



Vivir con EM: intimidad



L.ES.MKT.03.2018.4041



Bayer Hispania, S.L.
Avda. Baix Llobregat, 3-5
08970 Sant Joan Despí -
Barcelona, España
www.bayer.es

 **BETAPLUS®**
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,

La proximidad física y emocional generada a través de la intimidad constituye una parte importante de toda relación amorosa, pues crea el vínculo especial que une a la pareja. La intimidad puede expresarse de manera física y emocional, y se desarrolla compartiendo nuestros pensamientos y sentimientos, así como mediante las relaciones sexuales y otros gestos de afecto.

Toda relación amorosa experimenta oscilaciones en el grado de intimidad a lo largo del tiempo. El hecho de tener hijos, el estrés laboral y otros cambios en el estilo de vida pueden ocasionar una pérdida de intimidad. Sucede lo mismo ante una enfermedad crónica, como la EM.

A menudo, las personas sienten que sus vidas dan un vuelco al ser diagnosticadas de EM. De repente, pueden sentirse abrumados por las visitas al médico, las citas con terapeutas y un nuevo régimen de medicación. Durante este periodo, es especialmente importante hacer cosas que mantengan viva la intimidad.

Su pareja puede ofrecerle un gran apoyo y bienestar para enfrentarse a la EM. Este folleto contiene algunos consejos prácticos y recomendaciones para ayudar a las parejas afectadas por la EM a mantener una intimidad sólida y llena de vida. Siguiendo los pasos adecuados, podrá seguir disfrutando de una relación profunda y satisfactoria durante estas difíciles circunstancias.

Le deseo lo mejor en su viaje a través de la salud y la felicidad.

Denise Knauer



Vida sexual y EM

La EM puede producir síntomas físicos que afectan a la vida sexual. Asimismo, puede que algunas actividades le resulten más difíciles de hacer que antes. Si le preocupa perder atractivo o ver disminuida su libido, debe saber que no es un caso único. Según una encuesta internacional, la mayoría de las personas con EM (71%) que estaban casadas o tenían pareja en el momento del diagnóstico temían que la enfermedad pudiera repercutir negativamente en sus relaciones de pareja.

Aproximadamente 1 de cada 4 de las personas encuestadas que mantenían una relación cuando supieron que padecían EM, pensaban que su vida sexual se vería perjudicada. Una proporción similar (24%) pensaba que no serían capaces de mantener relaciones sexuales, o que incluso el diagnóstico pondría fin a su relación (26%).

A pesar de que la preocupación era generalizada, las personas encuestadas mantuvieron relaciones estables después del diagnóstico: 7 de cada 10 seguían casadas o tenían pareja y más de la mitad (55%) afirmaron que su pareja era la principal fuente de apoyo desde el momento del diagnóstico.

“Cuando me diagnosticaron EM, temí que mi marido dejara de encontrarme atractiva y que me convertiría en una carga para él. En cambio, ha tenido una actitud maravillosa, en la que he encontrado mi mejor apoyo. Me ayudó a buscar métodos de terapia y cuidaba de los niños cuando yo no podía hacerlo sola.” - Lidia, Polonia

Intimidad emocional y EM

Nuestras relaciones son el ámbito en el que solemos sentirnos más aceptados, apreciados y comprendidos. De ellas obtenemos bienestar y apoyo para ayudarnos a afrontar los retos que nos plantea la vida. Ante una enfermedad crónica como la EM, conservar este vínculo emocional con la pareja es más importante que nunca.

La intimidad emocional es la proximidad generada al compartir nuestros pensamientos y sentimientos más profundos. Es lo que permite que nos comprendamos de verdad mutuamente.

Un diagnóstico de EM puede añadir tensión a una relación. Es probable que desencadene emociones en ambos miembros de la pareja, como tristeza, miedo, desasosiego o inseguridad sobre el futuro. Se trata de un momento especialmente importante para que las parejas verbalicen lo que sienten. Cuando ambos expresan sus sentimientos, sus deseos y sus necesidades de una manera abierta y sincera, la intimidad emocional permanece estable. Los sentimientos no verbalizados pueden ocasionar malentendidos, herir los sentimientos y generar una sensación de distancia en una relación.



Cómo hablar de sus sentimientos con su pareja

Si desea ser comprendido, debe ayudar a su cónyuge a comprenderle. A continuación tiene algunos consejos prácticos que le ayudarán a hablar abiertamente sobre la EM con su pareja.

- **Sea sensible**

Durante la conversación, sea considerado con los sentimientos de su pareja. Es importante que explique cómo se siente y qué está experimentando, sin echar la culpa a nadie. Recuerde que su pareja también se ve enfrentada a la tensión generada por la EM.

- **Ayude a su pareja a informarse sobre la EM**

Lleve a su pareja algún libro o folleto o indíquele un sitio web para que pueda leer acerca de la EM. Cuanta más información tenga su pareja sobre la EM, más fácil le resultará comprender sus necesidades y ser consciente de la situación que usted atraviesa.

- **Escríbalo**

A veces sirve de ayuda poner por escrito nuestros pensamientos antes de verbalizarlos. Si mantiene un diario, podrá barajar sus sentimientos antes de hablar con su pareja. Otra práctica manera de expresar lo que se piensa consiste en escribir una carta; una vez finalizada, pídale a su pareja si puede leérsela en voz alta.

- **Sepa escuchar**

La intimidad emocional exige dos tipos de comunicación: hablar y escuchar. Su tarea no consiste solo en explicar a su pareja cómo se siente usted, sino también en comprender la situación que está atravesando la otra persona, para que así pueda también ofrecerle el apoyo necesario.

Intimidad física y EM

En el transcurso de una relación, nos familiarizamos con el cuerpo de nuestra pareja. Ya sean masajes en la espalda o en los pies o caricias más íntimas, su pareja sabe probablemente qué le gusta. Sin embargo, a medida que la EM avanza, pueden producirse cambios sensoriales que afecten a su manera de responder al contacto físico. Esto no significa que no pueda seguir teniendo una relación física satisfactoria. Siendo consciente de dichos cambios y comunicándolos a la pareja contribuirá a realizar los pasos necesarios para mantener viva la intimidad.

El hecho de padecer EM no implica que deba resignarse a una vida sin sexo ni intimidad.

- **Hable con su pareja:** la confianza en su pareja profundiza los sentimientos de proximidad y reduce la ansiedad. Exponga con sinceridad la importancia que tiene la intimidad física y emocional en su vida. Aunque entablar una conversación sobre sexo puede ser incómodo para algunas personas, es la mejor manera de garantizar que se satisfagan las necesidades de ambos miembros de la pareja.
- **Hable con su médico:** comuníquele los síntomas sexuales que experimente. Muchos síntomas pueden tratarse con medicamentos.



- **Hable con un consejero matrimonial:** si necesita ayuda para hablar sobre temas íntimos, considere la posibilidad de acudir a un consejero matrimonial o asesor de relaciones personales. Con la ayuda de un experto, se asegurará de abordar los sentimientos y preocupaciones de una manera satisfactoria. Pida a su médico que le remita a un profesional que trabaje en la zona donde usted vive. También puede consultar una lista de asesores en Internet.
- **Analice otros factores que puedan suscitar una pérdida de intimidad física:** la mayoría de las parejas experimentan altibajos en su intimidad física. Aunque los síntomas de la EM pueden afectar a la respuesta sexual, los problemas con la forma de vida y otras fuentes de estrés también pueden disminuir la pasión. Un asesor o un profesional sanitario pueden ayudarle a determinar los obstáculos que deben superarse.

Hablando abiertamente sobre sus síntomas sexuales con su médico y su marido, María Teresa, sintió menos ansiedad acerca de los cambios que estaba experimentando.

“Pregunté a mi médico si la vida sexual de una persona podía cambiar con la enfermedad, pues soy menos receptiva y tengo menos ganas que antes. El médico dijo que eso era normal. Mi marido también ha leído mucha información sobre la EM, y comprende perfectamente la situación que atravieso.” - Teresa, España



Afrontar los cambios junto con la pareja

La mejor manera de minimizar los efectos de la EM en la relación consiste en hablar abiertamente con la pareja sobre lo que se siente.

- **Comunique lo que le gusta.** Cuando algo le guste, dígaselo a su pareja. Si en cambio algo le incomoda o no le da placer, dígalo también. Reconociendo cómo se sienten, ambos podrán descubrir qué les resulta más agradable.
- **Pruebe cosas nuevas.** A menudo, nos acomodamos a nuestras rutinas, lo que puede hacer que nos perdamos cosas nuevas que podríamos disfrutar de verdad. Compartan sus fantasías y hablen sobre lo que desearían explorar mutuamente. Esto puede abrir la puerta a un nuevo nivel de intimidad física.
- **Amplíe su definición de la palabra "sexo".** Existen muchas maneras de vivir la intimidad física sin tener contacto sexual. *"Se sorprendería de la cantidad de cosas que pueden producir excitación y crear sensación de proximidad. Prueben a bañarse juntos, haciendo un masaje a la pareja y tardando más en besarse."*
- **Denise Knowles, asesora en psicología**

- **No pasa nada si no se tienen ganas.** A veces, debido al cansancio o las preocupaciones, puede que no le apetezca practicar sexo. Es totalmente aceptable. Si comunica cómo se siente, será más difícil que su pareja se lo tome personalmente.
- **Redescubra su propio cuerpo.** Después de todo, si no sabe qué le gusta, ¿cómo podrá verbalizar sus deseos y necesidades? También es importante saber qué puede hacer para complacer a su pareja.

"Es importante que hable con su pareja acerca de cualquier cambio sensorial que experimente. Si le explica que su cuerpo responde de manera diferente a ciertos tipos de caricias o sensaciones, juntos podrán explorar nuevas formas de intimidad agradables para ambos. Si no comunica abiertamente lo que siente, puede llegar a herir los sentimientos de su pareja y generar resentimiento. He conocido a muchas personas que han interpretado erróneamente los cambios en la respuesta sexual de su pareja como una señal de que ya no son deseadas. Incluso pueden llegar a sospechar que su pareja tiene un amante."
- **Denise Knowles**



Mantener viva la pasión



- **Reparta la responsabilidad de los cuidados que exige la enfermedad** con un familiar o un asistente profesional. De este modo, su pareja tendrá la oportunidad de recuperar el papel de amante.
- **Procure que cada uno tenga momentos para sí mismo.** El hecho de disponer de tiempo para uno mismo da la oportunidad de regenerarse. Cuando se dispone de momentos propios, se pueden aportar nuevas cosas a la relación para ayudar a mantenerla fresca.
- **No olvide coquetear.** *“Cuando una relación es nueva, instintivamente emitimos señales a nuestra pareja con los ojos o el lenguaje corporal para expresarle que la deseamos, pero a menudo esto se va perdiendo con el tiempo. Revivir aquellas miradas tentadoras o gestos seductores puede crear expectación y despertar la pasión.” - Denise Knowles*

Tener hijos



En cada familia, hay muchos factores implicados en la decisión de tener hijos. Convertirse en padre constituye una responsabilidad enorme y representa un cambio importante en la vida. Antes de apresurarse a tener hijos, dediquen tiempo a hablar abiertamente sobre sus planes y expectativas para asegurarse de que ambos están de acuerdo antes de tomar la decisión. Algunas de las cuestiones que pueden analizar son: ¿Cómo se verá afectada su carrera profesional cuando le dedique menos tiempo? ¿Cómo repartirán las responsabilidades de cuidar a los hijos? ¿Están preparados económicamente?

Cuando uno de los padres tiene EM, es importante examinar qué ayuda adicional puede ser útil para esta nueva etapa. Recuerde que debería tratarse de un



momento positivo y estimulante para ambos. Exponga a su pareja los temores y preocupaciones que tenga acerca del embarazo o el parto y la EM. Pueden encontrarse maneras sencillas de disipar tales inquietudes. Por ejemplo, hacer una lista de las personas con las que puede contar para que le echen una mano con las tareas domésticas, como sus familiares o un asistente profesional. Esto puede restar presión de ambos para que puedan disfrutar la condición de ser padres desde el principio. También puede resultar útil hablar con un asesor matrimonial para que les ayude a expresar los sentimientos o preocupaciones.

“Tener hijos puede ser una de las experiencias más placenteras y gratificantes de la vida adulta. Antes de formar una familia, debe examinar algunos aspectos importantes con su pareja. El hecho de tener hijos cambiará su relación, repercutirá en su futuro y les hará replantearse sus prioridades en la vida. Si uno de los dos padece EM, el otro deberá asumir una mayor responsabilidad como padre o madre. Hablar abiertamente y con sinceridad sobre las expectativas de cada uno constituye la mejor manera de garantizar que ambos están preparados para dar el salto.”
- **Denise Knowles**

Hablar con el médico acerca de tener hijos

No se ha demostrado que el hecho de padecer EM repercuta de manera significativa en la fertilidad. El embarazo tampoco se ha asociado con un avance más rápido de la enfermedad. De hecho, los síntomas de la EM suelen atenuarse durante el embarazo. Sin embargo, todas las mujeres deben consultar con su médico para informarse acerca de las opciones y riesgos para la salud, antes de quedarse embarazadas.

Riesgos genéticos y EM

Las causas de la EM son todavía inciertas. Aunque los científicos han demostrado que ciertos genes pueden estar relacionados con la EM, se cree que existen otros muchos factores.

Se ha demostrado que la probabilidad de transmitir la EM a los hijos es en realidad muy baja, tan solo un **2% - 3%**, en el caso de un pariente de primer grado.



Iniciar una nueva relación

Si piensa iniciar una relación, deberá considerar cuándo y cómo hablar de su EM a la otra persona. Aunque no es necesario que revele su situación en las primeras fases de la relación, es importante que esté dispuesto a hablar sobre su EM cuando llegue el momento adecuado. Recuerde que todas las relaciones deben basarse en la confianza y la honestidad.

Determine inteligentemente el momento oportuno para tener la conversación. Hablar de la EM en la primera cita puede ser precipitado; las primeras citas dan la oportunidad de saber si la otra persona le gusta y si se divierten cuando están juntos. Sin embargo, si espera hasta que estén muy implicados en la relación, puede resultarle más difícil sacar el tema y a la otra persona puede serle más duro escucharlo.

Cuando prepare la conversación, puede serle útil imaginar cómo desearía recibir la información si usted estuviera en la piel del otro. Pregúntese a sí mismo:

- ¿En qué momento me gustaría saberlo a mí?
- ¿Cuánta información desearía tener?
- ¿Qué tipo de preguntas realizaría?
- ¿Cómo me gustaría que se tratara el tema?
- ¿Dónde me gustaría que tuviera lugar la conversación?

También puede resultar práctico llevar algún libro o folleto sobre la EM o recomendar un sitio web donde informarse

sobre la EM para disipar cualquier leyenda o falsa idea que la otra persona pueda albergar.

*“Ante todo, recuerde que no es la EM lo que le define como persona. Quien le quiera de verdad sabrá ver, más allá de cualquier enfermedad, la maravillosa persona que es usted.” - **Denise Knowles***

*“No tenía pareja cuando se me diagnosticó EM, y temí que mi enfermedad ahuyentara a la gente. Cuando conocí a Paul a través de amigos comunes, ambos sabíamos que los dos padecíamos una enfermedad grave; él tiene un trastorno neuromuscular denominado miastenia gravis. Ahora hace seis años que estamos juntos. Él me da apoyo y me motiva para asumir riesgos y explorar nuevas cosas. Incluso me ayuda a ponerme las inyecciones del tratamiento cuando a mí me resulta difícil hacerlo.” - **Monique, Países Bajos***



La importancia de controlar los síntomas

Aunque las parejas que viven con EM afrontan retos de salud y emocionales diferentes en sus relaciones, pueden hacer varias cosas para minimizar las consecuencias.

El tratamiento precoz puede retrasar la aparición de síntomas sexuales debidos a la EM y contribuir a mantener una relación afectuosa con su pareja.



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.

