



# Vivir con EM: comunicar la enfermedad



L.ES.MKT.03.2018.4043



Bayer Hispania, S.L.  
Avda. Baix Llobregat, 3-5  
08970 Sant Joan Despí -  
Barcelona, España  
[www.bayer.es](http://www.bayer.es)

 **BETAPLUS<sup>®</sup>**  
*Mi programa de ayuda personal*

## Información básica sobre la EM

La Esclerosis Múltiple (EM) es una enfermedad que afecta al sistema nervioso central (SNC). La EM avanza generalmente con el paso del tiempo, pero un diagnóstico y un tratamiento precoces pueden ayudar a retrasar su desarrollo. Es importante que las personas reconozcan los síntomas de la EM tan pronto como sea posible. Las investigaciones han descubierto que el inicio del tratamiento después del primer brote clínico sospechoso de EM puede retrasar la progresión de la enfermedad y la aparición de discapacidades. Las personas con EM que empiezan el tratamiento después de ser diagnosticadas también pueden beneficiarse de los efectos de un tratamiento constante a largo plazo.

Para obtener más información sobre la EM, visite:

<http://www.esclerosismultiple.es>

## Programa Betaplus®

Betaplus® es un programa integral creado por Bayer para ayudar a pacientes, familiares, personal sanitario y médicos a convivir con la Esclerosis Múltiple.

Ofrece desde apoyo en el proceso de aceptación y comprensión de la enfermedad, hasta asistencia para la administración del tratamiento, además de múltiples materiales informativos y educativos.

El objetivo final del Programa Betaplus® es mejorar la calidad de vida de los pacientes diagnosticados de EM.

Querido/a amigo/a,

El hecho de comunicar a los familiares y amigos que se padece EM es una decisión muy personal. Cuando llegue la hora de revelarlo a los demás, piense que no existe una única respuesta para saber a quién debe contárselo, ni tampoco para saber cómo y cuándo abordar el tema.

Revelar que se tiene EM puede despertar muchos temores: *¿Pensarán en mí los demás de una manera diferente? ¿Dejarán de verme como una persona capaz o competente? ¿Mis amigos ya no me invitarán a salir de copas o a las fiestas?*

Una comunicación franca y abierta constituye la base de unas relaciones afectivas sólidas. Es importante que hable sobre la EM con las personas más cercanas, como el cónyuge, los padres, los hermanos y los hijos. Son los que le brindarán más apoyo.

Antes de hablar con ellos, asegúrese de que puede afrontar el diagnóstico, tanto emocionalmente como desde un punto de vista psicológico. Y prepárese para responder a las preguntas con calma y seguridad, para serenar la preocupación y los temores de los demás. Como algunos no reaccionarán de la manera que usted espera, prepárese para encajar las diferentes reacciones posibles. Pero, ante todo, espere lo inesperado, y tal vez recibirá una agradable sorpresa de sus seres queridos.

Este folleto ofrece consejos prácticos para ayudarle a comunicar su situación de una manera positiva y alentadora. Puesto que es difícil prever cómo reaccionarán los demás a su diagnóstico, utilice los recursos que estén disponibles en el lugar donde vive. Recuerde siempre que no está solo.

*Denise Knauer.*



## La sinceridad es importante

Incluso en el caso de que sus amigos y familiares desconozcan la situación, puede seguir alimentando sus relaciones sin romper su deseo de privacidad.

Por ejemplo, si no se encuentra bien, no se obligue a salir por la noche a tomar copas o a cenar con los amigos. Es muy probable que no se lo pase bien, y los demás lo notarán. Pueden incluso sentirse molestos o heridos, o no invitarle un día que usted desee salir.

Sea sincero. Tanto si desea pasar una noche tranquila en casa como ir a bailar, sus amigos respetarán su decisión. A la larga, la sinceridad puede evitar que se produzcan malentendidos o se hieran sentimientos.

*“Quiero que la gente me vea como Betina, no como una enfermedad. Muchas personas sufren enfermedades, pero se las arreglan para seguir haciendo cosas. Sí, tal vez los demás tengan que ser más indulgentes en determinados aspectos, pero en tal caso se lo haría saber.”*

**- Betina, Escandinavia**

## Comunicarlo a la pareja

Muchas personas diagnosticadas de EM suelen preocuparse por si pierden atractivo o se convierten en una carga para su pareja. El miedo a la incapacidad o al abandono no es infrecuente en las personas que acaban de recibir el diagnóstico de EM.



Sin embargo, la pareja puede ser la mayor fuente de apoyo y bienestar durante esta difícil circunstancia.

*“Nada ha cambiado en mi relación. Mi marido me ha ayudado en todo momento a ser fuerte y a seguir viviendo como una persona sana y normal.”- Isabel, España*

Su cónyuge o pareja debe ser la primera persona con la que hable del diagnóstico. Hablando abiertamente con su pareja acerca de sus sentimientos, podrá mitigar ansiedades infundadas. Un cónyuge afectuoso necesita comprender lo que usted siente, tanto física como emocionalmente, para poder ofrecerle el apoyo adecuado. Dicho apoyo incluye el respaldo moral a la hora de decírselo a las demás personas de su entorno, en especial a sus hijos.



## Facilitar una conversación difícil

Comunicar el diagnóstico de EM a la pareja o a una persona muy cercana es estresante. ¿Se disgustará? ¿Sentirá miedo? ¿Afectará la noticia negativamente a su relación?

Estos cuatro pasos pueden ayudarle a reducir la tensión y hacer más fácil la conversación con su pareja.

1. **Busque un momento tranquilo para hablar:** elija un momento en el que usted y su pareja tengan tiempo y no les distraiga nada, como el trabajo o los hijos. escoja un lugar privado en el que se sientan cómodos para hablar abiertamente y con sinceridad.
2. **Explique a su pareja qué es la EM:** evite miedos innecesarios dando información sobre la enfermedad a su pareja. Buscar información juntos, por ejemplo en un libro o en Internet, puede hacerles entablar una conversación y también es una buena manera de estrechar sus lazos.
3. **Vaya al médico con su pareja:** la presencia de un experto en el momento de comunicarle el diagnóstico a su pareja puede contribuir a reducir la tensión. Un médico calmado y experto en el tema puede aliviar la ansiedad y ofrecer orientación, así como brindar a su pareja la oportunidad de realizar preguntas específicas.
4. **Hable con un psicólogo especializado en EM:** el apoyo externo de un profesional especializado puede ayudarle a plantear cuestiones difíciles junto a su cónyuge, y garantizar que ambos se sientan respaldados mientras se adaptan a vivir con la EM. Puede contactar con un psicólogo especializado en EM a través de las Asociaciones de Pacientes con EM.

## Comunicarlo a sus hijos

Los pequeños son muy perceptivos y pueden notar que algo va mal antes incluso de que tenga la oportunidad de decirselo. Elegir la mejor manera de comunicárselo y decidir cuánta información darles son cosas que nadie puede hacer por usted. En función de la edad de sus hijos, hay varias maneras de explicar qué es la EM para que lo entiendan fácilmente.

Tenga en cuenta que los niños, sea cual sea su edad, pueden reaccionar a la noticia portándose mal o adoptando conductas impulsivas. Deben comprender que todo va bien. Haga todo lo posible para mostrarles que no tienen por qué preocuparse.

### Hijos pequeños

Mikael, de Dinamarca, no ha presentado síntomas desde el nacimiento de sus hijos, por lo que estos nunca han "visto" la enfermedad. Así pues, decidió hablarles sobre su EM cuando creyó que eran lo bastante mayores para asumir la situación.

*“Hablé con mi hija sobre la EM cuando tenía seis años. Se enteró de la enfermedad durante un fin de semana que pasamos con otras familias afectadas por EM. A ella le parece incluso emocionante y tiene mucho interés en saber de qué se trata. Hemos leído también libros infantiles sobre lo que significa tener un padre con EM.”*





Mikael tomó la decisión adecuada y esperó a hablar con sus hijos cuando sintió que estaban preparados. Decir a los hijos que uno tiene EM es una decisión muy personal. Dado que todas las familias son diferentes, el momento elegido para hablar con los hijos variará de una a otra. Cuando crea que sus hijos son lo bastante mayores, procure responder a sus preguntas en un lenguaje claro, sencillo y adecuado a su edad.

Además, es recomendable contárselo en presencia de otro adulto, como un familiar o un amigo íntimo, que puede ofrecerles respuestas alternativas a las de los padres y transmitirles confianza.

Decidir no contárselo aunque los síntomas sean claramente visibles o usted tome medicación de manera regular no es una actitud positiva para la familia.

Tampoco es muy útil mantener la EM en secreto. Los niños tienen intuición, por lo que es mejor que sepan la verdad antes de que empiecen a imaginarse todo tipo de "falsedades".

## Hijos mayores

*"Mi hijo, Yvan, buscó "esclerosis" en Internet. Por error, encontró una variante de la enfermedad que puede producir la muerte. Entonces, se cerró en sí mismo y se volvió muy callado. Finalmente, cuando le preguntamos qué ocurría, exclamó: "No sabía que la EM podía matar. ¡Nadie me lo ha dicho!". Volvimos a consultar juntos las páginas web y descubrimos el error. Entonces me di cuenta de lo importante que es hablar con los demás, y también expresar lo que nos molesta." - Gerard, Francia*

Disponer de información correcta puede aliviar la ansiedad. Cuando hable con sus hijos sobre la EM, tenga a mano materiales que puedan leer, como libros o folletos. También puede encontrar muchos buenos recursos sobre la EM en Internet, pero debe asegurarse de que la información procede de una fuente fiable, como:

<http://www.esclerosismultiple.es>

<http://www.esclerosismultiple.com>

<http://www.fem.es>

Los hijos mayores suelen asumir más responsabilidades cuando uno de sus padres tiene EM, por lo que debe hacerles sentir lo agradecido que está por ello.

Hágales saber que está dispuesto a hablar sinceramente con ellos sobre lo que les preocupa. Sus hijos también deberían participar en las decisiones de la familia, pues de lo contrario pueden sentirse molestos o heridos. Un asesor familiar puede ayudar a todos los miembros de la familia a expresar sus sentimientos y preocupaciones.



## Maneras de dirigirse a sus hijos

Los hijos esperan recibir de sus padres seguridad y apoyo. Contarles que sufre una enfermedad crónica como la EM puede hacerles sentir inseguros. A continuación le indicamos algunas maneras de abordar una conversación que disipe los miedos de sus hijos.

- **No hable a solas con sus hijos:** haga participar a otro adulto de la familia en la conversación. Tanto si se trata de su cónyuge, un familiar o incluso un hermano, para un niño es reconfortante ver que los demás también dan su apoyo.
- **Esté preparado para responder:** los niños hacen muchas preguntas. ¿Qué es la EM? ¿Cómo ha aparecido la enfermedad? ¿También la tendré yo? ¿Qué te va a pasar? Infórmese con antelación para poder responder a las preguntas con calma y seguridad. Lea un libro o folleto junto con sus hijos o busquen información juntos en Internet.
- **Utilice un lenguaje sencillo:** evite posibles confusiones explicando las cosas con palabras que los niños puedan entender. Por ejemplo, dígales que los medicamentos que debe tomar son para cuidarse, exactamente igual que limpiarse los dientes. De este modo, no habrá lugar para malentendidos.

- **Explíqueles que usted es la misma persona:** los hijos deben tener la seguridad de que su padre o su ser querido seguirá estando ahí. Sin embargo, es importante que les comunique los cambios o adaptaciones que la familia deberá introducir en su rutina habitual. Procure que comprendan que estos cambios son fáciles de realizar.



## Comunicarlo a sus padres

Para cualquier padre o madre, resulta difícil aceptar que su hijo tiene una enfermedad crónica como la EM. Incluso pueden llegar a echarse la culpa a sí mismos.

Monique, de los Países Bajos, sabía que sería duro para sus padres saber que ella padecía EM, sobre todo porque su madre, su abuela y su tío también tenían EM.

*“Nunca he temido que no me apoyaran, sólo que veía lo triste que estaba mi madre porque mi hermano no se encontraba bien en ese momento, y yo no quería “lanzar otra bomba”. Pero al final, una vez terminadas todas las exploraciones y pruebas físicas, pedí a mi madre que me acompañara al último examen médico. De este modo, pudo darme su apoyo en esta última fase y plantear al médico todas las preguntas que tenía.”*

Al igual que con la pareja y los hijos, asegúrese de estar preparado para responder a las preguntas cuando se lo comunique a sus padres. Cuanta más información pueda darles, más fácil será disipar sus temores y preocupaciones.

## Comunicándolo al resto

El grado de confianza que tenga con sus amigos, familiares, compañeros del trabajo y otras personas de su vida le ayudará a decidir si les revela o no el diagnóstico de EM. Analice todas estas relaciones y considere la posibilidad de comunicar su situación a las personas con las que tenga lazos más estrechos.

*“Muchas de las personas de mi alrededor no saben que tengo EM. A veces, cuando explicas cómo te sientes o cómo te encuentras, la gente empieza a tratarte como si fueras otra persona. No quiero que eso pase.”*

**- Isabel, España**

Si habla de su enfermedad con amigos y familiares, podrá incorporar a su vida más gente en la que confiar para recibir apoyo.

*“Al principio, me inquietaba contárselo a mis amigos, pero cuando miro atrás me doy cuenta de que no importa. Mi enfermedad ha cambiado sin duda la manera de relacionarme con mis amigos. Ahora sé que no podré participar en todos los encuentros sociales que organicen, porque no tengo suficientes fuerzas para hacerlo. Debo ahorrar energía. Al principio, mis amigos siempre preguntaban “¿por qué no vienes?”. Pero ahora entienden mi situación.” - Lidia, Polonia*



## Esperar lo inesperado

No haga suposiciones sobre cómo reaccionarán o dejarán de reaccionar los demás ante su diagnóstico. Sus amigos y familiares pueden darle una grata sorpresa.

Karl, de Austria, ejercía de neurólogo en Estados Unidos cuando se le diagnosticó EM. *“Algunos de mis amigos neurólogos no me apoyaron tanto en realidad y parecieron sentirse más incómodos de lo que esperaba después de revelarles mi diagnóstico.”*

Ante la reacción de sus colegas, Karl pensó que la noticia desolaría a sus ancianos padres y esperó un año antes de decírselo.

Pero cuando al final se lo contó a sus padres, *“ellos dijeron ‘bueno, eres neurólogo, sabes qué hay que hacer y cómo tratar la enfermedad’. Debo admitir que la reacción pragmática y serena de mis padres me resultó inesperada. Me quedé sorprendido y, en cierta manera, aliviado. Se lo tomaron mejor que algunos de mis amigos neurólogos.”*

## Colaboradores



**Michele Wahlder**, es especialista en terapia de pareja, sexóloga y colabora en varios medios de comunicación. Cuenta con más de 16 años de experiencia en la ayuda a parejas y familias ante diferentes problemas vitales, incluidos los retos asociados al diagnóstico de enfermedades crónicas como la EM.

Todas las personas con EM que aparecen mencionadas en este folleto han sido diagnosticadas de esclerosis múltiple (EM) y actualmente reciben tratamiento para su enfermedad.

Estos testimonios representan la experiencia propia de cada persona, tanto respecto a la enfermedad como a la historia de tratamiento. Las opiniones acerca del tratamiento de la EM representan la experiencia y la perspectiva propias de cada persona. No todas las personas que reciban tratamiento obtendrán los mismos resultados.

