



ASOCIACIÓN GRANADINA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE
C/Quinto Centenario 1. Armilla 18100. Granada. Telf. 958-57-24-48

CONVIVIR CON LA ENFERMEDAD. LA MEJOR FORMA DE AFRONTAR LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

**Un año de Intervención Psicológica en AGDEM
(Asociación Granadina de Esclerosis Múltiple)**

Introducción.

Hace ya un año, el Servicio de Orientación y Apoyo Psicológico de la Asociación Granadina de Esclerosis Múltiple (EM), está llevando a cabo un proceso rehabilitador en las personas afectadas por la enfermedad. Esta intervención se centra principalmente en la rehabilitación psicológica de la persona enferma, implicando en dicha rehabilitación a la familia en la rehabilitación del paciente, pues la enfermedad afecta además de a la persona que la sufre, a su ecosistema más cercano, la familia.

En este artículo expondré el trabajo que desde la Asociación Granadina de Esclerosis Múltiple (AGDEM) estamos llevando a cabo en la intervención psicológica sobre las personas afectadas. Este proceso tiene como objetivo la no despersonalización del paciente por saberse y sentirse enfermo. A priori, puede parecer fácil, pero en el día a día de las personas enfermas y afectadas por EM, resulta una lucha continua contra su propio yo. Expondré de forma detallada las fases y objetivos de la intervención clínica individualizada que desde el mes de octubre del 2004 hasta la fecha se está llevando a cabo.

¿Cómo empezó todo?

Esta intervención ha sido destinada sobre un total de doce personas afectadas por EM por haber tomado la decisión de solicitar la ayuda profesional, a veces el paso más difícil de dar, mientras que un total de diecinueve personas han hecho de forma esporádica uso de la clínica individualizada. De estas doce personas, once han sido diagnósticas con Trastorno del Estado de Ánimo con criterio de Depresión (sin especificar criterio de severidad). Diagnóstico que ha sido evaluado utilizando protocolos de evaluación específicos para el diagnóstico de dicho trastorno como son la entrevista clínica estructurada y semi-estructurada, la Escala de Valoración Psiquiátrica de Beck-Pichot para las Depresiones y el Inventario de Depresión de Beck (BDI). Pero además estas doce personas evaluadas, presentan Trastorno de Ansiedad asociado según evaluación con protocolo Inventario de Situaciones y Respuestas de Ansiedad (ISRA) y Escala de Apreciación del Estrés (EAE), trastornos típicos de las enfermedades crónicas por el estado de indefensión que provocan en las personas afectadas y que comentaremos más adelante. Por tanto, la intervención clínica se centró en minimizar y neutralizar el estado depresivo considerado principal trastorno en el diagnóstico elaborado de forma individual en las personas afectadas.

El conocimiento como herramienta terapéutica.

La base del programa de rehabilitación psicológica que hemos emprendido consiste en el aumento del autoconocimiento en dos dimensiones fundamentales en la vida de la persona afectada. La primera, es la que hace referencia al aumento de conocimiento por parte del paciente sobre su enfermedad, sintomatología, factores precipitantes, alteraciones asociadas a la EM y no asociadas, etc. La segunda, y no por ello menos importante, es la que obedece al aumento del propio conocimiento como persona en sí, potenciando dicha



dimensión sobre la dimensión de la enfermedad. Dicho de otro modo, se trataría de potenciar el estado vital de salud sobre el estado patológico de enfermedad.

El conocimiento sobre la enfermedad. Desterrando mitos y acercando realidades.

El proceso terapéutico se ha llevado a cabo en distintas fases de tratamiento. La primera fase, consistente en la recogida de datos físicos asociados al padecimiento de la enfermedad, así como de sintomatología psicológica derivada y asociada a la EM. En esta recogida de datos, la persona afectada elabora un registro sintomático de todo aquello que percibe como persona afectada desde el momento del diagnóstico. Estos síntomas pueden tener o no, a priori relación con la enfermedad que padece, pero son importantes porque es así como se siente la persona enferma y afectada por EM.

El aumento del conocimiento en esta dimensión pasa por explicar de forma detallada al paciente, en qué consiste cada síntoma, como se define, y cuál es o puede ser su causa, secuencia de aparición y consecuencia, siempre que sea posible dicha explicación. Establecer una secuencia de aparición sintomática permite al paciente elaborar una predicción de su estado emocional y estado físico. Así logramos establecer una norma de conducta que es general para todos los pacientes que asisten a terapia psicológica.

La norma de conducta consiste en saber qué se puede hacer en el día a día, según valora la persona afectada cómo es su estado emocional y físico, estableciéndose un aprendizaje que correlaciona, sintomatología física con sintomatología psicológica. El resultado de dicha correlación es el comportamiento que la persona afectada despliega en la ejecución de las actividades de su vida diaria. En definitiva se trata de establecer una secuencia de recursos personales de forma que es la enfermedad física la que limita en parte la vida de paciente, pero es la persona la que determina hasta dónde llega o puede llegar en su día a día ese límite impuesto por la enfermedad.

Conociendo nuestros errores. Las distorsiones cognitivas.

La segunda fase del proceso terapéutico tiene como finalidad lograr el control de los pensamientos automáticos que provocan la elaboración de las distorsiones cognitivas que elaboran las personas afectadas. Un pensamiento automático es aquel que aparece en la mente de la persona con una frecuencia intensa, sin que la persona quiera hacer uso de dicho pensamiento generando un componente ansioso-obsesivo asociado al pensamiento, de forma que siempre que aparezca dicho pensamiento aparecerá asociada la sintomatología ansiosa. Este tipo de pensamiento es una secuencia mental de argumentos que generalmente distorsionan la realidad de la persona. Este proceso convierte el pensamiento automático en una distorsión cognitiva, es decir en un pensamiento que no es del todo real, pero que la persona asume como plenamente real.

Los pensamientos automáticos son el resultado de la no asimilación de su realidad como persona enferma. Dicha asimilación resulta un proceso complicado ya que supone admitir que su estado vital es distinto desde el momento en el que la persona fue diagnosticada. No tenemos que olvidar que la afectación de la EM altera o interfiere su ecosistema de supervivencia básico y esencial en el apoyo emocional, su familia, su trabajo y sus redes de apoyo social. Por tanto, asumir que todo es distinto ahora a como ha sido siempre es una tarea difícil de creer por parte de la persona afectada. Es aquí donde aparecen los estados de negación, reactividad, pasividad y abandono que manifiestan la presencia sólida de trastornos psicológicos. Esta no asimilación de lo que está pasando en su vida, sume a la persona en un estado de incertidumbre, desconcierto,



ASOCIACIÓN GRANADINA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE

C/Quinto Centenario 1. Armilla 18100. Granada. Telf. 958-57-24-48

angustia, desesperanza ante su futuro, apatía, llanto, etc. síntomas todos ellos que inducen a la persona afectada en un estado depresivo. Pero la depresión nunca viene sola cuando aparece, y más cuando se trata del diagnóstico de una enfermedad como la EM, que además de presentar sus particularidades como patología, presenta además generalidades como todas las enfermedades de carecer crónico. Por tanto, además del Diagnóstico de Trastorno del Estado de Ánimo con criterio de Depresión (según grado de severidad), la persona afectada presenta además estados de ansiedad que son consecuencia del no control que la persona tiene o cree tener sobre su enfermedad y por tanto sobre su nuevo estado de vida. Esta sintomatología ansiosa es típica en las enfermedades crónicas ya que la persona se mueve en una incertidumbre que le genera un estado de miedo a lo desconocido, y este miedo acaba por generar el miedo al propio miedo, convirtiéndose así la Enfermedad en un estado ansioso en sí.

En definitiva la persona tiene que asumir la dureza de un diagnóstico de una enfermedad crónica, como es la EM, pero además debe asumir toda la dureza psicológica que esto implica. Es por esto que las personas afectadas establecen un antes y un después en sus vidas y en ellas mimas desde que fueron diagnosticadas. Pero este *nuevo después* pasa por asumir el rol de persona enferma dependiente, y esto supone a su vez, establecer que su rol familiar es también distinto, y esta distinción muchas veces en las personas afectadas pasa por la auto-anulación de su papel y rol en la familia, creyéndose no útiles para sus familias o sin capacidad aportar lo que siempre han representado para sus familias.

Así que las personas afectadas elaboran principalmente distorsiones cognitivas que inducen pensamientos de carácter, tremendista (ya nada será igual, esto no tiene solución, no valgo nada, etc), o castrorrista (jamás podré hacer lo que hacía antes), entre otros. El control sobre este tipo de pensamientos es fundamental y la Terapia Racional Emotiva de Ellis, es un instrumento y técnica útil para su racionalización. De forma que la persona debe aprender en el proceso terapéutico a identificar cuáles son sus principales distorsiones cognitivas para someterlas a un proceso de racionalización. Este proceso consiste en hacer más lógica y real el pensamiento ilógico e irreal, sustituir la distorsión cognitiva por un pensamiento alternativo. Una vez que la persona ha racionalizado sus distorsiones cognitivas y las ha sustituido por sus alternativas lógicas, la persona aumenta su conocimiento sobre su estado real de enfermedad lo que le permitirá una asimilación de su nuevo estado vital, su nuevo estado de bienestar social y su nueva calidad de vida y por tanto pasará de un estado de reactividad y lucha contra la enfermedad, (esto no me puede estar pasando a mi) a un estado de identificación, asunción de la enfermedad y convivencia con la sintomatología. Cuando se llega a este objetivo, la persona se ha familiarizado con su enfermedad, sintomatología y con las alteraciones físicas y psicológicas asociadas. Es en este momento cuando la persona empieza a establecer "límites" a su propia enfermedad. Es en este momento donde la persona comienza nuevamente a tomar la riendas de su vida. Este nuevo estado convierte a la persona en un agente activo de salud y no pasivo ante su estado propio de enfermedad. En definitiva se trata de ver en la enfermedad un bache importante en el camino, pero no el final del camino, que en palabras de las propias personas afectadas puedo expresar de la siguiente manera: *"he pasado de tener miedo a la silla de ruedas, a verla como un instrumento útil en mi vida", "sé que mi vida ha cambiado, y ya no puedo hacer nada por remediarlo, pero lo que ha cambiado son las circunstancias en las que tengo que vivirla, mi vida sigue adelante, y yo también"*.



El reencuentro con uno mismo. La importancia de las emociones.

La tercera fase del tratamiento tiene como objetivo lograr la reestructuración emocional de la persona. Esta es para la persona afectada la más difícil de sus tareas, lograr racionalizar sus emociones, y reencontrarse consigo misma.

No tenemos que olvidar que en todo este proceso, la persona está sometida a la tensión propia de su enfermedad en su día a día, a su inestabilidad emocional y física, a la manifestación constante de sus síntomas y a la interferencia que estos provocan en las actividades de la vida diaria de las personas afectadas, e incluso a la aparición de un brote y con él alguna secuela nueva.

En la reestructuración emocional de la persona afectada tiene que saber que lo que puede pasarle, es desde el momento del diagnóstico de su enfermedad, un proceso “*normalizado*” en su vida. Es decir, que desde el momento que la persona es enferma de esclerosis múltiple, lo “*normal en su vida*” es estar sometida a estados de inestabilidad. Asumir esta “*normalidad patológica*” es de vital importancia, porque transforma el estado de indefensión en el que se encontraba la persona afectada en un estado de afrontamiento, dicho de otro modo, la persona pasa de sufrir pasivamente la enfermedad a elaborar un estado de afrontamiento que orienta a la persona hacia su auto-recuperación de forma activa. Esto no evita que la posible secuela aparezca, pero sí hace que la persona se adapte en la mayor brevedad posible a ella, sin que esté interfiera gravemente en sus actividades de la vida diaria, es decir sin que esto suponga la tan temida “*vuelta a empezar*”.

De forma que cuando la rehabilitación o reestructuración emocional se logra, la persona enferma, vive la dureza de su enfermedad, la sufre, percibe sus síntomas diariamente, pero lo hace desde el afrontamiento de su enfermedad, desde la convivencia diaria con su esclerosis múltiple sea del tipo que sea, y será esta convivencia la que le permitirá reducir la interferencia que diariamente su enfermedad provoca en su vida personal, en su ecosistema familiar y en sus relaciones sociolaborales. Es en esta perspectiva de convivencia cuando la persona afectada ante una recaída piensa que después existe un estado de mejoría, y por tanto, busca activamente su estado de salud, su nuevo estado vital. La convivencia con la enfermedad permite a las personas enfermas afrontar una nueva realidad que no niega la enfermedad, pero que pasa por estructurar nuevamente sus emociones vitales ante ella, así que la persona debe aprender a sentir nuevamente. Este aprendizaje debe establecer una nueva clasificación emocional de todo lo que supone la vida de la persona enferma, en su más amplio sentido, identificando sus nuevas emociones negativas y positivas que serán jerárquicamente distintas y cualitativamente distintas desde el momento del diagnóstico de la enfermedad, a las que manifestaba en su estado de salud plena, antes de la aparición en su vida de la EM. Esta es la clave de la reestructuración emocional ya que si no existiese esta nueva adaptación emocional a la nueva realidad en la vida de la persona enferma, ésta siempre estaría sometida al estado de indefensión de pasividad y de abandono ante la enfermedad ya que se sentirá emocionalmente como persona sana (antes del diagnóstico) y viviría como persona enferma (desde el diagnóstico). Este cambio emocional obliga por tanto a la persona enferma a reevaluar sus principios y valores de vida, y esta nueva evaluación convierte a la persona en su propio agente de salud dentro de su propia enfermedad, por sentirse capaz de afrontar su nueva realidad.

Este es por tanto el trabajo que desde el Servicio de Orientación y Apoyo Psicológico de la Asociación Granadina de Esclerosis Múltiple, estamos realizando, y esta es la tarea que las personas afectadas



ASOCIACIÓN GRANADINA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE
C/Quinto Centenario 1. Armilla 18100. Granada. Telf. 958-57-24-48

que hacen uso de nuestro servicio están llevando a cabo, estableciendo ellas mismas *un nuevo antes* y *un nuevo después*, desde que fueron diagnósticas con EM, ese *nuevo después* es consecuencia, no de nuestro trabajo, sino de su propio esfuerzo por entender su realidad como personas enfermas, su nueva adaptabilidad a las situaciones de enfermedad y su nueva emocionalidad para vivirlas.

Sin embargo aún nos queda mucho camino por recorrer para lograr un mayor estado de bienestar en las personas afectadas y así mejorar en la medida de lo posible su calidad de vida. Para ello nuestro objetivo este año académico que empieza, será lograr la implicación familiar en el proceso de rehabilitación psicológica de la enfermedad.

Para finalizar me gustaría dedicar este artículo a todas aquellas personas que aún se encuentran sumidas en la duda, en el miedo a creer que todo puede ser distinto, pero no se atreven a dar el paso. A aquellas que han pasado de temer a creer que es posible, y por último a aquellas que ya han perdido el miedo, a las que creen en ellas mismas, a las que luchan en su día a día y a las que hacen de su enfermedad un medio de vida y no una vida sin remedio.

Fdo. Alberto J. Ruiz Maresca.

Responsable del Servicio de Psicología de AGDEM.

Psicólogo Col. Nº GR04033

Granada a 7 de septiembre de 2005