

## ¿Y AHORA...



## QUE ME VA A PASAR?

Ya tienes información sobre la enfermedad, los posibles tratamientos a seguir, lo que puedes esperar y lo que no puedes predecir. Te cuento esto en una Guía de Apoyo Emocional porque **la información es fundamental**, no puedo pretender ayudarte a sentirte mejor si en realidad no tienes una idea, aunque básica, de lo **qué es y significa vivir con E.M.**

Entiendo sin embargo, que pueda resultarte chocante e incluso que no quieras repetir la idea de que tienes esa enfermedad, no sería extraño que te hubiesen dado ganas de dejar de leer esta guía, sobre todo, porque te ha podido doler el leer como te hablo a ti, como afectado por la E.M., cuando quizás ni siquiera tú mismo has aceptado aún lo que te pasa. Te pido confianza, sigue leyendo, no evalúes todavía lo que sientes, ya habrá tiempo, te aseguro que si me acompañas en las siguientes páginas, sentirás como el posible malestar inicial irá dejando paso a una emoción mucho más manejable, con la intensidad justa para que podamos trabajar con ella. Verás como el malestar del principio se transformará en sosiego y fuerza para afrontar el miedo que a veces se siente.

“

Tener información es fundamental para saber lo que significa vivir con E.M.

”

Probablemente habrás escuchado hablar del **duelo** y de **sus etapas**. En psicología definimos el duelo como el **proceso de adaptación emocional que vivimos tras una pérdida**. La pérdida puede ser la muerte de un ser querido, la ruptura de una relación, perder el trabajo y en nuestro caso el duelo que puede experimentar una persona con Esclerosis Múltiple, es la **pérdida de su estado de salud** tal y como lo tenía antes de la aparición de la enfermedad.

**No es necesario pasar por todas las fases del duelo**, ni siquiera tienen por qué darse en este orden, pero lo que sí es fundamental es permitir sentirnos mal, no huir de la tristeza, tampoco quedarse con ella, pero sí aceptar que tenga que visitarnos de vez en cuando. Solo de esta manera, podremos realizar una adecuada elaboración del duelo que nos permita superarlo.



## Y AHORA QUÉ ME VA A PASAR

### FASES DEL DUELO

En la Esclerosis Múltiple las Fases de Duelo pueden ser:

**1. Shock emocional:** Cuando te dicen por primera vez que tienes Esclerosis Múltiple, es totalmente lógico que aparezcan un cúmulo de sensaciones y emociones inesperadas, gobernadas probablemente por el **miedo**. Sin embargo, no sería extraño experimentar un shock emocional, **un momento en el que no hay reacción**, en el que te paralizas y apenas sabes qué decir porque en realidad tu cuerpo todavía no sabe qué sentir.

Este estado puede durar unos **minutos**, unas **horas** e incluso **días**, lo ideal es que nos ayuden a aterrizar, a mirar la realidad y salir de ese estado para que empecemos a procesar lo que ocurre. A pesar de lo que podría parecer, es mucho más sano emocionalmente llorar, gritar o estar asustado ante un diagnóstico de E.M. que permanecer impasible, como un ordenador bloqueado.

**2. Negación:** No todo el mundo pasa por la fase de shock emocional, es **mucho más frecuente encontrar como primera etapa del duelo la negación**, la idea de *“esto no puede ser”, “es una pesadilla de la que despertaré”*. En la E.M. es especialmente frecuente, ya que el diagnóstico se realiza por descarte y no por una analítica que te indica que tienes la enfermedad. Por si fuera poco, muchos pacientes se sienten bien cuando se les diagnostica o al menos no tan mal como se supone que tendrían que estar, padeciendo una E.M. *“Es imposible que tenga E.M., el médico se ha equivocado”, “pero si estoy perfectamente”*.

“  
Cuando te dicen que tienes E.M. es  
totalmente lógico que aparezcan un  
cúmulo de sensaciones y emociones  
inesperadas”  
”

**3. Ira:** Tras la negación, acostumbra a llegar el enfado y/o la ira. Lo habitual son expresiones del tipo *“no es justo, ¿por qué tiene que pasarme esto a mí?”* A esto le sumamos **malestar**, puede que tengas reacciones hostiles con la gente que quieres, tu pareja, tus amigos, tu familia. Parece como un ataque de egoísmo, como si tu *mala suerte* justificara el comportamiento. Cuando estás en una etapa de ira, puedes llegar a sentir rabia por ser tú el único que lo está pasando realmente mal.

**4. Negociación:** La fase de negociación consiste en tratar de encontrar de forma mágica lo que la realidad no me aporta. *“Solo te pido estar bien un tiempo” “si ayudo a los demás, la enfermedad se parará o desaparecerá” “prometo que si me curo...”* El problema de esta fase estriba en la **búsqueda de soluciones no científicas**, como curanderos, dietas milagrosas, fármacos no reglados, etc...buscando una solución que la medicina no me da.

**5. Depresión:** La **tristeza** es un **síntoma** que puede darse en afectados por E.M., en realidad es lógico sentir tristeza, llorar, lamentarse, otra cosa es regocijarse en ese dolor. **“El dolor es inevitable, el sufrimiento es opcional”**. No hay por qué huir de la tristeza pero sí trabajar con ella y decidir qué queremos hacer con ese dolor. De la manera en la que lo gestionemos dependerá la intensidad y duración del sufrimiento. Es frecuente que un paciente de E.M. se compare con personas sanas, incluso con él mismo antes del diagnóstico de la enfermedad.



## Y AHORA QUÉ ME VA A PASAR

### FASES DEL DUELO

**6. Aceptación:** Por fin llegamos, el camino no ha sido sencillo, pero es la hora de mirar a los ojos a la Esclerosis Múltiple. Aceptemos que por el momento y hasta que aparezca el tratamiento definitivo, tendrás que vivir con ella, no te digo que la convivencia será siempre fácil, pero te invito a que **aprendas a comprenderla, conocerla y a adaptarte a ella**. Puede suponerte un reto pero la recompensa es ser el verdadero dueño de tu vida.

Como te decía, a pesar de la descripción de las **fases del duelo** que hizo el psicólogo John Bowlby, debes saber que **no son una norma exacta**, que no tienen por qué darse de manera sucesiva ni el orden que te he contado, ni siquiera tienen por qué vivirse todas. Buenas noticias, quizás te liberes de alguna de las etapas. Las malas son que en ocasiones, cuando ya creíamos superada una etapa, vuelven al tiempo algunos de los síntomas que caracterizaban la fase, sobre todo, el **enfado y la tristeza**. En siguientes capítulos, hablaremos de cómo manejar estas emociones.

