

La Esclerosis Múltiple es una enfermedad crónica e invalidante que repercute en todos los aspectos de la vida de la persona que la padece. Una de las áreas más importantes donde tiene su influencia es en la vida familiar. Ésta se ve afectada en muchos sentidos: a nivel económico con alteraciones o pérdidas de trabajo, en la modificación de roles y estructuras dentro del núcleo familiar, etc.

Ante el diagnóstico, tanto el enfermo como los familiares tienen que hacer frente a algo nuevo e imprevisto que no formaba parte de sus vidas ni de sus planes de futuro.

Esta adaptación a la enfermedad es difícil de llevar a cabo y en ella influyen entre otros los siguientes factores:

- El estado de salud del afectado/a (mayor o menor grado de discapacidad).
- La salud de los familiares que conviven con el afectado/a.
- La actitud del enfermo ante su propia problemática.
- La actitud del familiar o familiares ante una persona con minusvalía.
- La situación económica de la familia.
- La relación del enfermo con los miembros de la familia y viceversa.

Relaciones con los diferentes miembros de la familia:

El desarrollo de la Esclerosis Múltiple va a tener influencia en la familia y como consecuencia en todas las relaciones que se producen en ella: relaciones conyugales, relaciones con los padres, relaciones con los hijos.

Relación con el Cónyuge:

La vida conyugal queda notablemente afectada por la Esclerosis Múltiple, debido a las limitaciones físicas provocadas por la enfermedad y a otros aspectos asociados a la misma como son la ansiedad, depresiones, disfunciones sexuales, déficit cognitivos, cambios de expectativas, etc.

Con el desarrollo de la enfermedad, puede crearse una dependencia excesiva entre la persona que la padece y sus familiares. Esta dependencia incluye diversos aspectos:

- *Dependencia física*: cuando la persona afectada de Esclerosis Múltiple necesita la ayuda de su pareja para realizar las actividades de su vida diaria.
- *Dependencia emocional*: cuando la persona afectada renuncia a las relaciones sociales fuera de la pareja, ésta es el único punto de referencia en cuanto a su vida social se refiere, depende totalmente de ella para animarse y para obtener atención.
- *Dependencia económica*: debido a la imposibilidad para trabajar por parte del enfermo, se producen unos ingresos más bajos o la falta de ellos.

Todas estas situaciones son el origen de muchos conflictos en la pareja. Una buena comunicación es la base para conseguir la adaptación a la enfermedad, una adaptación que debe llevarse a cabo por lo dos cónyuges, ya que ambos van a tener que enfrentarse a sus propios sentimientos y a emociones muy importantes. Por lo que a pesar de la Esclerosis Múltiple, deben conservar en todo este proceso, el amor y el respeto mutuo, así como la individualidad y la interdependencia.

Relaciones con los padres:

Cuando es un/a hijo/a el/la que sufre Esclerosis Múltiple, los padres tienen la tendencia natural de intentar ayudar en todo lo que puedan pero esta ayuda puede transformarse en sobreprotección y en consecuencia puede suponer una disminución del nivel de capacidad y autonomía del afectado/a. Hay que hacerles ver la importancia de que su hijo/a mantenga el mayor índice de independencia posible. Esto puede facilitarse identificando cuales son las tareas exactas en las que el afectado necesita ayuda. La mejor manera de ayudar es colaborando a que su hijo/a continúe realizando las actividades durante el tiempo más largo posible.

También puede producirse en los padres sentimientos de culpabilidad, rabia, depresión...La aceptación de todas estas reacciones por parte de los propios padres, del/a afectado/a y de otros familiares ayudan a mantener una relación positiva entre ellos.

Relaciones con los hijos:

Los hijos de padres o madres con Esclerosis Múltiple, representan un grupo de riesgo, debido principalmente a las consecuencias del “cambio de roles”, lo que repercute negativamente en su comportamiento.

Los padres suelen negar la situación pensando que así solucionarán los problemas referentes a la enfermedad. Pero al mismo tiempo, sin querer, comunican su preocupación y ansiedad mientras que verbalmente no lo expresan. Los/as chicos/as, se dan cuenta de ello, aunque se piense lo contrario, lo que puede provocar reacciones negativas, síntomas depresivos, problemas escolares, cambios de comportamiento..., como una salida a estos sentimientos dolorosos. Además presentan miedos a ser abandonados y temor en cuanto al curso final de la enfermedad.

Por lo tanto, los padres ante esta situación, deben enfrentarse a ella con sinceridad, esto no significa que haya que explicarles todos los detalles y posibles complicaciones de la misma, la información debe adaptarse a la edad del niño/a, a su capacidad de comprensión y a sus preguntas. Los/as chicos/as que son informados presentan menores índices de angustia y ansiedad.

Conclusiones:

De todo lo anteriormente expuesto se desprende que la base para la adaptación de la Esclerosis Múltiple dentro de las familias es la comunicación entre sus miembros y la información sobre la misma.

Aunque enfrentarse a una enfermedad crónica genera muchos problemas, también puede ayudarnos a descubrir aspectos positivos en la familia, como la comprensión, la sensibilidad y el sentido de unidad, que ayuden a crecer a sus miembros y faciliten el reto de cada día.

Autora: Reyes Valdés Pacheco (Psicóloga y Logopeda de ASEM)