

PERSONALIDAD, CONDUCTA Y ESCLEROSIS MÚLTIPLE



PERSONALIDAD, CONDUCTA Y ESCLEROSIS MÚLTIPLE



Fundación
**Esclerosis
Múltiple**

RIN^{MC}
rehabilitation
in
multiple sclerosis
european
network of ms centres

HOSPITAL

de Dia



Centre d'Esclerosi
Múltiple de Catalunya

Publicaciones RIMS 2-2006

Este documento ha sido elaborado por un grupo de psicólogos, neuropsicólogos, asesores y psicoterapeutas que pertenecen al Grupo de trabajo de interés Especial en Psicología y Neuropsicología del R.I.M.S. (Rehabilitation in Multiple Sclerosis).

Internet: www.rims.be

Miembros del Grupo

Päivi Hämäläinen

(Finlandia)

Agnete Jønsson

(Dinamarca)

Roberta Litta

(Italia)

Patricia Maguet

(España)

Bente Østerberg

(Dinamarca)

Michelle Pirard

(Bélgica)

Sally Rigby

(Reino Unido)

Julia Segal

(Reino Unido)

Liina Sema-Vahter

(Estonia)

Peter Thomson

(Reino Unido)

Rudi Vermote

(Bélgica)

Wim van de Vis

(Holanda)

Luc Vleugels

(Bélgica)

Personalidad, conducta y esclerosis múltiple

© De esta edición: Fundació Esclerosi Múltiple

SIG Psychology and Neuropsychology

RIMS publications 1-2006

Título original: Personality, Behaviour and
Multiple Sclerosis

Traducción al castellano:

Elisenda Anglada - Psicóloga

Maria Jesús Arévalo - Psicóloga

Dra. Ingrid Galán

Realización editorial:

Montflorit Edicions i Assessoraments, sl

ÍNDICE

| | | |
|----------|--|-----------|
| 1 | Introducción | 9 |
| 2 | Personalidad y cambios conductuales en la EM | 10 |
| 3 | ¿Por qué la EM afecta a la personalidad y a la conducta? | 11 |
| | Causas psicológicas | 11 |
| | Causas orgánicas | 12 |
| | Fármacos | 13 |
| 4 | ¿Cómo afecta la EM a la personalidad y a la conducta y qué podemos hacer al respecto? | 14 |
| | Depresión | 14 |
| | Depresión “enmascarada” | 15 |
| | Euforia | 16 |
| | Labilidad emocional / fluctuaciones emocionales | 17 |
| | Aplanamiento afectivo | 18 |
| | Risa y llanto incontrolados | 19 |
| | Falta de insight | 21 |
| | Desinhibición / Conducta desinhibida | 22 |
| | Falta de iniciativa | 24 |
| 5 | ¿Dónde conseguir ayuda? | 27 |

1 | Introducción

Este documento ha sido elaborado por un grupo de psicólogos clínicos y neuropsicólogos y está destinado a aquellas personas afectas de esclerosis múltiple (EM), a sus familiares, amigos, compañeros de trabajo y entorno médico.

Las personas afectas de EM pueden experimentar cambios en su forma de pensar, hablar, sentir, comportarse y expresarse. Algunos de estos cambios pueden explicarse por los sentimientos de tristeza, frustración o rabia asociados a tener EM, pero también pueden tener como origen el malfuncionamiento de ciertas áreas del cerebro y, en estos casos, pueden ser mucho más difíciles de comprender.

No todas las personas afectas de EM experimentan cambios en su personalidad o en su forma de comportarse. Sin embargo, cuando estos problemas aparecen, tanto la persona con EM como aquellas que le rodean pueden sentirse confundidas y angustiadas.

En este documento analizamos estos cambios y ofrecemos algunas sugerencias para afrontarlos de la mejor forma posible. Esperamos que la información sea útil, tanto para los pacientes como para cualquier persona que vive, trabaja o trata a las personas con este tipo de síntomas.

El objetivo de este documento es promover una mayor comprensión de estos problemas y así posibilitar nuevas formas de afrontarlos.

2 | Personalidad y cambios conductuales en la EM

La EM es una enfermedad compleja. Algunas personas tienen pocos síntomas y leves, mientras que otras tienen muchos y graves y no siempre está claro si un síntoma o sensación es debido a la EM o a alguna otra causa. Los síntomas físicos son relativamente fáciles de reconocer; la mayoría de libros sobre la EM mencionan las dificultades en la marcha o el equilibrio. Algunos de los síntomas psicológicos son también fáciles de entender. Así, parece comprensible que alguien se sienta deprimido, ansioso o inseguro de sí mismo por el diagnóstico o por los síntomas que experimenta.

Sin embargo, existe otro grupo de síntomas quizás menos conocido y mucho más difícil de entender. Hablamos de los cambios en la personalidad y en el comportamiento. **Como sucede con el resto de síntomas de la EM, estos cambios no afectan a todos los pacientes y nadie está afectado por todos ellos.** Pueden aparecer y desaparecer, estar presentes más o menos tiempo o, en algunos casos, llegar a ser permanentes. Pueden ser leves y apenas perceptibles por los demás, excepto para la persona que los tiene o, al contrario, pueden ser más visibles para los demás que para el paciente.

Los cambios de comportamiento y de personalidad pueden ser a veces temas tabú y, ante la falta de información, la gente puede sacar sus propias conclusiones que en ocasiones pueden ser peores que la realidad.

3 | ¿Por qué la EM afecta a la personalidad y a la conducta?

Tanto los cambios **orgánicos** del sistema nervioso central como los cambios **psicológicos** pueden afectar la personalidad y la conducta de las personas.

Causas psicológicas

La conducta puede cambiar por efecto de los cambios del estado de salud, de la situación laboral o por otros hechos vitales. En este caso, estaríamos hablando de **cambios psicológicos**.

Cada persona reacciona de una forma diferente ante el impacto de convivir con la EM. La aceptación del diagnóstico y de los cambios que comporta no es una tarea fácil, y la reacción de cada cual dependerá de su personalidad y de sus experiencias vitales previas.

Las pérdidas son tan importantes que, para muchas personas, la sensación es comparable a la de haber perdido a un ser querido o a un amigo cercano. En estos casos, reaccionamos de diferentes formas, pero podemos esperar sentirnos tristes, irritables y con menor capacidad de concentración. También es común que las pérdidas actuales nos recuerden pérdidas del pasado. Algunas personas no son conscientes de este proceso y les resulta difícil entender porqué se sienten tan mal.

El impacto de las pérdidas y los cambios puede ser el desencadenante de diferentes e inesperadas reacciones psicológicas. Por ejemplo, puede verse afectada la claridad de pensamiento y aparecer pensamientos caóticos, también es común la aparición de fatiga y de trastornos del sueño. Las personas que se enfrentan a las pérdidas pueden reaccionar y comportarse de forma poco convencional. La negación aparece a menudo como una forma de hacer frente a los cambios. Estos síntomas, normalmente, van desapareciendo de forma gradual y al cabo de aproximadamente dos años la persona se ha adaptado a la nueva situación. En ocasiones es necesaria la ayuda profesional.

Causas orgánicas

Otra forma en la que la EM puede afectar el comportamiento y el estado de ánimo es a través de los cambios que ocasiona en diferentes partes del cerebro y de la médula espinal. Las lesiones cerebrales (placas de desmielinización y otros tipos de cambios) pueden ocasionar cambios de conducta. La naturaleza y la severidad de estos cambios dependerán de las áreas del cerebro que se encuentren dañadas.

Estos cambios se consideran **orgánicos** porque es la misma evolución de la enfermedad la que los causa.

Los cambios de conducta que pueden aparecer con más frecuencia por causa orgánica en la EM son los siguientes:

- Depresión
- Depresión “enmascarada” (oculta tras un aspecto de felicidad aparente)
- Euforia (felicidad poco realista, imperturbable ante los hechos desagradables)

- Labilidad emocional (cuando las emociones cambian rápida y fácilmente)
- Aplanamiento afectivo (indiferencia, menor reactividad emocional)
- Risa o llanto descontrolados (a menudo sin motivo)
- Pérdida de conciencia o “insight” (no darse cuenta de los síntomas o de sus consecuencias)
- Desinhibición (falta de juicio, falta de empatía o incapacidad para percibir las emociones de los demás)
- Falta de iniciativa (apatía)

Fármacos

Algunos fármacos que se administran para los síntomas de la EM pueden provocar cambios transitorios en el comportamiento o en el estado de ánimo. Le recomendamos que consulte a su médico o neurólogo sobre los posibles efectos secundarios de cualquier medicamento. Por otra parte, los fármacos pueden ser útiles para algunos de los síntomas psicológicos asociados con la EM. Los antidepresivos, por ejemplo, pueden ayudar tanto a las personas que están deprimidas como a las que tienen dificultades para controlar sus emociones.

4 | ¿Cómo afecta la EM a la personalidad y a la conducta y qué podemos hacer al respecto?

En este apartado describiremos los problemas de conducta más frecuentes y ofreceremos algunas sugerencias sobre cómo sobrellevar la situación.

Depresión

Se ha demostrado que las lesiones de EM en partes específicas del cerebro pueden causar depresión. La depresión es más frecuente en personas con EM en comparación con personas que tienen otras enfermedades graves. La depresión también puede ser reactiva a los cambios vitales que aparecen en el caso de una enfermedad progresiva.

Las personas que están deprimidas pueden sentirse preocupadas, enfadadas e impotentes y pueden dar menos valor a la vida. Pueden también culparse a sí mismas, sentirse culpables por todo y tener pensamientos suicidas. La depresión también se puede manifestar con explosiones de ira. Las personas deprimidas a menudo tienen dificultades para dormir, es probable que sientan fatiga y que pierdan el interés por las cosas y las personas que les rodean.

** * * Carmen tiene EM desde hace 12 años. Recientemente sus síntomas han empeorado. En casa puede llevar una vida independiente, pero cuando sale necesita ayuda, hecho que le cuesta mucho poder aceptar. Carmen está convencida de que su marido y su hijo no pueden quererla tal y como es ahora. Su marido le dice que aún la quiere pero ella no le cree. Carmen sólo habla de lo que podría hacer si estuviera mejor. El asesoramiento psicológico junto con la medicación antidepresiva la han ayudado a ver no sólo sus puntos débiles sino también sus habilidades y le han permitido encontrar la forma de vivir con los nuevos síntomas.*

Sugerencias:

- Los fármacos antidepresivos pueden ayudar en caso de depresión, sea cual sea su causa.
- La psicoterapia y el asesoramiento psicológico a menudo mejoran los síntomas depresivos, en parte porque ayudan a reconducir pensamientos e ideas relacionados con los efectos de la EM.
- Una combinación de tratamiento farmacológico y asesoramiento psicológico ha demostrado ser lo más útil para superar la depresión.

Depresión “enmascarada”

En algunos casos, la persona puede mostrarse alegre pero, si le preguntamos directamente, admite estar enmascarando un estado de ánimo más deprimido. Las personas de su alrededor pueden ver a menudo, aunque no siempre, que los sentimientos de tristeza y desesperanza se esconden detrás de una apariencia alegre, haciendo que la depresión sea difícil de detectar.

Sugerencias:

- Las sugerencias mencionadas para la depresión serían también válidas en el caso de depresión enmascarada.

Euforia

La euforia es un estado mental en el que predomina un estado de ánimo excesivamente alegre y optimista. A menudo, la persona no valora de forma realista lo que puede o no puede hacer. La euforia está típicamente asociada con una menor capacidad de autocrítica, y los problemas cognitivos (alteración de la memoria, la atención, el razonamiento..) suelen estar subyacentes. Algunas personas perciben la euforia como un síntoma “positivo”, puesto que evita que la persona se sienta triste e infeliz. Sin embargo, los familiares y los profesionales son testigos de los graves problemas derivados de este estado de ánimo, especialmente cuando la persona afectada es una madre soltera, como en el caso de Olivia.

** * * Olivia hablaba de su vida de una forma alegre y animada, diciendo que estaba bien y que no tenía problemas. Informó de que vivía con su hijo y que él cuidaba de ella. Continuó explicando que él la ayudaba con las compras y a cocinar, mientras que ella se ocupaba de las tareas domésticas. De hecho, el niño sólo tenía seis años y Olivia no podía levantarse de su silla de ruedas sin ayuda. Por lo tanto, resultó bastante preocupante cuando dijo que no necesitaba ayuda de nadie más, que ella y su hijo eran “suficientes” el uno para el otro. Olivia y su hijo fueron derivados a un centro de terapia familiar, donde se les ofreció apoyo y terapia. Esto ayudó a Olivia a darse cuenta de la necesidad de ayuda.*

Sugerencias:

- Es difícil ayudar a personas que presentan euforia porque a menudo no reconocen sus problemas.
- Los familiares y especialmente los hijos de las personas con euforia a menudo necesitan ayuda profesional, asesoramiento o consejo.

Labilidad emocional / fluctuaciones emocionales

Hablamos de un estado emocional “lábil” cuando la persona puede estallar a llorar fácilmente, tanto en situaciones alegres como tristes o, del mismo modo, puede mostrarse muy enfadada por algún hecho, de una forma que parece exagerada o desproporcionada. Estas explosiones, ya sean de llanto, ira o risa (o de cualquier otra emoción) normalmente están propiciadas por un hecho específico, y en este sentido se diferencian de la risa o el llanto patológicos. Como el resto de síntomas de la EM, la labilidad emocional puede tener diferentes grados de gravedad, desde muy leves a más graves.

**** Jaime, un hombre de 45 años que reemprendió sus estudios en la universidad al perder su trabajo, no era capaz de contenerse cuando otra persona empezaba a hablar. Se levantaba e interrumpía, a menudo diciendo alguna cosa bastante irrelevante. Jaime se sentía muy molesto por no poderse controlar. Empezó a tomar una pequeña dosis de medicación antidepresiva que le ayudó a poder escuchar, pensar y valorar la situación antes de hablar.*

Sugerencias:

- Para la mayoría de la gente es más fácil enfrentarse a la labilidad emocional si entienden y reconocen sus síntomas.

- Los familiares y amigos cercanos deberían estar informados sobre los síntomas ya que la información aumenta la comprensión y la tolerancia.
- La labilidad emocional leve y moderada a menudo puede tratarse con éxito con medicamentos antidepresivos.
- Es útil saber si existen contextos específicos que provocan estallidos emocionales para tratar de evitar o minimizar estas situaciones.
- A veces la persona con EM y su cónyuge pueden ponerse de acuerdo sobre cómo manejar estallidos emocionales “poco razonables”; por ejemplo, saliendo de la habitación.
- Las personas que son emocionalmente inestables suelen ser conscientes de que pueden reaccionar inadecuadamente. Sin embargo, también pueden reaccionar adecuadamente y es importante reconocerlo.
- La labilidad emocional puede causar problemas más graves si la persona, debido a la falta de capacidad de autocrítica, no es consciente del problema (aunque se le haya explicado). En este caso, los familiares pueden necesitar información y asesoramiento psicológico.

Aplanamiento afectivo

Las emociones también pueden estar aplanadas. Cuando se da esta situación, las emociones se encuentran “disminuidas” o casi neutralizadas, y las transiciones de la alegría a la tristeza desaparecen. En estos casos, la persona ya no siente

realmente la felicidad, la tristeza o la ira. Para otra gente, puede parecer que la persona no le da importancia a nada. Estos cambios son muy difíciles de comprender, especialmente para la pareja de la persona afectada. Cuando una persona ya no reacciona de forma habitual, su pareja puede malinterpretar lo que está ocurriendo y pensar que hay un problema en la relación. En algunos casos la persona con EM vive de forma dolorosa el aplanamiento afectivo, mientras que en otros casos la persona no se da cuenta de lo que está sucediendo.

** * * Susana decía: “Es extraño pero ya nunca me siento realmente feliz, triste o emocionada. Si mi marido me dejara, no me importaría demasiado, a pesar de que aún le quiero”.*

Sugerencias:

- Desafortunadamente, no parece haber un tratamiento para este problema. Sólo podemos ayudar a la persona a reconocerlo y entenderlo como parte de la enfermedad.
- En una relación de pareja, las dos personas involucradas pueden necesitar asesoramiento.
- También es importante recordar que puede ser muy conveniente que la pareja busque asesoramiento y orientación por su cuenta.

Risa y llanto incontrolados

Cuando una persona, involuntariamente, empieza a llorar o a reír, independientemente de su estado de ánimo en ese momento, hablamos de risa o llanto patológico. La causa parece ser una destrucción parcial o total del sistema cerebral responsable de inhibir la expresión emocional. Aún resultándole muy embarazoso, la persona no puede controlar su conducta.

** * * Guillermo fue a un funeral y se sentía realmente triste, pero de repente, sin poder controlarse, empezó a reír fuerte. La gente se giraba y le miraba, el sacerdote interrumpió el sermón y Guillermo se sintió terriblemente avergonzado.*

** * * Miguel estaba sentado en la sala de estar cuando Toni, su hijo de siete años, volvió de la escuela y con orgullo le contó que el maestro había alabado su trabajo. Miguel se echó a llorar y Toni se fue corriendo a su habitación. Cuando la madre de Toni, ese mismo día, le preguntó cómo le iba en la escuela no hubo respuesta. La familia tardó bastante tiempo en entender por qué Toni ya no explicaba sus vivencias a sus padres. Cuando le explicaron los síntomas de risa y llanto repentinos de su padre y que estas reacciones no tenían relación con él, Toni se fue acostumbrando a las “nuevas” formas de reaccionar de su padre y volvió a mostrarse comunicativo.*

Sugerencias:

- Es importante saber que la risa y / o el llanto incontrolados pueden ser un síntoma de la EM. Los familiares cercanos, amigos y niños deben recibir información con el fin de evitar malentendidos.
- En algunos casos, la risa o el llanto se pueden prevenir, ya sea pensando en otra cosa o haciendo algo para distraer nuestra atención. Por ejemplo, una persona puede mirar su reloj o levantar los dedos del pie cada vez que tenga ganas de empezar a llorar.
- Utilizar los músculos faciales voluntariamente a veces puede detener los movimientos involuntarios. Por ejemplo, si se va a llorar o reír involuntariamente puede ser útil levantar las cejas y abrir bien los ojos.
- Los intentos para calmar o mostrar empatía hacia alguien que está llorando o riendo, a veces pueden

empeorar las cosas. Hacer caso omiso del síntoma puede ser la mejor forma de actuar. Los niños, así como otras personas, tienen que saber que se encuentran ante un síntoma de la EM y no ante una reacción a algo que ellos hayan hecho.

- Los fármacos antidepresivos a veces pueden ser útiles.

Falta de insight

A veces las personas carecen de conocimiento sobre su situación y esto puede causar problemas. Intentar hacer razonar a la persona con EM cuando existe falta de insight, por desgracia, no suele funcionar y pueden surgir conflictos serios. Por ejemplo, podría ser obvio para todos, excepto para la persona con EM, que no fuera seguro que condujera o que usara una silla de ruedas eléctrica. Pueden surgir otros problemas por la falta de conocimiento entre los que se incluyen el descuido con los cigarrillos, fogones, teteras o cafeteras.

La falta de insight también puede causar problemas de expectativas ante la rehabilitación. Un ejemplo sería la persona que persiste en el intento de recuperar la capacidad de andar, cuando es obvio para los demás que nunca podrá volver a andar. Pueden surgir conflictos si los familiares o cuidadores no saben si alentar o desalentar las expectativas poco realistas del paciente.

** * * Sergio decía que podía conducir de forma segura. Sin embargo, su mujer no estaba de acuerdo. Ella le recordaba que conducía de forma temeraria y que el coche estaba dañado. A pesar de ello, parecía imposible poder convencerle de que corría peligro si seguía conduciendo y culpaba a su*

mujer de impedirle conducir. Sin embargo, después de ser evaluado por el neuropsicólogo y de recibir información sobre su funcionamiento cognitivo, finalmente comprendió que no debía seguir conduciendo.

Sugerencias:

- Desafortunadamente, una vez se ha perdido la capacidad de ser consciente de la situación (por causa orgánica), ya no se puede recuperar.
- Si sólo hay una pérdida parcial de insight puede ser posible el aprendizaje de nuevas rutinas a través de recordatorios reiterados y consignas concretas.
- La información y el asesoramiento puede ayudar a la familia y a los cuidadores a encontrar formas de sortear algunos de los problemas planteados.
- Recordar suavemente a la persona sus limitaciones y centrarse en sus capacidades puede ser de ayuda. Sugerimos que los familiares y cuidadores se abstengan de apoyar las expectativas poco realistas.
- Obtener apoyo o asesoramiento de un tercero, como un “consejero”, puede ayudar en los conflictos de pareja.
- Cuando un tema es especialmente delicado, como por ejemplo la conducción, puede ser útil solicitar una evaluación médica independiente.

Desinhibición / Conducta desinhibida

Es posible que las personas afectadas de EM empiecen a comportarse de una forma poco común. Puede parecer que las normas sociales hayan perdido el sentido para ellas. La con-

sideración hacia los demás, la empatía y el sentido de decencia pueden desaparecer. Por ejemplo, alguien puede hacer daño en sus observaciones, totalmente inadecuadas, de una forma que nunca hubiera hecho antes, o puede interrumpir una conversación privada, o hacer algo que antes habría considerado escandaloso. En todas estas situaciones, la persona se muestra totalmente inconsciente de la inconveniencia de su comportamiento y de las posibles consecuencias.

** * * Rebeca tiene 35 años. Tiene EM remitente – recurrente y síntomas físicos mínimos. En el trabajo ocupa un cargo directivo con mucha responsabilidad. Durante un brote experimentó un período de entre dos y tres semanas durante las que tuvo la sensación de estar perdiendo su capacidad de autocontrol. Quería decir cosas a la gente que sabía que eran inaceptables. Quería tocar a la gente. Le costó mucho esfuerzo poder controlarse para dejar de hacer ciertas cosas hasta el punto en que tuvo que retirarse de algunas situaciones porque no confiaba en ella misma. Se encontró queriendo tocar el trasero de un colega. Hablaba de ese periodo como de unos días horribles, en los que quería hacer cosas que nunca habría ni soñado hacer antes, que eran ajenas a su educación y a su forma de pensar. Afortunadamente para Rebeca, este cambio de comportamiento fue temporal y desapareció cuando se recuperó del brote. Ahora lo recuerda con mucha vergüenza y con miedo de que vuelva a ocurrir.*

** * * Juan ya no se comportaba como solía hacerlo en la mesa. Se sirvió su comida sin tener en consideración las necesidades de los demás.*

Algunas personas tienen falta de conciencia además de desinhibición. Otras, pueden tener conciencia de lo que está sucediendo pero no pueden utilizarla para controlarse a si mismas.

Sugerencias:

- Los familiares y amigos deben estar informados de estos síntomas.
- Es útil recordar que se trata de un síntoma y no de un acto consciente y, por lo tanto, la persona no podrá detener el comportamiento desinhibido cuando se lo pidamos.
- Señalar la inconveniencia de la conducta cuando está ocurriendo puede ser de ayuda.
- No es adecuado regañar a la persona.
- Analizar la situación puede ayudar a contextualizar la conducta, hacerla menos ofensiva y ayudar a encontrar nuevas formas de hacerle frente.
- Los familiares pueden necesitar ayuda profesional para hacer frente a la situación.

Falta de iniciativa

Normalmente las personas planeamos y llevamos a cabo diferentes tipos de actividades. Por ejemplo, tenemos la iniciativa de vestirnos, hacer cosas en casa y participar en actividades sociales o de ocio. Comenzar las cosas, iniciar acciones o actividades es un ejercicio diferente al de llevarlas a cabo una vez empezadas, y está controlado por una parte diferente del cerebro. Alguien con falta de iniciativa puede ser capaz de seguir haciendo algo una vez lo haya empezado, pero ser incapaz de dar el primer paso. Esto puede ser frustrante para los familiares, especialmente si no entienden el problema y piensan que la persona “no se molesta”, es perezosa o “siempre espera a los demás para hacer las cosas”.

**** Miguel anda con un bastón y ha obtenido la jubilación anticipada debido a la EM. Ahora pasa la mayor parte del tiempo en casa y está bastante contento con la situación. Le hace feliz poder ayudar a su mujer María en las tareas del hogar siempre que ella se lo pide. Sin embargo, María se siente furiosa con él, puesto que se da cuenta de que no hace nada a menos que ella se lo pida. Así que tiene que decirle exactamente lo que hay que hacer. Ahora María tiene la sensación de tener que pensar por él. Si se quedaran sin leche o café, él no iría a comprar más, a menos que ella se lo pidiera. Nunca se le ocurriría encender el horno o empezar a hacer la comida si ella no estuviera, a menos que ella le llamara o le diera las instrucciones de antemano. Miguel ha dejado de llamar a los amigos por teléfono y de quedar con la gente, aunque está contento de socializarse si es otra persona quien organiza los encuentros. María siente que ha perdido una parte importante de su marido.*

El asesoramiento psicológico ha ayudado a María y a Miguel a entender estos cambios. María se ha dado cuenta de que el comportamiento de Miguel no tiene nada que ver con la pereza o el cansancio y tampoco es una reacción hacia ella. Ahora María puede aceptar el comportamiento de su marido y está menos irritable con él, aunque todavía se siente triste y es consciente de su pérdida.

Sugerencias:

- La información y el conocimiento sobre el hecho de que la falta de iniciativa puede ser un síntoma aumenta la comprensión, la tolerancia y la aceptación.
- Puede ser útil pensar en este problema como una pérdida del “impulso interno” y que las ayudas externas pueden ser necesarias en su lugar. La pareja y

otros miembros de la familia pueden aprender a ofrecer estas ayudas.

- Algunas ayudas prácticas pueden ser las alarmas, por ejemplo para recordarle a la persona que tome sus pastillas. El uso de agendas y hacer listas suele también ser útil.
- Hablar y aclarar la situación con un profesional puede ayudar a cada uno a encontrar su forma de enfrentarse a ello. Los profesionales o los familiares pueden asumir la tarea de recordar a la persona lo que tiene que hacer.
- La pareja puede necesitar ayuda profesional o asesoramiento.

5 | ¿Dónde conseguir ayuda?

- La terapia psicológica y el asesoramiento son responsabilidad de especialistas como los psicólogos clínicos, neuropsicólogos, psiquiatras, enfermeros psiquiátricos, trabajadores sociales y consejeros especializados.
- Los pacientes con EM deben tener un equipo de rehabilitación a su alcance (neurología, enfermería, neuropsicología, trabajo social, terapia ocupacional, fisioterapia, etc). Cualquier miembro del equipo puede ofrecer algún tipo de apoyo y asesoramiento y puede derivar a otros profesionales cuando sea necesario.
- En algunos centros se ofrece ayuda a los familiares y cuidadores además de a la persona afectada de EM. Si este no fuese el caso, es posible que estos últimos deban buscar ayuda por su cuenta.
- El diagnóstico de los problemas emocionales o de conducta puede ser realizado por un médico, psiquiatra, psicólogo o neuropsicólogo. Un médico puede prescribir fármacos o realizar la derivación al psicólogo.
- Si la persona refiere quejas cognitivas o si estos problemas cognitivos interfieren de alguna forma con el tratamiento, un neuropsicólogo puede realizar una evaluación (véase el folleto sobre dificultades cognitivas y EM).
- También se puede buscar ayuda en centros de día, en grupos de ayuda mutua o a través de los amigos o familiares que estén dispuestos a escuchar y a ofrecer su ayuda para el manejo de esta enfermedad.

El RIMS (Rehabilitation In Multiple Sclerosis), es una red de centros Europeos de EM creado el 1991 en Milán (Italia) para mejorar la colaboración entre los centros más destacados de EM en Europa. Actualmente la organización está formada por 40 centros de toda Europa.

El objetivo del RIMS es vincular los centros europeos de EM para fomentar que sus profesionales puedan intercambiar conocimientos sobre aspectos clínicos, científicos, sociales, económicos y educativos de la enfermedad y establecer contactos individuales y científicos entre las personas. Es bienvenida también la afiliación individual para aquellos que tienen un interés especial en la EM.

El RIMS ha establecido una serie de Grupos de Interés Especial (SIG) con el objetivo de promover la investigación y mejorar el tratamiento de las personas afectadas de EM y sus cuidadores.

Más información en: **www.rims.be**

Este documento ha sido elaborado por los miembros del SIG de Psicología y Neuropsicología.