

# Conviviendo con la **ESCLEROSIS** **MULTIPLE** (EM)





## CONVIVIENDO CON LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE (EM)

Hoy te diagnosticaron Esclerosis Múltiple, que te parece si a partir de ahora la llamamos EM y de a poco vamos aclarando tus dudas.

- ◆ ¿Qué es esto que me está diciendo mi médico/a?
- ◆ ¡Qué largo el nombre de la enfermedad!, Esclero queee?...
- ◆ ¿Será lo mismo que arteriosclerosis?



En fin... mil preguntas acompañadas en muchos casos de angustia, incertidumbre o tal vez simplemente curiosidad.

Seguro pensás, ¿Será que el médico/a no se equivocó, realmente tengo esto??

Bueno, es normal que te sientas así. El momento en el que te dicen el diagnóstico de una enfermedad nunca es fácil, nunca es agradable y mucho menos cuando te dicen que esta enfermedad no se cura. Sin embargo, dentro del drama que podría suponer esa situación, hay formas que se haga más llevadera.

En este breve folleto **TRATAREMOS DE AYUDARTE PARA QUE ASÍ SEA.**



**NO ES  
LA MISMA  
ENFERMEDAD**

Probablemente te explicaron lo que es la E.M, te explicaron que no se sabe bien la causa y que la cantidad de signos y síntomas que puede producir la llevaron a ganarse el nombre de la enfermedad de las 1000 caras.

Tal vez googleaste o si no lo hiciste aún, vas a sentir ganas de hacerlo... Pusiste o pondrás E.M en el buscador y lo primero que te aparece es la fotito del científico "Stephen Hawking" ... **ASOMBRO TOTAL**

Tranquila/o si tenés E.M., no tenés la enfermedad de este científico, solo se parecen en el nombre pero es una enfermedad totalmente distinta a la tuya, ésa se llama ELA (Esclerosis Lateral Amiotrófica) y no tiene nada que ver con los síntomas, con la evolución ni tratamientos de la E.M.



## UN CONSEJO

Para calmar ese instinto devorador que hará que busques información en las redes y leas todo lo que aparece, es muy útil tener en cuenta lo siguiente:

- ✓ No todo lo que encontrarás está escrito por gente que entiende el tema, por ende no toda información encontrada es real.
- ✓ Para leer conceptos claros y actuales es muy útil que pidas a tu médico tratante que te facilite la dirección de las páginas correctas.

Leer e informarte es tu derecho, lo que no implica leer cualquier cosa, fuentes seguras sí aclararan tus dudas, otras pueden confundirte aún más.



Una vez que ya te hayas informado correctamente sea cual sea el medio por el cual lo hayas hecho puede ocurrir que te surjan aún más preguntas de las que tenías al comienzo... No te preocupes... Es normal.

La curiosidad natural que tengas debés aprender a manejarla, porque muchas veces eso te creará mucha ansiedad.



Un buen consejo para esta situación es que tengas una agenda o cuadernito donde vayas anotando las dudas que te surgen y trates de responderlas con tu médico.

# EM

Más adelante llegará el momento en que cae la ficha...

Sí, así mismo... ese momento en el que te das cuenta que convivirás toda la vida con algo que todavía no entiendes bien hasta dónde llegará, ese algo llamado EM que hace que tu cuerpo presente cada cierto tiempo síntomas nuevos. Luego aprenderás que este fenómeno se llama **BROTE O RECAÍDA** que definimos como cualquier tipo de síntoma neurológico de reciente aparición y que una vez que empieza debe durar más de 24 hs.



## Y LUEGO QUE...

Empezás a pensar, será que voy a tener eso otra vez... ¿Será que tendré otro Brote y si llego a tenerlo, me voy a recuperar?

Pues es bueno que sepas que más del **80% DE LAS RECAÍDAS EVOLUCIONAN DE MANERA FAVORABLE**, lo que quiere decir que el paciente se recupera del síntoma, esa recuperación algunas veces es parcial y otras total.

Para tu tranquilidad muy pocas recaídas dejan secuelas durante el inicio y gran parte de los primeros años de la enfermedad.

Lentamente las cosas empiezan a tomar forma...

Tenés una afección llamada **E.M.** Evoluciona por recaídas, pero esas recaídas en la mayor parte de los casos evolucionan para bien.

La idea de un tratamiento prolongado te angustia y te plantea una serie de dudas nuevamente, es como si fuera que ya lo tenías asimilado, y de repente, aparece una nueva dificultad, aunque la verdad más que dificultad, deberías verlo como una ventaja. Es la realidad..

También te dijeron que **NO** se cura, pero que **SI** se trata y te contarán que el tratamiento es generalmente de por vida o por lo menos por muchos años....



Gran parte de tu vida con E.M estará acompañada por algún tipo de medicación, y aunque no creas ésto es muy positivo, porque dentro de las posibilidades diagnósticas tenés una patología que se puede tratar y ésto no es un hecho menor, así que a sacar coraje de donde se pueda y asumir el tratamiento sea cual sea el que harás con buena onda y responsabilidad, esto en términos científicos se llama **ADHERENCIA AL TRATAMIENTO** y es una de las claves para el éxito.



Está probado científicamente qué:  
Existe **MEJOR EVOLUCIÓN** en  
pacientes con buena adherencia al  
tratamiento.



Bueno... Vamos bien...

**SÉ LO QUE TENGO, SÉ QUE SE TRATA...**

Dentro de todo no está tan mal...

Pero... ¿Qué dirán mis amigos, mis compañeros de trabajo, mi familia?... ¿Cuento mi diagnóstico o no? Esa respuesta sólo la tenés Vos!

Es tu vida, es tu diagnóstico, son tus familiares, tus amigos, tus compañeros de trabajo, tu todo. No existe un acuerdo sobre qué contar sea mejor o no... Lo importante es que decidas lo que decidas respecto a ésto, lo hagas con total seguridad y confianza.

**RESPETA TUS TIEMPOS, NO TE APURES.**



En el caso que decidas contarlo, tenés que ser fuerte porque vas a escuchar todo tipo de comentarios, y lastimosamente muy pocos de ellos serán productivos.

Mucha gente opina sin siquiera saber lo que es la enfermedad, así que el dicho “*a palabras necias oídos sordos*” se puede aplicar totalmente a esta situación.

Por otro lado, contar también tiene su lado positivo, el cual es que habrá mucha gente, **SOBRE TODO LA QUE TE QUIERE**, que se informará sobre lo que te pasa y esta información más adelante será la base para que te apoyen, entiendan y estén contigo en este camino.



## EL DUELO

Cuando nos ocurre algo grande y negativo en nuestras vidas a menudo eso nos lleva a pasar por un proceso que llamamos “el duelo”, el cual tiene varias etapas.



Esas etapas son de diferente duración, varía de una persona a otra porque dependen de varios factores como serían la personalidad, el carácter, la fortaleza, las experiencias de vida, la edad etc. Cada uno de nosotros tiene sus tiempos o sus estrategias para ir superando esas etapas!

Buscar la asistencia de profesionales del área de la psicología suele ayudar a pasar esas etapas de mejor manera. También aferrarse a los afectos ya sean estos familiares o amigos ayuda y mucho! Además con todo eso uno puede ir sintiéndose mejor, más confiado, visualizando mejor ese nuevo escenario de vida.



## Y SIGUEN LAS DUDAS

¿Podré tener hijos, podré seguir trabajando, estudiando? Puedo viajar, puedo estar solo/a?...

Según el tipo de personalidad que tengas estas preguntas serán distintas y muchas veces sólo el tiempo te irá dando las respuestas. y en otros casos se responderán con los profesionales que te acompañan.

De momento te decimos... **QUE SÍ!!**. Sí Podrás tener hijos como cualquier otra persona, sólo que por el tratamiento que consumís o consumirás, deberemos planearlo.



También te contamos que **PODES IR DE VIAJE**, a cualquier parte del mundo que prefieras. No veas a este nuevo diagnóstico como un limitante en todo, tendrás que hacer pequeños ajustes o tal vez algunos cambios, pero eso no significa que no puedas seguir haciendo todo lo que te planteaste para tu vida

De hecho un consejo muy positivo suele ser...  
seguí tu vida lo más normal posible, **SALÍ, DIVERTITE, HACÉ EJERCICIOS, REÍ, BAILÁ, CANTÁ...**

Todo está permitido siempre y cuando lo hagamos con moderación en horarios y tiempos adecuados.



Pasará el tiempo... Las cosas se irán viendo mejor a aquel día que te dijeron tenes E.M., vas a ver como lentamente eso que ocupaba gran parte de tus pensamientos en el día a día cada vez ocupan menos espacio.

Te irás dando cuenta que pasaron semanas sin que te acuerdes de que vivís con una situación distinta a la de los demás pero que no te hace menos que los demás.

Eso sí.. Tal vez hay cosas o situaciones que te cuesten un poquito más que a otros, pero eso no significa que no las puedas hacer.

## Y ASÍ...

Un día te despertarás y tu vida volverá a la normalidad, algunas veces esa normalidad es total y otras veces parcial, lo importante es que tu vida sigue.

Tu vida sigue y estará buenísimo que la vivas y disfrutes, que sepas que todos tengamos o no E.M. tendremos situaciones difíciles, algunas más que otras, pero qué sería la vida sin retos, sin desafíos, sin esas ganas de luchar por estar cada día mejor.



Tu vida no terminó con el diagnóstico de E.M., **TU VIDA CAMBIÓ...** Pero sigue, así que ponete las pilas y salí a vivir !!!



### **IDEA Y REDACCIÓN**

*Dra. Verónica Fleitas*

*Comité Científico APEMED*

### **COMUNICATE CON NOSOTROS**

 [esclerosismultiplepy@gmail.com](mailto:esclerosismultiplepy@gmail.com)

 [www.facebook.com/apemed](http://www.facebook.com/apemed)

 [www.facebook.com/DiaMundialdeLaEsclerosisMultiple](http://www.facebook.com/DiaMundialdeLaEsclerosisMultiple)

 [@escleroismultiplepy](https://www.instagram.com/escleroismultiplepy)