

“El diagnóstico de esclerosis múltiple es un tsunami emocional”

Sara Navarro, psicóloga clínica de la Fundació Esclerosi Múltiple (FEM), nos explica el impacto emocional que la esclerosis múltiple –además de los síntomas físicos– provoca.

Jul 18, 2022

Sara Navarro, psicóloga clínica de la Fundació Esclerosi Múltiple (FEM), nos explica el impacto emocional que la **esclerosis múltiple** –además de los síntomas físicos– provoca. Al ser una enfermedad imprevisible, fluctuante y que puede conducir a un nivel de discapacidad física, puede ser difícil adaptarse a la nueva realidad del diagnóstico.

¿Cuál suele ser la primera reacción de la persona diagnosticada con esclerosis múltiple?

Es importante destacar que las reacciones ante sucesos vitales importantes dependen del estilo de personalidad y de las estrategias que tenga la persona para afrontar dicha situación. Pero la experiencia clínica nos reporta que la primera reacción al recibir un diagnóstico de EM se basa en un **fuerte choque emocional** que normalmente genera una crisis vital acompañada de sintomatología clínica (ansiedad, depresión, disociación, hostilidad...).

Concretamente, muchas personas no saben en qué consiste la EM y en consecuencia emociones como el **miedo hacia lo inesperado, la angustia o la rabia** son frecuentes. Además, muchas de estas personas refieren sentirse indefensas y emocionalmente frágiles en este momento y en ocasiones manifiestan mecanismos de defensa como la apatía, o el uso de pensamientos evitativos (“no pasa nada”) con el objetivo de paliar la sensación de angustia. Cabe decir que el uso recurrente de dichos mecanismos de defensa son desadaptativos para afrontar la enfermedad ya que las emociones reales (p.e., tristeza, rabia) no se gestionan debidamente.

¿Cómo acompañáis en la asociación a los pacientes acabados de diagnosticar?

En primera instancia realizamos una primera visita junto **trabajo social y psicología** para realizar un abordaje íntegro de la persona. El objetivo de esta visita es dar apoyo y contener emocionalmente a la persona otorgando información sobre la EM (si lo necesita) e información sobre los servicios de la Fundación de Esclerosis Múltiple (entre ellos servicio de Formación e Integración Laboral, Psicología individual y/o familiar, grupos de apoyo emocionales o en nuestros centros).

Posteriormente, se realiza un seguimiento individualizado de la persona con EM con el objetivo que se sienta acompañada en cada momento vital importante.

Los cambios de humor y la alteración de la función cognitiva son habituales en los pacientes con EM. ¿Cómo pueden afrontar estos retos?

Depende del caso. Ya es conocido que la EM es la enfermedad de las mil caras, y esto se representa a partir de los síntomas. No todo el mundo presenta el mismo patrón de sintomatología.

Sin embargo, los **cambios de humor son recurrentes** sobretudo en el momento del diagnóstico debido al proceso de afrontamiento a esta nueva etapa vital, o en momentos en que aparecen síntomas nuevos o brotes que causen mayor afectación. Por otro lado, las dificultades en las funciones cognitivas pueden aparecer dependiendo el tipo de evolución que tome la enfermedad.

En cuanto al manejo de los cambios de humor, lo más recomendable es realizar una terapia psicológica enfocada a la gestión emocional e incidir en el conflicto que haya generado dicha sintomatología. Por otro lado, en cuanto al manejo de las dificultades cognitivas, sería importante acudir a sesiones de neuropsicología para fomentar estrategias compensatorias ante problemas de atención, memoria o lenguaje.

¿Qué herramientas pueden ser útiles a nivel emocional para una persona con esclerosis múltiple? (meditación, terapia, coaching...)

Las terapias psicológicas más resolutivas para las personas con EM son aquellas que **se adaptan a la persona y sus necesidades**. No existe de momento un modelo terapéutico único para abordar esta enfermedad debido a que no existe un patrón en el curso de ella. Por ese motivo es mejor utilizar un modelo integrador psicológico (diferentes técnicas y herramientas) que ayuden a la persona a superar los momentos de mayor crisis.

Por ejemplo, a algunas personas les funciona la meditación de Jacobson o bien el mindfulness, sin embargo a otras les funciona escribirle una carta a la EM explicando todo lo que sienten por ella o naturalizar la situación quedando con amigos.

¿Cuál debe ser el papel de la familia y amigos de los pacientes de EM?

La familia tiene un papel muy importante ante el diagnóstico de la EM. El diagnóstico funciona como un tsunami emocional que no afecta solamente a la persona que padece la enfermedad sino que la familia/amigos cercanos también se ven envueltos del choque emocional, dudas e incerteza que genera.

Por ese motivo, es importante que exista una comunicación clara y directa sobre la enfermedad y que no se cree un “tema tabú”. Además un apoyo empático entre persona con **EM-familia-amigos** es importante y necesario en los momentos vitales más importantes o difíciles.

¿Y los *peers* (pacientes con la misma enfermedad), cómo pueden ayudar?

Los *peers* realizan una función totalmente necesaria y complementaria sumamente importante para las personas con EM. Concretamente, muchas personas con EM expresan que no se sentirán nunca tan entendidas o comprendidas como con personas que estén en su misma situación. Por ese motivo realizamos grupos de apoyo tanto para jóvenes como para adultos. En los grupos la gente aprende de los demás y la propia experiencia de los participantes resuelve los propios conflictos e inseguridades. Además el hecho de hablar sobre la enfermedad abiertamente sin tabúes fomenta la aparición de estrategias de afrontamiento necesarias para poder superar los momentos complicados.

¿Cómo enfocáis/qué tipo de apoyo dáis a las familias en los casos de esclerosis múltiple en niños?

Es esencial que los padres de niños y niñas con EM entiendan principalmente qué sintomatología general presenta la EM ya que muchas personas no conocen en qué consiste. Por ese motivo, es importante que a priori los padres realicen una primera visita informativa en la que podamos resolver las dudas, inseguridades o miedos que manifiesten en cuanto a la enfermedad. El objetivo está enfocado en que los padres se sientan acompañados en el proceso, y si en algún momento necesitan asesoramiento psicológico es importante que realicen terapia.

También es recomendable que desde el colegio conozcan la nueva situación médica con el objetivo de informar de cualquier acontecimiento a los padres y adaptar las clases a las nuevas necesidades del niño o niña (si se manifiestan).

¿Crees que los tratamientos actuales de esclerosis múltiple están demasiado enfocados a la parte biológica de la enfermedad pero no abordan su carga emocional?

No, considero que los tratamientos están separados y es necesario que lo estén. Es decir, desde neurología es importante que se centren en la parte biológica y en la etiología de la enfermedad. Y desde psiquiatría y psicología los aspectos emocionales.

Aún así, si que considero que los síntomas emocionales forman parte de los síntomas invisibles de la enfermedad y en muchas ocasiones pasan desapercibidos ya que la persona es la responsable de exteriorizar dicha sintomatología y en muchas ocasiones no es consciente o no sabe cómo transmitir su estado emocional a terceros.

¿Qué rol pueden tener las terapias digitales en el apoyo a los pacientes de esclerosis múltiple?

Son útiles, sobretodo en personas que presentan una movilidad reducida y no pueden desplazarse al centro. De esta manera se podría realizar un acompañamiento “semi-directo”.

¿Quieres saber más sobre la esclerosis múltiple? Accede a <https://www.emyaccion.com/> y encontrarás información y recursos que pueden ser de tu interés.

Source URL: <https://www.novartis.com/es-es/stories/el-diagnostico-de-esclerosis-multiple-es-un-tsunami-emocional>

List of links present in page

- <https://www.novartis.com/es-es/es-es/stories/el-diagnostico-de-esclerosis-multiple-es-un-tsunami-emocional>
- <https://www.novartis.com/es-es/historias-pacientes>
- <https://www.novartis.com/es-es/historias-esclerosis-multiple>
- <https://www.fem.es/es/>
- <https://www.emyaccion.com/>