudiera caminar o hacer cosas sin ayuda. Sin embargo, tenemos un vídeo en el que sale Peter empujándolos en el columpio del jardín sin apoyarse en muletas ni en un bastón. Elisabeth nunca fue testigo de eso, pero sí que recuerda cómo reaccionó cuando le conté por primera vez por qué su padre tenía dificultades en participar en muchas de sus actividades escolares. Durante muchos años me tuve que desdoblar para poder participar en actividades escolares y deportivas de mis hijos. Quería que no se sintieran reprimidos y



que llevarsen una vida tan normal como fuera posible. Siempre he creído que no tienen por qué sacrificar ni perderse nada por culpa de la enfermedad de su padre.

Peter, ¿cómo les contó a sus hijos que tenía EM?

Fue una historia que sucedió poco a poco. Nunca nos sentamos para tener una "charla", pero yo les contestaba sus preguntas a medida que me las iban haciendo. No seguíamos ningún programa específico para enseñarles lo que era la EM. Ellos veían las dificultades y todos buscábamos maneras de seguir adelante juntos.

Carsten y Erik, ¿cómo afectó la enfermedad de vuestro padre a vuestra infancia?

Cuando íbamos al colegio, nos encantaba el esquí de fondo. Mi madre era siempre la que nos llevaba y nos traía de competiciones y exhibiciones deportivas. Durante mucho tiempo, los otros padres pensaban que mi madre era soltera porque mi padre nunca acudía a este tipo de actividades.

Elisabeth, ¿qué pasó cuando te dijeron que tu padre tenía EM?

Un día en el colegio, poco después de que me dijeron que mi padre tenía EM, empecé a llorar y a gritar de repente durante un buen rato. Nadie de la

clase sabía qué me pasaba y tuve que contarles que estaba triste porque mi padre estaba enfermo y nunca se pondría bien. Un día, me enteré de que la madre de otra niña de mi clase también tenía EM. Formamos un club en el que intentábamos recoger toda la información posible sobre la EM. Me ayudó muchísimo saber que tenía alguien con quien podía hablar.

Carsten, Erik y Elisabeth, ¿cuál pensáis que será el futuro de vuestra familia?

Ahora todos nos sentimos cómodos con el estado de nuestro padre y también nos damos cuenta de que la cosa podría empeorar. Nuestros padres siempre intentan convencernos de que la progresión de la enfermedad ha sido muy lenta y que, con un poco de suerte, seguirá siéndolo. Hemos decidido ser optimistas, aunque sabemos que no hay garantías.

Peter, cuéntenos cómo pasan los veranos en familia en la isla de Vasskalven.

Cada año pasamos el verano en familia en nuestra casa de la isla de Vasskalven, a unos 130 km al sur de Oslo. Es un lugar mágico, no siempre disponemos de electricidad ni agua corriente y todo el transporte debe realizarse en barca. La luz para leer la generan unos paneles solares y el agua potable la recogemos de una isla vecina. Cada día hago ejercicio nadando. La temperatura del agua suele estar entre los 18 °C y los 22 °C en verano y es muy importante para refrescar mi sistema nervioso central; en ningún momento me siento mejor que después de haber nadado en el fiordo de Oslo. Hemos construido un sistema de barandillas en el muelle para que pueda meterme y salir del agua sin ayuda. En cambio, para subir y bajar de la barca necesito un poco de ayuda de Hege o de unos de los niños.

Me doy cuenta de que una vida más lujosa sería más fácil para todos, pero mientras todos estemos dispuestos a hacer lo que toca, estaremos encantados de pasar los veranos en Vasskalven.

Peter, Hege, Carsten, Erik y Elisabeth, gracias por compartir vuestra experiencia con nosotros.

La asociación de EM de India sale a la calle para llegar a todos

Sheela Chitnis, master en letras, directora y coordinadora nacional de la Asociación de EM de la India

Exposición de motivos

La Asociación de EM de la India (MSSI, por sus siglas en inglés) organiza de forma gratuita campamentos médicos para todas las personas con EM. Esto permite a las personas con EM con pocos recursos económicos y a sus familias visitarse con toda una gama de especialistas médicos en un entorno accesible y agradable.

- Realizar chequeos completos a cargo de neurólogos y otros especialistas de forma gratuita para las personas con desventajas económicas y las personas procedentes de áreas remotas que, de otro modo, no poseerían acceso a recursos médicos especializados.
- Hacer posible que los profesionales especializados en EM respondan a las preguntas de los familiares, algo que pocas veces es posible en las clínicas atestadas y con mucho trabajo. Se pide a los participantes que hagan sus preguntas antes de la organización del campamento para que, al trasladarse a los profesionales sanitarios, no se repita ninguna.
- Ayudar a evitar el estrés y el agotamiento en personas con EM con problemas de movilidad, ya que normalmente tienen que visitar a distintos especialistas en horas y lugares distintos (que generalmente son inaccesibles).
- Hacer que las autoridades gubernamentales emitan certificados de discapacidad que den derecho a las personas con EM a beneficios especiales, como rebajas fiscales, concesiones de viajes, etc.

Antecedentes

En India el gobierno no da ayuda financiera ni asistencia pública a aquellas personas que tienen EM. Así, los gastos de visitas y tratamientos médicos no están al alcance de muchos. Con demasiada frecuencia, las personas con EM de entornos deprimidos sufren sus ataques en silencio y sus discapacidades aumentan sin recibir ningún tipo de apoyo. Mientras, aquellas personas que sí pueden acudir a los hospitales generales se enfrentan a esperas largas y angustiosas que pueden agravar la fatiga y otros síntomas de la EM.



Las personas con EM se visitan con los médicos.

En función de los síntomas, las personas con EM tienen que visitar a varios especialistas: oftalmólogos, urólogos, neuropsiquiatras, médicos generales, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales y enfermeros. Además, sus familiares suelen tener muchas preguntas que hacer a estos expertos. Para la MSSI estaba claro que existía una necesidad de campamentos médicos gratuitos, donde se pudieran ofrecer chequeos, tratamientos, medicamentos, certificados de discapacidad y respuestas para mejorar la calidad de vida de las personas con EM.

La MSSI recibe normalmente donaciones y patrocinios de empresas farmacéuticas.

Dar a conocer el programa

Imprimimos y distribuimos folletos a todas las personas con EM registradas. También se colocan anuncios en los periódicos locales y se hace publicidad en las emisoras de radio. MSSI reparte folletos en hospitales generales, farmacias, estaciones de tren, etc. Así también se contribuye a concienciar a la gente sobre la EM.

Estructura del programa

Antes del campamento, MSSl apunta a las personas con EM que vayan a acudir y les pide un historial médico completo. Los archivos se actualizan añadiendo informes de seguimiento de fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales y especialistas, y datos de prescripciones.

El campamento dura entre cinco y seis horas. A cada doctor se le asigna una cabina individual equipada con camas y los dispositivos necesarios. El médico recibe una lista de pacientes y distribuye medicamentos de forma gratuita. MSSl también aporta voluntarios para que ayuden a los profesionales sanitarios y a los participantes en el campamento.

Las cabinas con más actividad son las de fisioterapia y terapia ocupacional. Aquí muchos de los asistentes aprenden observando las demostraciones de ejercicios que dan los terapeutas principales. Estos terapeutas trabajan junto a terapeutas asistentes contratados por MSSl, que luego visitarán a los pacientes en sus casas de forma periódica.

Un amplio espacio lo ocupa un equipo de médicos del gobierno que evalúan la documentación médica de las personas con EM y emiten los tan necesitados certificados de discapacidad. Estos certificados permiten obtener varios beneficios que el gobierno ofrece a personas con dificultades físicas.

También hay un lugar de descanso para los asistentes en los que se puede conocer a otras personas con EM. Están disponibles sillas de ruedas y andadores para ayudar a aquellas personas con dificultades de movilidad.



Distribución de medicamentos a personas con EM

Resultados

El primer campamento médico gratuito se organizó en Mumbai (antes Bombay) en 1998. Desde entonces se ha convertido en un acontecimiento periódico y es el proyecto de MSSl más conocido en Mumbai. Ahora, acuden casi 200 personas al acontecimiento en el que 25 médicos principales y sus ayudantes ofrecen asesoramiento y tratamiento. El campamento también está disponible en otras delegaciones de la MSSl.

A través de un "programa de ampliación" del campamento, se han introducido visitas de terapia ocupacional y fisioterapia de una hora tres veces a la semana para unas 60-70 personas con EM en Mumbai y cercanías. Muchos reciben estas sesiones gratuitamente, mientras que para otras están subvencionadas en gran parte.

Costes del proyecto

- Folletos, anuncios en periódicos y emisoras de radio locales
- Espacio para cabinas especiales y otros equipos
- Transporte para las personas con EM
- Comida y bebida para todos los participantes (entre 150 y 200)
- Fotografía
- Recuerdos para los voluntarios
- Material de escritorio

Limitaciones

- Algunos médicos no pueden asistir al campamento o tienen que marcharse antes de tiempo debido a urgencias.
- Cuando, imprevisiblemente, acude al campamento un gran número de familias, puede producirse confusión sobre los programas de citas acordados.
- Si se cambia de neurólogo a la gente, pueden producirse situaciones delicadas.

Sugerencias

- Conseguir patrocinios y dejar que los patrocinadores expongan sus materiales en el lugar.
- Conseguir publicidad en los medios de comunicación.
- Involucrar de forma gratuita a la mayor cantidad de neurólogos y profesionales sanitarios posible.
- Conseguir un gran número de voluntarios (su apoyo es fundamental).
- Asegurarse de que el lugar elegido es accesible, que el transporte es sencillo y que hay espacio suficiente para aparcar.

Si desea más información, póngase en contacto con MSSl: msindia1@vsnl.com

Reseñas

Reseña del libro: Life on Cripple Creek

de Dean Kramer

Reseña de Kathy Balt (Australia)

Soy una australiana anglófona que también habla un poco de francés. Sé contar hasta 10 en holandés y en italiano, pero no entiendo una palabra de esa complicada lengua conocida como la "jerga médica". Por eso, *Life On Cripple Creek* de Dean Kramer fue como una especie de respiro que se distanciaba de los relatos sobre cómo sobrellevar la EM, infinitamente más comunes, llenos de exasperantes tecnicismos.

Decidí leer *Life On Cripple Creek* cuando me estaba sometiendo a tratamiento por una recaída de mi EM. Estaba ansiosa por leer estos libros para poder saber cómo llevan la enfermedad otras personas.

Tengo que admitir que el título del libro, que suena algo pesimista, me hizo dudar si cogerlo o no. Sé que no se debe juzgar un libro por su portada, pero yo lo hice.

No obstante, superé mi nerviosismo y devoré el libro. Reí y lloré. En muchas páginas me sorprendió gratamente cómo Dean expresaba exactamente mis sentimientos y pensamientos. En realidad, fue como una especie de viaje maravilloso a través de mi propia vida.

Recomiendo este libro a cualquier persona que desee comprender lo que es vivir con EM. Cuenta la verdad, y también toca puntos más emocionales. Que no os desanime el título, porque esta historia es a la vez informativa y conmovedora.

*Editorial: Demos Medical Publishing,
EE.UU., 2003. Precio \$19,95.
ISBN 1-888799-68-4
<http://www.demosmedpub.com>*

Reseña del libro Esclerosis múltiple: Guía para el recién diagnosticado

Nancy J. Holland, T. Jock Murray, Stephen C. Reingold

*Reseña de Melanie Trevethick
(Nueva Zelanda)*

Este excelente libro comienza con una introducción dedicada a aquellas personas que conocen poco sobre la EM. Describe el trastorno en un lenguaje fácil de comprender suponiendo que el lector quiere algo más que un simple resumen general del asunto. Se explican los distintos procesos de diagnóstico junto con los síntomas que más a menudo se producen y sus tratamientos.

En lugar de caer en la trampa de bombardear al lector con negatividad, en la parte central se hace mucho hincapié en cómo mantener una actitud positiva y convivir con la enfermedad. Es un cambio refrescante. En el libro se subraya que lo importante para sobrellevar bien la EM es aceptar su presencia en tu vida y encontrar un lugar en el que podáis coexistir la enfermedad y tú. Es la necesidad de buscar el equilibrio entre los síntomas y nuestras vidas, y no dejar que estos síntomas nos confinen a un estado de inercia. Esta filosofía queda reflejada en una cita a propósito de la fatiga: "Manténgase activo tomándose ciertos descansos, no descance haciendo cierta actividad".

Las dificultades de la negación y el dolor y de la comprensión tanto intelectual como emocionalmente de los cambios que conlleva el diagnóstico se tratan de un modo sensible pero a la vez desafiador. El libro no sólo menciona que estos problemas existen, sino que además ofrece técnicas muy útiles

para superar estas fases y mejorar las relaciones que sustentan nuestras vidas. También da consejos prácticos y sensatos sobre temas como el trabajo, cuándo contarlo y a quién y cómo discernir los mitos de la información útil de que se dispone y que circula por Internet.

En la última parte se explican con más detalle cuáles son los avances que se están haciendo en todo el mundo para predecir, identificar y combatir los efectos de esta enfermedad tan compleja. Asimismo, se menciona que la investigación en inmunología es fundamental para comprender cómo las enfermedades autoinmunes se producen, y cómo y por qué las células del sistema inmunitario y los anticuerpos cruzan la barrera de la sangre y el cerebro para pasar al sistema nervioso central. Las nuevas áreas de investigación genética, sobre células gliales y enfermedades infecciosas también ofrecen pistas que en algún momento podrían desvelar los misterios de esta enfermedad.

En general, se trata de un libro para aquellas personas que gustan de reflexionar y desean una visión detallada y completa de dónde se encuadra la EM en el presente. Lo completan un glosario muy útil y una lista de lecturas adicionales, que proporcionan una enumeración de lo que toda persona que desee información y educación sobre la EM debe tener.

El libro está disponible en español y en inglés.

Editorial: Demos Medical Publishing, EE.UU., 2002. Precio \$21,95. ISBN 1-888799-60-9
<http://www.demosmedpub.com>

Reseña de la página Web "The Well Spouse Foundation"

Marty Beilin, maestro y cuidador (EE.UU.)

Fundada en 1988, WSF es la única organización nacional estadounidense dedicada exclusivamente al apoyo de los cónyuges cuidadores. Casi la mitad de sus miembros se ocupan de sus parejas con EM. La organización patrocina una red de grupos de apoyo locales, que ya se cuentan por más de 40. El sitio Web de la Well Spouse Foundation (www.wellspouse.org) es una de las principales maneras que tiene esta organización de estar en contacto con sus miembros. En la página de inicio se incluyen anuncios o notas para los miembros con enlaces a páginas que contienen más información. Navegar por esta página es bastante fácil, ya que cada página tiene un índice. Asimismo, la información parece estar actualizada de forma puntual.

Cabe destacar la sección de tablón de anuncios de "Virtual Community". Aquí todo el mundo puede publicar un mensaje. Muchos de estos mensajes son bastante conmovedores y reflejan toda una gama de emociones. El tablón no tiene moderador. Cuando se ofrece asesoramiento jurídico o médico, hay que irse con cuidado, ya que las personas que publican sus mensajes son sobre todo anónimas y nunca puede saberse con seguridad cuál es su grado de conocimiento en la materia.

El diseño y la presentación generales del sitio Web no son sofisticados según lo normal en nuestros días, pero muchos cónyuges cuidadores y profesionales sanitarios encontrarán que vale la pena darse una vuelta por esta página. Los cuidadores pueden aprender nuevos métodos para afrontar la enfermedad y los profesionales pueden descubrir nueva información en cuanto a la grave situación de la comunidad de cuidadores.

El estrés, la rabia, el miedo, la tristeza y los sentimientos de aislamiento que acosan a los cuidadores familiares empezaron a abrumarme seis años después de que a mi mujer le diagnosticaran EM. Mi familia y mis compañeros de trabajo se mostraron muy comprensivos, pero más que nada lo que querían era que yo les confirmase que todo "iba bien". Sólo entonces conocí a otras personas en mi misma situación de las que podía recibir el apoyo emocional que necesitaba. Recomendaría el sitio Web de la Well Spouse Foundation a todos los cuidadores del mundo.

www.wellspouse.org

MS in focus



multiple sclerosis
international federation

Skyline House
200 Union Street
London
SE1 0LX
UK

Tel: +44 (0)207 620 1911
Fax: +44(0)207 620 1922
Email: info@msif.org
www.msif.org

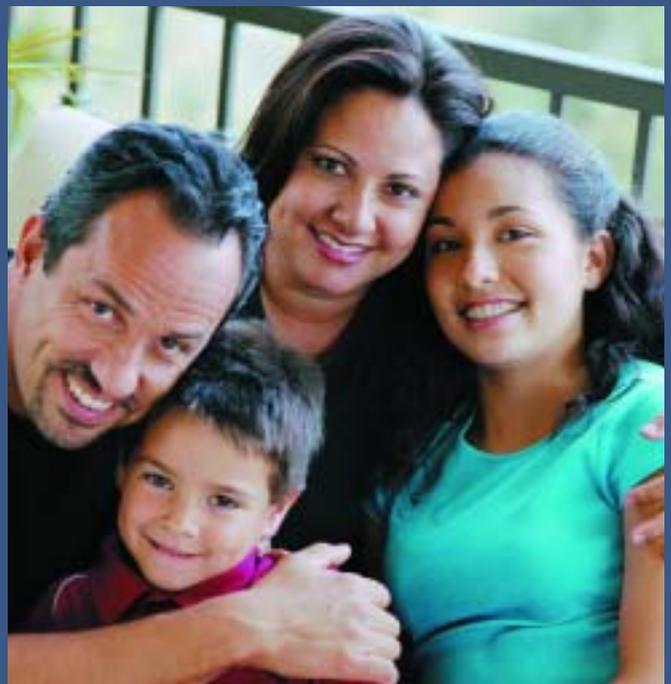
MSIF es una organización de beneficencia sin ánimo de lucro conforme al apartado 501(c)(3) del Código de impuestos interiores (IRC, por sus siglas en inglés) del estado de Delaware (E.E.UU.) desde 1967.

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.

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 Coleen 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