

“¡Pero si te ves tan bien!”

“Mi neurólogo, mi doctor, incluso la enfermera de mi tía ... todos me dicen: ‘¡pero si te ves tan bien como para tener EM!’

“Mi familia cree que si no se me nota nada, es porque no tengo nada ...

“¡Deberían ver las resonancias magnéticas de mis últimos diez años! ¿Sería útil que todos anduviéramos con copias en la billetera, y así mostrar: ... esta es mi nieta ... este mi hijo ... mi esclerosis múltiple ...?”

—Carolyn Doss, participante de un grupo de conversación por Internet

La persona con síntomas “invisibles” de EM enfrenta un obstáculo especial. Otros a su alrededor pueden asumir que en realidad usted no está enfermo. Esto puede debilitar sus relaciones con otros y su auto-confianza, así como quitarle las ganas de conseguir tratamiento o de pedir ayuda para sus dificultades. Además de vivir con todo eso que otros no ven agregue la rabia, la incertidumbre, la frustración y los temores. Aún así la gente simplemente dirá: “¡Pero si te ves tan bien!”

Síntomas “invisibles” comunes de la EM

Los síntomas que no se ven desde fuera incluyen: fatiga, dolor, problemas cognitivos como la pérdida de memoria o la dificultad para resolver problemas, debilidad, visión borrosa, pérdida de sensibilidad, sensaciones de hormigueo, sensibilidad al calor, mareos y problemas urinarios y/o digestivos.

Es importante saber que existen medicamentos, terapias, estrategias, técnicas de auto-ayuda y grupos de apoyo para aprender a lidiar con estos problemas. Hable con su médico o llame a la Sociedad Nacional de EM (1-800-344-4867).

“Puede ser muy frustrante cuando uno le dice a alguien que está muy cansado y esa persona le contesta que ella también pasó una velada larga y que lo entiende perfectamente”

—Participante de un grupo de auto-ayuda “¡Pero si te ves tan bien!”

Todos sentimos fatiga pero las personas con EM sienten un tipo de fatiga realmente abrumadora. Es muy difícil que los demás lo comprendan. Por lo general, las personas con síntomas “invisibles” deben hacer un esfuerzo extra para realizar actividades tan elementales como dar un paso adelante. Este esfuerzo aumenta la carga de fatiga para las personas con EM.

“Mi señora quería que nos juntáramos en un restaurante, pero se me olvidó y me fui a la casa. Ella insiste en que ya no la quiero.”

—Participante con EM en el grupo de conversación por Internet

Nuevamente, aunque todos somos olvidadizos, las personas con EM pueden sufrir lapsos de memoria que indican afectación cognitiva, uno de los síntomas invisibles más perturbadores de la EM. En la actualidad, los neurólogos reconocen que se trata de un síntoma que afecta a más de la mitad de los pacientes con EM. Por lo general se trata de problemas sutiles que se catalogan como “leves”, pero son síntomas realmente discapacitantes.

La mayor parte de las personas con EM padecen de problemas urinarios o digestivos en algún momento de su enfermedad. La vergüenza que estos pueden ocasionar puede alterar muchas actividades sociales, públicas y también las relaciones sexuales. Peor puede ser si estos síntomas no son tratados, ya que pueden convertirse en un serio problema médico. Algunos medicamentos y cambios de alimentación y comportamiento pueden ayudar a mantenerlos ocultos y bajo control. Consulte a su médico o enfermera.

Autoestima

“Creo que lo más difícil es tener que lidiar con la dicotomía absoluta entre cómo me veo y cómo me siento.”

—Anne C. Huss, Atlanta, GA

La EM cambia la forma en que uno piensa en sí mismo.

“Cuesta sentirse vital, competente, asertivo, o bello ... cuando uno en verdad no se siente bien ...”

—Dra. Mary E. Siegel, Psicóloga con EM y coautora del libro, **Sick and Tired of Feeling Sick and Tired** (“Cansado y enfermo de sentirme cansado y enfermo”, lo cual en inglés implica la sensación de estar hartado).

Las personas con síntomas invisibles deben adaptarse constantemente a las diferencias entre cómo se sienten “dentro” y cómo reacciona el mundo frente a ellos ya que “se ven tan bien”. Parientes, amigos, jefes, e incluso los médicos pueden llegar a dudar de la validez de estos síntomas. Cuando la gente comienza a hacer demasiadas preguntas, uno puede incluso comenzar a dudar de sus propias percepciones. La EM es distinta en cada persona y es extremadamente importante aprender a reconocer cómo es la suya. Algunas personas llevan un diario de sus síntomas. Es posible mantener la autoestima intacta con la ayuda de un confidente o un grupo de apoyo.

Todo en familia

Cuando una persona de la familia tiene EM todos los miembros de su familia se ven afectados. Esto ocurre si los síntomas son visibles o no.

La Dra. Deborah M. Miller trabajadora social del Centro de EM de Mellen en la Clínica Cleveland relata lo siguiente para ilustrar cómo los síntomas invisibles crean una especie de conspiración de silencio dentro de la familia, a pesar de las mejores intenciones de todos:

“Ana tiene problemas de debilidad y desequilibrio, y le preocupa subir los escalones frente a la casa de alguien. En lugar de expresar sus temores, comenta que no desea ir a visitar a esa persona, una explicación más corta. Su familia se frustra porque piensa que Ana ha perdido el ánimo de vivir. El hecho es que Ana sólo está preocupada de una parte del camino, pero nadie pregunta. Pronto la familia lo atribuye a la flojera, ya que lamentablemente es más fácil que admitir que su maravillosa mamá, hermana, o esposa tiene esta enfermedad tan impredecible.”

“Las consecuencias de todo ese silencio se van sumando,” continúa comentando la Dra. Miller. “La familia sabe que Ana está enferma, y se pone vigilante y

sobreprotectora. Piensan que es floja, que se ha rendido emocionalmente ante la EM, y sin embargo, se oponen a que haga sus propias cosas.”

Una vez roto ese silencio, la familia puede trabajar unida para modificar sus actividades y responsabilidades. Todos en la familia deben aprender sobre esta enfermedad. La Sociedad Nacional de EM ofrece programas y literatura para todos. Con un poco de instrucción la familia no se preguntará si los síntomas son reales o no.

Una familia comprensiva no permitirá que la persona se aíse ni que se dé por vencida pero tampoco presionará en circunstancias en que sienta dolor, fatiga, u otra dificultad abrumante.

La relación médico/paciente

A veces son los médicos mismos los que no toman esos síntomas invisibles con seriedad requerida. A menudo la neuropsicóloga Dra. Jill Fisher encuentra pacientes recién diagnosticados a quienes no se les ha realizado una evaluación completa ni tratado ese tipo de síntomas. Sus médicos atribuyen la fatiga, los problemas de memoria, los mareos y otros padecimientos invisibles a una fuerte reacción emocional al diagnóstico. No los han considerado síntomas de la enfermedad EM que pueden aminorarse con medicamento o rehabilitación.

La Dra. Fisher considera que a menudo es útil tener instrucción o ayuda para poder explicar esos síntomas al médico. El aprender a describir claramente lo que sucede y cómo uno se siente es vital para fortalecer una buena relación con el médico.

Si su médico no toma en cuenta esos síntomas invisibles que usted padece, llame a la oficina de la Sociedad Nacional de EM para obtener información, apoyo y quizás una referencia de otros médicos.

La necesidad de pedir apoyo emocional “Cada vez que iba a algún grupo de apoyo, veía a las personas en sillas de ruedas y me daba vergüenza hablar de mis problemas porque parecían mínimos en comparación a los de ellos que ya no podían caminar.”

—Allen Godfrey, Raleigh, NC

Es muy importante que la gente no reprima sus inquietudes sobre los síntomas invisibles. En los grupos de conversación y de auto-ayuda se repite mucho la necesidad de expresarse. Y aún así, la comunicación puede y debe ser selectiva.

Si sus síntomas se encuentran escondidos, la mayor parte de las personas no sabrá que usted padece de una enfermedad crónica. Es probable que muchos ni necesiten saberlo. Cada persona con EM necesita que por lo menos unos pocos sepan lo que le está sucediendo para que pueda mencionar los problemas que surjan. Un confidente bueno también puede ayudarle a decidir cuánto y qué contarles a los demás.

Los grupos de apoyo para personas con síntomas menos visibles han surgido por todo el país durante la última década. Algunos se llaman “¡Pero si te ves tan bien!”, como el artículo original publicado en la revista InsideMS del año 1983. (La revista InsideMS pertenece a la Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple. www.nationalmssociety.org.)

Hay participantes que han sido diagnosticados recientemente, otros llevan 10 a 15 años con la enfermedad. Los participantes comentan que sienten comprensión entre sí y eso puede servir de apoyo para enfrentar al mundo que insiste en decir ... “¡Pero si te ves tan bien!”

Lectura adicional

Para aprender más sobre como manejar síntomas específicos, llame a la Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple, 1-800-344-4867; o investigue en nuestra página de Internet, “Información en Español”.

La Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple está dedicada a terminar los efectos devastadores de la esclerosis múltiple.

Para información llame al
1-800-344-4867
Página de Web:
nationalmssociety.org

Copyright © National Multiple Sclerosis Society, 2004