

LAS 11 CLAVES PARA GANAR CALIDAD DE VIDA PARA PACIENTES DE ESCLEROSIS MULTIPLE

La EM puede alterar la calidad de vida de las personas. Lo puede hacer en varios sentidos: desde el simple hecho de que el paciente deberá visitar con más frecuencia a médicos y especialistas hasta actividades que, a veces, no podrá realizar a causa de algunos síntomas. El tratamiento, combinado con un buen conocimiento de la enfermedad y una planificación cuidadosa, pueden contribuir a una vida más agradable.

Este es el decálogo de estrategias que se recomienda seguir:

1. **Informarse bien de las características de la enfermedad** y de las limitaciones que conlleva. El paciente siempre es quien mejor conoce la propia patología.
2. Orientar las acciones a **ir controlando la enfermedad**. Una correcta adhesión al tratamiento, un buen seguimiento médico y un autoconocimiento permitirán que las situaciones ocasionadas por la EM sean más previsibles.
3. **Simplificar las actividades que haya que llevar a cabo** y planificar el tiempo de descanso necesario. Hay que tener en cuenta que la fatiga será un síntoma presente, con lo cual se deberán tener previstos los períodos de descanso necesarios.
4. **No precipitarse a la hora de evaluar el propio estado ni anticiparse al futuro**. Hay que recordar que la esclerosis múltiple es una enfermedad que evoluciona de forma diferente en cada caso. Lo que haya sucedido a un paciente no tiene por qué suceder a todos.
5. **Tener presente que habrá momentos de desánimo y de recaídas**. Hay que pedir ayuda al entorno más próximo siempre que sea necesario. Las emociones negativas estarán presentes en muchos pacientes de EM, y por tanto, deben estar preparados para afrontarlas.
6. **Buscar apoyo en la familia y los amigos**, y tratar de no pasar los momentos difíciles en soledad. En situaciones como el momento del diagnóstico o los brotes de la enfermedad, el apoyo de las personas del entorno inmediato del afectado es fundamental.
7. **Adoptar hábitos de vida saludables**, si las circunstancias lo permiten. Puede resultar una buena ayuda tener una dieta saludable y hacer ejercicio físico moderado. Está comprobado que mantener una vida activa ayuda al paciente a sentirse mejor.
8. **Consultar siempre al médico en caso de que se observen nuevos síntomas** o se detecte la posibilidad de una recaída. La detección precoz de las recaídas puede favorecer el tratamiento, tanto si debe ser preventivo como de otro tipo.
9. **Compartir los conocimientos de la enfermedad** con el entorno más inmediato. Comprender bien la conducta y la evolución de la esclerosis múltiple ayuda a todos, incluso a las personas que conviven con el paciente. Está demostrado que la comunicación fluida y sin barreras ayuda a una gran mayoría de pacientes.

10. **Considerar la posibilidad de solicitar ayuda psicológica.** A pesar de que no todos los pacientes lo necesitan, en muchos casos puede ayudar a afrontar mejor la enfermedad y a manejar de manera adecuada las emociones. Además, será un recurso para potenciar las habilidades propias, encontrar más apoyo social, aceptar mejor la enfermedad y no descuidar los demás aspectos de la vida que merecen atención.
11. **Mantener la función social y laboral.** Se ha comprobado que uno de los aspectos básicos para el mantenimiento de la calidad de vida es continuar desarrollando los roles básicos como la función laboral. Los estudios de Rumrill (2000) y Aronson (1997) refieren que aquellos afectados que continúan trabajando obtienen mayores puntuaciones de calidad de vida en áreas como función física, salud mental y rol social, independientemente del grado de discapacidad que presenten.

Fuentes:

Esclerosis Múltiple: Aspectos psicológicos. Sociedad Española para el Estudio de la Ansiedad y el Estrés (Comisión Emociones y Salud). Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid. Septiembre 2014