



Cómo vivir bien con esclerosis múltiple en la tercera edad

Una guía para personas mayores con esclerosis múltiple sobre el manejo de la afección junto con los efectos de la edad. Esta información también es útil para las personas más jóvenes con esclerosis múltiple que deseen anticiparse, así como para cuidadores, familiares y amigos.

Índice

Cómo la edad, la esclerosis múltiple y otras afecciones pueden afectar la salud **7**

Cómo cambia el cuerpo con la edad	8
Superposición entre los efectos de la edad y la esclerosis múltiple	9
Afecciones médicas frecuentes en los adultos mayores	10
¿Puede la presencia de otras enfermedades afectar los síntomas de la esclerosis múltiple?	13
¿Puede la presencia de otras enfermedades afectar las opciones de tratamiento de la esclerosis múltiple?	14

Pasos básicos para un buen manejo de la salud **15**

Identificación de síntomas nuevos	16
Pruebas de detección de otras afecciones	17
Cumplimiento de los consejos médicos	18
Mantener la actividad física	19
Consejos y recursos	21

Cómo tomar el control de tu salud (automanejo) **23**

¿Qué es el automanejo?	24
¿Por qué la capacidad de automanejo mejora con la edad?	25
Cómo emprender el automanejo	26
Adaptación continua	29
Actitud positiva	30
Conseguir apoyo	32
Recursos	34

Independencia e identidad **35**

¿Qué tipo de ayuda podrías necesitar?	36
¿Quién se ocupará de tu cuidado?	37
Inquietudes sobre la necesidad de ayuda adicional	38
Cómo proteger tu identidad y reforzar la autoestima	39
Consejos y recursos	40

Salud cognitiva **43**

¿De qué manera la edad y la esclerosis múltiple afectan la función cognitiva?	44
¿De qué manera pueden afectar tu vida las dificultades cognitivas?	46
¿Qué tan rápido podría deteriorarse la capacidad cognitiva?	48
¿Se puede retrasar el deterioro cognitivo?	48
Consejos y recursos	49

Salud mental **51**

Problemas de salud mental frecuentes en las personas con esclerosis múltiple	52
¿Por qué la esclerosis múltiple afecta la salud mental?	54
¿El riesgo de depresión cambia con la edad?	54
Tratamientos para la depresión y ansiedad	55
Reconocimiento de los signos y pedido de ayuda	55
Conectarse con los demás	57
La salud mental de los cuidadores	57
Consejos y recursos	58

Agradecimientos

MSIF agradece a todas las personas que contribuyeron a preparar esta guía, entre ellas:

- personas con esclerosis múltiple y afectadas por ella;
- miembros del personal y voluntarios de MSIF y organizaciones dedicadas a la esclerosis múltiple;
- investigadores y neurólogos del Grupo de Recursos Internacionales de MSIF;
- los especialistas siguientes en la materia:
Prof.^a Ruth Ann Marrie, Dra. Alice Estevo Dias, Sofie Olsgaard Bergien, Prof.^a Marie D’hooghe, Dr. Ricardo Alonso, Maria Celica Ysraelit, Prof.^a Marcia Finlayson.

La presente guía se adaptó a partir de la edición de 2015 de la publicación **MS in Focus: Envejecer con EM. Agradecemos a los autores siguientes por su contribución a la publicación de 2015:**

- Michelle Ploughman
- Tanaya Chatterjee
- Marianne Kjærem Nielsen
- Mette Harpsøe Nielsen
- Gray Vargas
- Margaret Cadden
- Peter Arnett
- Simone Veronese
- Alessandra Solari
- Prof.^a Marcia Finlayson
- Prof.^a Ruth Ann Marrie

Agradecemos en especial a la doctora Hannah Bridges, quien escribió esta adaptación de 2022 a partir de la publicación de 2015.

Introducción

Acerca de esta guía

Esta guía fue concebida con personas con esclerosis múltiple mayores de 65 años, pero también resulta útil para aquellas personas de menor edad que estén pensando en su futuro y por supuesto para los amigos, familiares y cuidadores de personas con esclerosis múltiple sin importar su edad.

Aquí presentamos los pasos positivos que puedes implementar para proteger tu salud, bienestar e independencia a medida que envejeces.

En cada sección, se incluyen consejos para el manejo activo de la salud y el bienestar. También se detallan recursos digitales donde podrás consultar más información, recomendaciones y herramientas.

Esperamos que esta guía reduzca tus temores con respecto al futuro y te sirva de apoyo para tener una experiencia positiva al envejecer con esclerosis múltiple.

“La esclerosis múltiple me da un empujón para pasarla bien y disfrutar la vida en la mayor medida posible”.

RANIA, TÚNEZ, 2010

¿Por qué concentrarnos en la esclerosis múltiple en la tercera edad?

De los 2,8 millones de personas que viven con esclerosis múltiple en todo el mundo, aproximadamente 1 de cada 10 tiene, al menos, 65 años. La mayoría de estas personas mayores con esclerosis múltiple ha vivido con la afección durante 20 años o más.

Los síntomas de la esclerosis múltiple tienden a la progresión con los años. Con el avance de la edad, las personas con esclerosis múltiple con remisiones y recaídas tendrán menos períodos donde los síntomas vayan y vengán. La enfermedad suele convertirse en esclerosis múltiple progresiva secundaria con el tiempo; esto quiere decir que los síntomas empeoran de manera constante.

Cuando envejecemos, el cuerpo cambia, lo que puede implicar desafíos nuevos para la convivencia con la esclerosis múltiple. También es más probable que presentemos otras afecciones médicas.

Por estos y otros motivos, a las personas con esclerosis múltiple les interesa cada vez más saber cómo maximizar su capacidad física y cognitiva, cómo manejar bien la afección y cómo disfrutar al máximo la vida a medida que envejecen. A esto se lo suele denominar “envejecimiento saludable”.

“Lo primero y principal es que, más allá de la esclerosis múltiple, podamos disfrutar la vida, con dignidad, con calidad y siendo lo más felices posible”.

LUIS, ESPAÑA, 1997

Experiencia de las personas mayores con esclerosis múltiple

La buena noticia es que el proceso de envejecer puede aportar experiencia y sabiduría para un mejor manejo de la esclerosis múltiple.

En un estudio, muchos adultos mayores con esclerosis múltiple expresaron que habían ganado confianza para manejar su afección y que ahora tenían una mejor calidad de vida que antes. En otro estudio, participantes canadienses con esclerosis múltiple de 80 años de edad informaron tener menos fatiga y estrés que las personas de 60.

Sin embargo, las personas mayores con esclerosis múltiple tienen algunos desafíos adicionales. En una encuesta, los mayores de 65 años con esclerosis múltiple expresaron que les costaba realizar tareas como bañarse, vestirse y desplazarse por la casa o la comunidad. Las inquietudes frecuentes reportadas en esta encuesta? incluyeron:

- tener menos movilidad;
- convertirse en una carga para la familia y amigos;
- necesitar más cuidados

“Sé proactivo y haz planes para las necesidades futuras”.

MARIE, CANADÁ, 1996



Secretos para vivir bien con esclerosis múltiple en la tercera edad

¿Qué estrategias generales les ayudan a las personas a vivir bien con esclerosis múltiple a medida que envejecen? De acuerdo con una encuesta, son importantes la conexión con los demás, la actitud, las elecciones relacionadas con el estilo de vida y la atención médica. Incluimos más detalles en el gráfico a continuación.

Resulta alentador que la mayoría de los temas que fueron de utilidad para la gente sean aspectos que tenemos el poder de cambiar. Verás que estos temas surgen con frecuencia en la guía.



Imagén de: Ageing Better

Secretos para vivir bien con esclerosis múltiple en la tercera edad

Según una encuesta a casi 700 personas mayores de 55 en Canadá



Conexiones sociales

- Amigos y familiares
- Comunidades y grupos
- Cuidadores



Estilo de vida y hábitos

- Alimentación saludable y ejercicios
- Organización del medicamento
- Cuidado personal y descanso



Actitud y postura ante la vida

- Pensamientos positivos
- Ser decidido y perseverante
- Aceptación de las limitaciones



Atención médica

- Capacidad de obtener atención de calidad
- Buena relación con los prestadores de servicios de salud
- Ser escuchado

Otros factores que algunas personas consideran importantes:



Espiritualidad y religión



Independencia



Finanzas

Cómo la edad, la esclerosis múltiple y otras afecciones pueden afectar la salud

A medida que uno envejece, la salud del cuerpo y del cerebro cambia. Algunos de estos cambios se pueden superponer con los síntomas de la esclerosis múltiple. También pueden aparecer síntomas de otras afecciones médicas.

En esta sección, abarcaremos lo siguiente:

síntomas que se superponen entre envejecer y la esclerosis múltiple;

afecciones médicas frecuentes en las personas mayores;

cómo otras afecciones podrían afectar la esclerosis múltiple y las opciones de tratamiento



Cómo cambia el cuerpo con la edad

A medida que envejecemos, el cuerpo cambia de muchas maneras. Por ejemplo, los músculos se debilitan, podemos cansarnos más rápido, nuestra capacidad cognitiva (razonamiento, aprendizaje y memoria) puede disminuir, el control de la vejiga se puede debilitar y la vista se puede alterar. Si tienes esclerosis múltiple, algunos de estos cambios pueden resultarte conocidos porque la enfermedad también afecta estos aspectos de la salud.

Esta superposición hace que sea difícil distinguir si los problemas que aparecen se relacionan con la esclerosis múltiple, son signos de la edad o ambas opciones. Presentamos ejemplos de esta superposición en la página siguiente.



Imagén de: Ageing Better

Superposición entre los efectos de la edad y la esclerosis múltiple

	Tercera edad	Esclerosis múltiple
Nivel de energía	Cansarse más rápido	Fatiga
Movimiento	Menor tono muscular, fuerza y flexibilidad; movimiento más lento; mayor riesgo de caídas	Menor movilidad, fuerza, coordinación y equilibrio; mayor riesgo de caídas; dificultad para hablar
Vejiga	Mayor urgencia urinaria y frecuencia de micción; menor control de la vejiga; infecciones más frecuentes	Mayor urgencia urinaria y frecuencia de micción; menor control de la vejiga; infecciones más frecuentes
Aparato digestivo	Menos apetito, indigestión, estreñimiento	Estreñimiento
Sexo	Alteración de la libido o del placer sexual; sequedad vaginal; dificultad para mantener la erección	Alteración de la libido o del placer sexual; sequedad vaginal; dificultad para mantener la erección
Vista	Vista de cerca más deficiente, menor visión nocturna	Visión doble o borrosa, manchas ciegas, visión oscilante
Función cognitiva	Procesamiento más lento de la información; reducción de la capacidad de atención, razonamiento y memoria	Procesamiento más lento de la información; reducción de la capacidad de atención, aprendizaje, memoria y razonamiento
Salud mental	Depresión	Baja autoestima, depresión, ansiedad, cambios repentinos de humor
Huesos y articulaciones	Huesos más débiles, rigidez en las articulaciones	Huesos más débiles

Afecciones médicas frecuentes en los adultos mayores

A medida que uno envejece, la probabilidad de tener afecciones médicas adicionales a la esclerosis múltiple es mayor; a estas se las suele denominar comorbilidades. Las personas con esclerosis múltiple tienen la misma probabilidad de presentar otras afecciones médicas que la población general.

Alrededor de 5 a 6 de cada 10 personas mayores de 60 años con esclerosis múltiple tienen presión arterial alta. Más de 2 de cada 10 tienen concentraciones elevadas de lípidos (grasas, como el colesterol) en la sangre, y una proporción similar tiene alguna enfermedad pulmonar crónica.

La aparición de algunas afecciones médicas es más probable a medida que envejecemos (consulta el gráfico).

Las personas con esclerosis múltiple tienen la misma probabilidad de presentar otras afecciones médicas que la población general.

Porcentaje de personas con esclerosis múltiple que tienen afecciones médicas adicionales

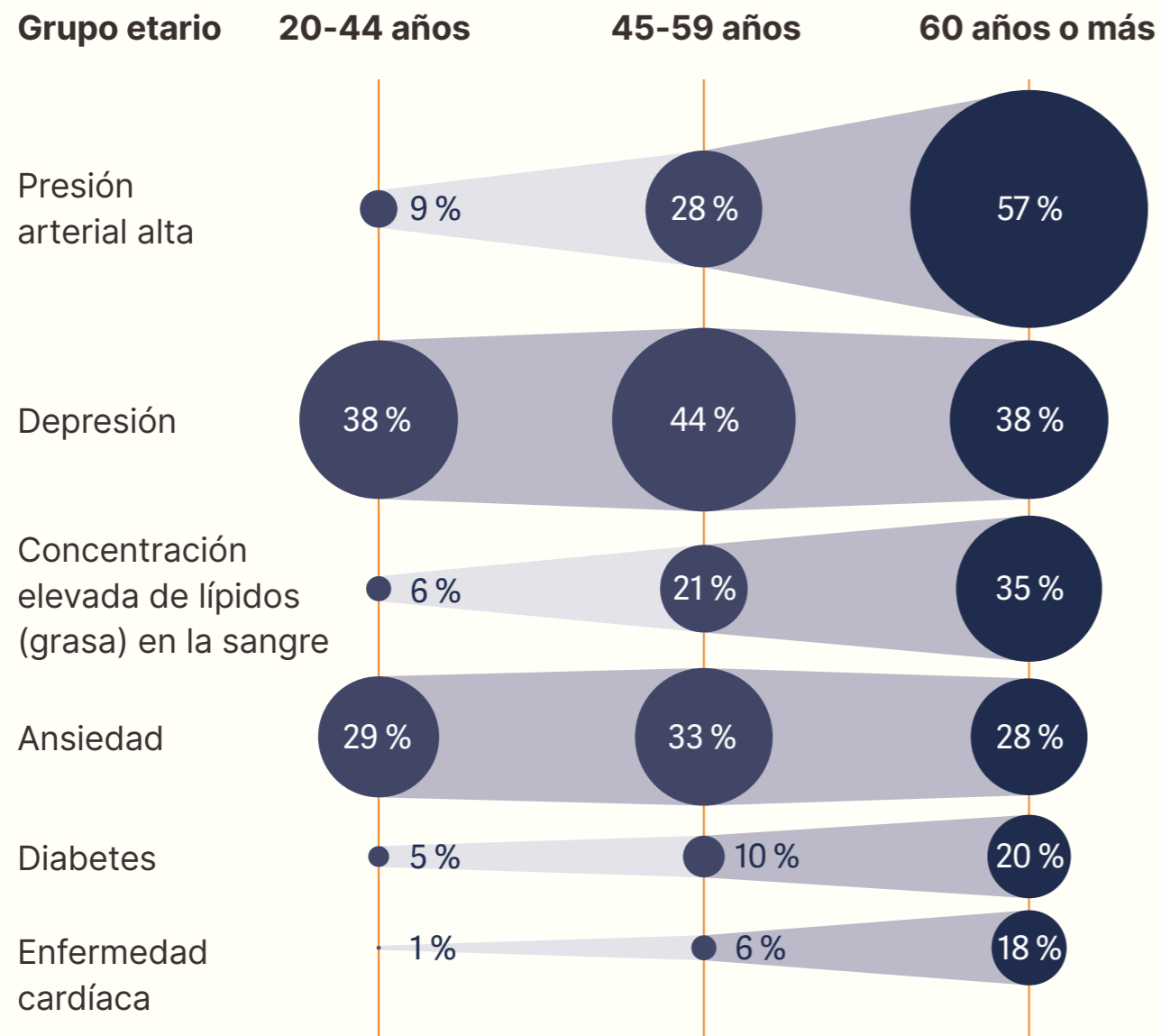


Gráfico reproducido y adaptado de [“Why manage comorbidities in people with multiple sclerosis?”](https://www.msbrainhealth.org/healthcare-professionals/why-manage-comorbidities-in-people-with-multiple-sclerosis/) [¿Por qué tratar las comorbilidades en las personas con esclerosis múltiple?], con la autorización de Oxford Health Policy Forum. (<https://www.msbrainhealth.org/healthcare-professionals/why-manage-comorbidities-in-people-with-multiple-sclerosis/>)

información sobre la esclerosis múltiple y la menopausia en el sitio web de MSIF: www.msif.org/living-with-ms/ms-and-menopause/

Si tienes otra afección médica, algunos de sus síntomas se pueden solapar con los de la esclerosis múltiple. Tu médico puede ayudarte a desentrañar la causa de cualquier problema que presentes. También puede darte consejos para manejar las dos afecciones juntas.

Si bien tienes experiencia en el manejo de la esclerosis múltiple, aprender a controlar nuevas necesidades médicas puede representar un desafío. En un estudio, las personas mayores con esclerosis múltiple expresaron que les preocupaban más sus otras afecciones médicas que la esclerosis.

Es importante un buen manejo de las otras afecciones médicas. Esto ayudará a reducir las repercusiones que puedan tener en la esclerosis múltiple, la salud general, la capacidad cognitiva y la calidad de vida.



¿La presencia de otras enfermedades puede afectar los síntomas de la esclerosis múltiple?

Algunas afecciones médicas pueden empeorar la esclerosis múltiple o sumarle síntomas, en especial si no están bien controladas.

Por ejemplo, según los estudios:

- Es probable que las personas que tengan una enfermedad cardiovascular al momento del diagnóstico de la esclerosis múltiple necesiten usar un bastón para caminar antes que otras personas con esclerosis múltiple.
- Las personas con esclerosis múltiple y concentraciones más elevadas de colesterol (un tipo de grasa) en la sangre tienen un mayor grado de discapacidad y reducción del tamaño del cerebro que aquellas con menores concentraciones de colesterol.
- Las personas con esclerosis múltiple que tienen depresión o ansiedad no siempre toman sus medicamentos para la esclerosis múltiple (terapias modificadoras de la enfermedad) según las indicaciones, y algunas los interrumpen por completo. Esto es importante porque, si no se toman los medicamentos según las indicaciones, la esclerosis múltiple podría no estar bien controlada.

Algunas afecciones médicas no afectan a la esclerosis múltiple de manera directa. Sin embargo, podrían implicar desafíos adicionales para la vida cotidiana.



Imagen de: Shutterstock

¿La presencia de otras enfermedades puede afectar las opciones de tratamiento de la esclerosis múltiple?

Existen tratamientos para el manejo de la esclerosis múltiple (denominados terapias modificadoras de la enfermedad) y sus síntomas. Si tienes ciertas afecciones médicas, algunos de los tratamientos para la esclerosis múltiple podrían no ser tan adecuados para ti. Esto se puede deber a varios motivos, incluidos los siguientes:

- Algunas afecciones médicas aumentan el riesgo de que el tratamiento para la esclerosis múltiple cause efectos secundarios graves. Por ejemplo, si una persona tiene determinados problemas cardiovasculares (como un ataque cardíaco o accidente cerebrovascular recientes) o está tomando bloqueantes β o antagonistas del calcio para la presión arterial alta, el tratamiento para la esclerosis múltiple con fingolimod (y algunos medicamentos similares) no será adecuado.
- Algunos tratamientos para la esclerosis múltiple pueden afectar la forma en que otros medicamentos actúan en el cuerpo, y viceversa. Esto se conoce como interacción medicamentosa. Por ejemplo, el tratamiento para la esclerosis múltiple teriflunomida puede afectar la velocidad con que el cuerpo procesa algunas estatinas (que son medicamentos que se administran para reducir el colesterol). Por lo tanto, podría ser necesario reducir la dosis de estatinas.

El médico podrá explicarte qué tratamientos son adecuados para ti y por qué.

Pasos básicos para un buen manejo de la salud

Para vivir bien con esclerosis múltiple a medida que envejecemos, debemos ocuparnos adecuadamente de nuestra salud general y bienestar.

En esta sección, analizaremos cuatro pasos simples que puedes implementar para el manejo de la salud:

presta atención a los síntomas nuevos e infórmalos a tu médico;

realízate pruebas de detección de otras afecciones médicas;

sigue de manera diligente los consejos médicos;

mantén la actividad física.



Identificación de síntomas nuevos

Los síntomas nuevos se pueden relacionar con la esclerosis múltiple o la edad. También podrían ser un signo de un problema médico nuevo.

Si tienes algún síntoma nuevo, infórmalo a tu médico. Al encontrar la causa exacta, los profesionales sanitarios pueden indicarte el tratamiento correcto y asesorarte. Por ejemplo, la fatiga provocada por un trastorno del sueño o una enfermedad tiroidea podría tratarse de manera diferente que la fatiga causada por la esclerosis múltiple.

A veces, múltiples factores pueden contribuir a los síntomas. Tal vez debas ver a diferentes profesionales médicos antes de que puedan determinar las causas y cuál es el mejor tratamiento para ti.

Tu médico de cabecera (médico general) es el más idóneo para ayudarte con los cambios en la salud a causa de la edad, mientras que el neurólogo puede ayudarte a tratar la esclerosis múltiple. Podrían remitirte a otros especialistas para que te ayuden a tratar otras afecciones.

Puedes obtener más información sobre los síntomas de la esclerosis múltiple y su tratamiento en el sitio web de MSIF: <https://www.msif.org/about-ms/symptoms-of-ms/>

Pruebas de detección de otras afecciones

Además de atender tu salud actual, considera realizarte todas las pruebas de detección que te ofrezcan.

Con las pruebas de detección, se verifica la presencia de riesgos o signos de advertencia de otras afecciones. Su detección temprana te permite tomar medidas para reducir el riesgo o tratar una afección en su etapa inicial.

En función de tu país, edad y sexo, las pruebas disponibles pueden incluir exploraciones para detectar cáncer de colon, diabetes, dilatación de un vaso sanguíneo en el abdomen (aneurisma), depresión, cáncer uterino, cáncer de mama y huesos débiles (osteoporosis).

“Todos envejeceremos, pero esto podría implicar un desafío mayor para aquellos que convivimos con la esclerosis múltiple. No te exijas mucho y acepta tus limitaciones. Busca apoyo para ayudarte con las actividades que ya no puedas hacer, o modifica la actividad. Todos los días, mi marido y yo salimos a caminar y rodar por el barrio con nuestro perro, lo hacemos desde hace dos años”.

MARIE, 1996

Cumplimiento de los consejos médicos

Los médicos, enfermeros y otros profesionales sanitarios pueden hacer revisiones periódicas, dar consejos, administrar tratamientos y brindar apoyo. Sin embargo, solo tú eres capaz de proteger tu salud y bienestar cada día. Por lo tanto, dedica tiempo y energía a tu salud todos los días.

Podría ser difícil concentrarse y seguir los consejos médicos todos los días. Sin embargo, algunos cambios relacionados con la edad y otras afecciones médicas podrían sumarse a tus problemas de salud. Los hábitos poco saludables, como el tabaquismo, también pueden empeorar la esclerosis múltiple.

Encontrar rutinas y métodos que te ayuden a mantenerte encarrilado te dará buenos resultados.

Incluimos algunos consejos generales al final de esta sección. En la próxima sección, analizamos en más detalle las estrategias que se pueden adoptar para manejar la esclerosis múltiple, la salud y el bienestar como parte de la vida cotidiana (autogestión).



Mantener la actividad física

En las personas mayores con esclerosis múltiple, mantenerse más activo puede mejorar la capacidad de caminar y la función física. Mantenerse activo con regularidad puede tener beneficios adicionales, entre ellos:

mejor función cognitiva;

- reducción de los síntomas de la esclerosis múltiple;
- retraso de la progresión de la enfermedad;
- ayuda con la depresión;
- mejora del estado cardiovascular.

Cualquiera que sea tu edad y estado físico, hay formas de mantenerse activo. Debes determinar qué tipo de actividad e intensidad son adecuados para ti. **Consulta a tu médico antes de iniciar un nuevo plan de actividad física.**

Debes tener un nivel de actividad, al menos, moderado para obtener los beneficios que mencionamos antes. Algunos ejemplos de actividad moderada son caminata rápida, jardinería, natación y ciclismo.

Algunas actividades físicas más ligeras (como ejercicios de fuerza, trabajo de postura y estiramientos) se pueden hacer en posición sentada.

“Vivir con esclerosis múltiple durante más de 20 años definitivamente ha sido un desafío, pero siempre manejable. El mantra que me recito para seguir adelante en momentos difíciles es: si paro, me oxido”.

GOPI, INDIA, 2002

Para mantener un nivel de actividad física regular, se requiere tanto una buena actitud como fuerza y energía. Es más probable que mantengas la actividad física si te fijas objetivos y confías en tu capacidad de cumplirlos.

- Algunas formas de lograr esto incluyen:
- encontrar actividades que disfrutes;
- planificar con otras personas hacer ejercicio juntos;
- usar una aplicación para hacer seguimiento de la actividad;
- ingresar en grupos locales de actividad física;
- hablar con tu médico o enfermero sobre servicios que te puedan ayudar.



CONSEJOS

cómo cuidar tu salud y bienestar

- Anota todo cambio en tu salud física y mental en un diario o aplicación para poder analizarlo con tu médico o enfermero.
- Debes estar dispuesto/a a escuchar a amigos, familiares y cuidadores si observan un cambio gradual en tu salud que tú podrías haber pasado por alto.
- Implementa una rutina fija para tomar los medicamentos. Un pastillero, un calendario o los recordatorios del teléfono te podrían resultar útiles.
- Si te cuesta mantener la motivación o ajustar tus necesidades médicas a la vida cotidiana, consulta a tu médico o enfermero qué programas o asistencia especializada tienes a tu disposición.
- Acepta las invitaciones a realizarte pruebas médicas de detección. Si tienes dudas sobre los servicios disponibles, comunícate con el consultorio de tu médico de cabecera o empresa de seguro.



Recursos adicionales

Información y herramientas en línea

Recursos de información general sobre los síntomas de la esclerosis múltiple (varios idiomas)
<https://www.msif.org/resource-topic/ms-symptoms/>

Fatiga: un síntoma invisible de la EM (folleto)
<https://www.msif.org/resource/fatigue-an-invisible-symptom-of-ms/>

Combatir la espasticidad (folleto)
<https://www.msif.org/resource/combating-spasticity-in-ms/>

European MS Platform: programa de ejercicios en el hogar (serie de videos)
<https://www.msif.org/resource/keep-moving-with-ms/>

Rehabilitación (folleto)
<https://www.msif.org/resource/rehabilitation/>

Síntomas invisibles de la Esclerosis Múltiple (video)
<https://www.msif.org/resource/invisible-symptoms-of-ms/>

Estiramiento y amplitud de movimiento (folleto)
<https://www.msif.org/resource/stretching-and-range-of-motion-for-people-with-ms/>

Tipos de entrenamientos recomendados para personas con Esclerosis Múltiple (folleto)
<https://www.msif.org/resource/recommend-workouts-for-people-with-ms/>

Principio de su estilo de vida saludable (webinario)
<https://www.msif.org/resource/getting-started-with-your-healthy-lifestyle/>

Esclerosis Múltiple: Yoga y Meditación (folleto)
<https://www.msif.org/resource/ms-yoga-and-meditation/>

Cómo tomar el control de tu salud (automanejo)

El automanejo es un conjunto de estrategias para manejar (y mejorar) la salud física, la salud mental y el bienestar como parte de la vida cotidiana. Puede ayudarte a lograr lo siguiente:

- tener una actitud confiada y positiva con respecto al manejo de la esclerosis múltiple;
- sentir que tienes el control de tu vida y tu futuro;
- hacer frente a tus síntomas de esclerosis múltiple;
- mejorar tu calidad de vida.

En esta sección, abarcaremos lo siguiente:

en qué consiste el automanejo;

cómo el automanejo puede mejorar con la edad;

seis ingredientes del automanejo;

cómo mantener una actitud positiva y revertir los sentimientos negativos.



¿Qué es el automanejo?

El automanejo es una competencia valiosa que puede resultar muy gratificante. Consiste en el manejo de diferentes aspectos de tu vida para cumplir con tus objetivos. Puedes personalizar las estrategias para que se adapten a tu personalidad, cualidades, experiencias, habilidades y deseos.

Probablemente hagas un mayor automanejo del que crees a diario.

En el siguiente gráfico, presentamos un resumen de aquello que constituye un buen automanejo.

¿En qué consiste un buen automanejo?



¿Por qué la capacidad de automanejo mejora con la edad?

Muchas personas con esclerosis múltiple sienten que su capacidad de manejar la enfermedad y los síntomas ha aumentado con el paso de los años.

En estudios sobre vivir bien con esclerosis múltiple en la tercera edad, algunas personas explicaron que les llevó casi 10 años comprender la esclerosis múltiple. Una vez que se sintieron seguros con respecto a predecir y manejar los síntomas de la esclerosis múltiple, pudieron abordarlos mejor y concentrarse en aquellas partes de su vida que consideraran más importantes.

Muchos lamentaban no haber aprendido sobre la esclerosis múltiple y adquirido esa confianza antes.

En general, las personas que viven bien con esclerosis múltiple en la tercera edad tienen una actitud flexible.

En un estudio, muchas personas consideraban que su capacidad de vivir bien con esclerosis múltiple con el paso de los años se debía a lo siguiente:

- la sabiduría adquirida;
- la generación de actividades y relaciones valiosas;
- la capacidad de enfrentar los cambios en sus competencias.

En otro estudio, las personas con esclerosis múltiple informaron que, con el tiempo, sentían que su enfermedad era más predecible. Se acostumbraron a sus síntomas y la forma en que funciona el cuerpo con la esclerosis múltiple. Los factores cruciales para su calidad de vida eran:

- la socialización;
- el acceso a la atención médica;
- tener hábitos de un estilo de vida saludable;
- ser independientes en casa.

En promedio, las mujeres con esclerosis múltiple se adaptan mejor al envejecimiento que los hombres. Es posible que los hombres mayores con esclerosis múltiple se sientan menos resilientes, sean menos participativos y perciban que tienen un peor estado de salud. Estos son aspectos que el automanejo puede ayudar a mejorar.

Cómo emprender el automanejo

Los ingredientes para un automanejo eficaz se pueden describir como seis habilidades. Las presentamos en el gráfico e incluimos más detalles en el texto siguiente.

Seis habilidades de automanejo



01
Resolución de problemas



02
Toma de decisiones



03
Uso de recursos



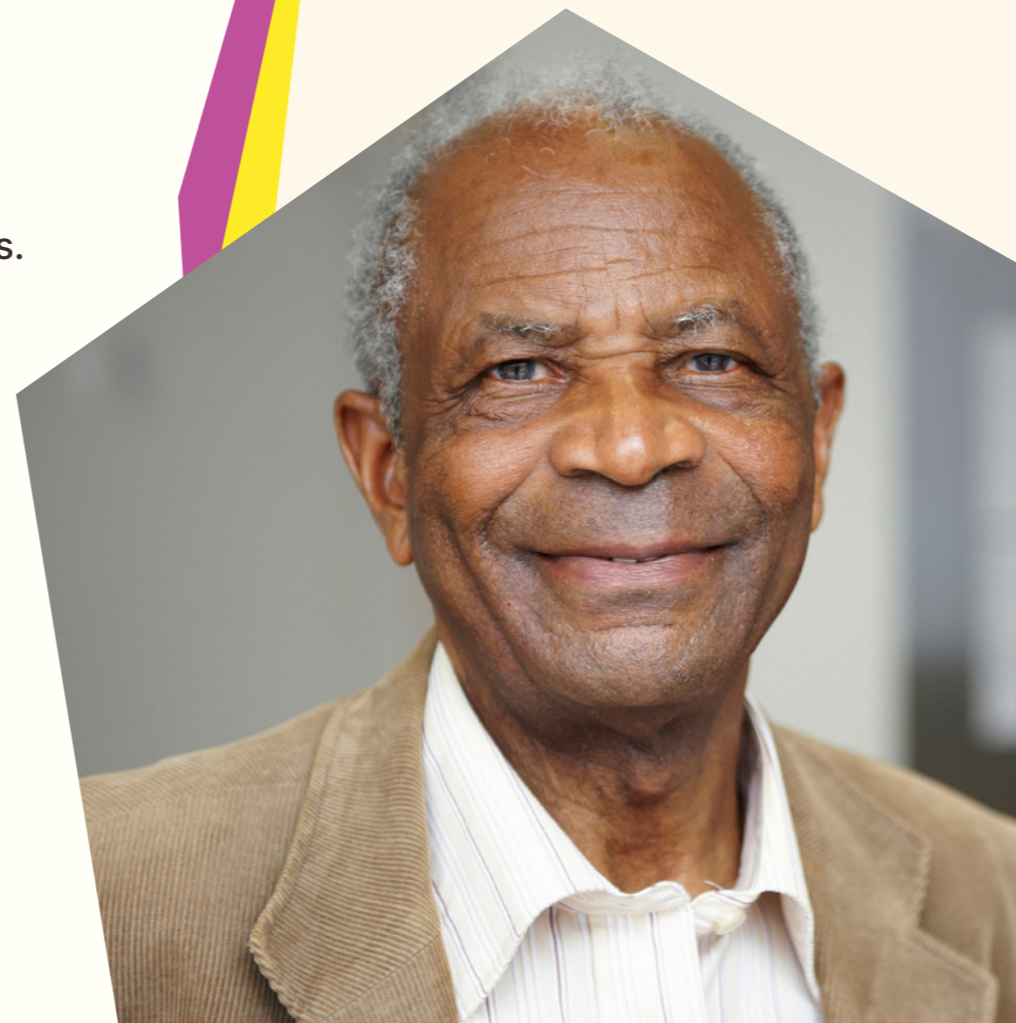
04
Comunicación con los profesionales sanitarios



05
Implementación de las acciones



06
Autopersonalización



Imagén de: EnvatoElements



1. Resolución de problemas

Para resolver un problema, primero hay que identificarlo y entenderlo. Luego, se pueden descifrar posibles formas de resolverlo y elegir la mejor solución. Por ejemplo, uno podría notar que mantenerse de pie y cocinar es agotador. Para resolver el problema, se pueden identificar formas de reducir el tiempo que uno pasa cocinando. Luego, se pueden poner en práctica esas diferentes ideas, como cocinar lo suficiente para dos comidas, intentar hacer recetas más sencillas o comer afuera determinados días de la semana.



2. Toma de decisiones

La toma de decisiones puede implicar descifrar qué es lo más importante para uno y decidir cómo administrar las actividades diarias. Por ejemplo, al enfrentarte a un día muy ajetreado que podría ser muy cansador, podrías hacer una lista de las actividades en orden de prioridad. ¿Qué es lo que más deseas hacer? ¿Qué debe hacerse sí o sí hoy? ¿Puedes posponer las actividades menos prioritarias? Por ejemplo, podrías priorizar tomar un café con un amigo y hacer algunos ejercicios de tonificación, pero posponer salir de compras para otro momento.



3. Using resources

Los recursos son todo aquello que usamos como ayuda para completar una tarea, por ejemplo, tecnología, transporte, la asistencia de otras personas o una estrategia. También tienes tus propios recursos, como tu tiempo y energía.

Un buen automanejo implica organizarse de manera eficiente con los recursos disponibles. Por ejemplo:

- Puedes agrupar tareas para ahorrar tiempo y energía. Un ejemplo sería combinar el ejercicio con las compras al caminar hasta las tiendas y regresar en autobús.
- Podrías configurar tu banca en línea para evitar algunas visitas al banco.



4. Comunicación con los prestadores de servicios médicos

La colaboración con los prestadores de servicios médicos forma una parte importante del automanejo. En un estudio, las personas mayores con esclerosis múltiple manifestaron que era más útil mantener una conversación bidireccional con el profesional en lugar de que este simplemente les dijera qué hacer. Una forma de responsabilizarse de la propia salud es prepararse para las consultas médicas y anotar los temas en un diario. También escribe las conversaciones y los resultados. Describe lo que es importante para ti y cuáles son tus objetivos.



5. Implementación de las acciones

Con frecuencia, implementar la acción planificada es el paso más difícil del automanejo. Por ejemplo, uno podría decir “tengo la intención de comer mejor”, pero esa no es una acción. ¡La adopción de hábitos nuevos es la parte complicada! Cuando sigues tu nuevo plan con frecuencia y constancia, pronto descubrirás que se convierte en la norma. Por ejemplo, para mejorar la alimentación, se pueden escribir los objetivos, planificar las comidas de la semana y, luego, hacer un seguimiento.



6. Plan de acción personalizado

Personalizar consiste en modificar aquello que te rodea para adaptarlo a tus propias necesidades y los recursos que tienes a tu disposición. Con esta competencia, habilidad puedes encontrar maneras de lograr que tus necesidades médicas se ajusten a tus horarios. Por ejemplo, si los compromisos (como el trabajo o cuidado de los niños) te impiden dormir lo suficiente, puedes agregar períodos de descanso a tu día para recuperar horas de sueño cuando sea conveniente. Te recomendamos verificar cualquier cambio con tu enfermero o médico.

Adaptación continua

El automanejo es un proceso de aprendizaje constante. Para vivir bien con esclerosis múltiple a medida que envejecemos, debemos encontrar maneras de abordar los síntomas y desafíos cambiantes. Al adaptar tus rutinas, puedes reducir el impacto de la esclerosis múltiple y hacer las cosas diarias que sean importantes para ti.

A veces, los cambios en la vida o la salud implican que una estrategia que solía ser efectiva ya no lo sea. Podrías empezar a sentir el peso de las exigencias de vivir con esclerosis múltiple o las rutinas que implementas. Aprender nuevas estrategias de automanejo o cambiar la táctica podrían ayudar.

Actitud positiva

Desarrollar formas positivas y útiles de pensar puede ayudarte a lograr un automanejo eficaz. A medida que empieces a sentir los beneficios del automanejo, podrás sentirte también más positivo/a y seguro/a de ti mismo/a.

Las personas capaces de hacer un buen automanejo reflexionan con frecuencia sobre sus propios pensamientos y sentimientos.

Pregúntate lo siguiente:

- ¿Cómo te sientes desde el punto de vista físico y emocional?
- ¿Cuáles son tus puntos fuertes, los estás aprovechando al máximo?
- ¿Tienes algún plan de acción, lo estás siguiendo?
- ¿Necesitas ayuda, quién puede brindártela?

Por supuesto, nadie tiene pensamientos positivos todo el tiempo. Es normal que haya momentos en que sea más difícil ver la forma de avanzar o sentirse motivado.

Estos son algunos sentimientos que podrías tener en ocasiones, junto con formas de retomar el rumbo.

“Actualmente, llevo una vida de jubilada y es una buena vida. Participo en mi organización de esclerosis múltiple (Neuro Sweden) a escala tanto local como regional, lo que me parece muy estimulante. En mi tiempo libre, me gusta pintar, y he participado en muchas exposiciones locales. Básicamente, puedo hacer todo lo que quiero, pero no todo al mismo tiempo. Es importante que uno se permita hacer una pausa de vez en cuando”.

MARIA, SUECIA, 2010



What it looks like

What to do about it

Negación

- Ignorar un cambio en la salud, un sentimiento de descontento o una situación difícil.
- Demorar la acción necesaria para abordar una situación.

- Cuando tengas un momento de calma, reconoce el problema y piensa detenidamente en él.
- Planifica las medidas a tomar y, luego, implementa los pasos necesarios para mantenerte saludable.

Pensamientos contraproducentes

- Pensamientos poco útiles que impiden lograr lo que uno desea.
- Pensar obsesivamente en un detalle negativo.
- Sentirse desesperado o enojado porque las cosas no salen de la forma en que “deberían” salir.

- Observa todos los aspectos positivos de una situación.
- Identifica aquello que tengas el poder de modificar y los recursos o el apoyo que puedan ayudarte.
- Fija objetivos que sean realistas y confía en tu capacidad de cumplirlos.

Preocupación

- Pensar reiteradamente en los posibles resultados negativos de una situación.
- Enfocarse en la peor situación posible en lugar del mejor desenlace o el más probable.

- Aprende a transformar tus preocupaciones en acción. Por ejemplo, reflexiona sobre un síntoma, reconoce sus patrones y conversa sobre ellos con el médico.
- Adapta tus objetivos o tu estrategia cuando sea necesario.
- Si la ansiedad afecta tu vida diaria, habla con tu médico.
- No evites pensar en los problemas, esa no es la solución.

Conseguir apoyo

Si bien el automanejo tiene como objetivo hacerse cargo de la salud y vida propias, esto no quiere decir que uno deba manejar las cosas solo. De hecho, hacer buen uso de la ayuda y los recursos que están a tu disposición es una parte fundamental del automanejo.

Dedica tiempo a analizar qué pueden aportarte los profesionales sanitarios, amigos, familiares y cuidadores. Debes estar dispuesto a aceptar la ayuda que se te ofrece.

“No bajes los brazos. Encuentra gente amorosa que te apoye y recorra este camino contigo”.

EVANGELOS, GRECIA, 2002





“La edad es solo un número, no me define a mí ni a mi esclerosis múltiple. Considero que vivir bien con esclerosis múltiple es posible gracias al automanejo”.

NEELIMA, INDIA, 2007

Recursos adicionales

Información y herramientas en línea

Finding MS support near you [Encuentra apoyo local para la esclerosis múltiple]

<https://www.msif.org/living-with-ms/find-ms-support-near-you/>

EM y sus cuidados (folleto)

<https://www.msif.org/resource/caregiving-and-ms/>

Guía para cuidadores de personas con esclerosis múltiple (varios idiomas) (folleto)

<https://www.msif.org/resource/guide-for-ms-caregivers/>

Obteniendo una Visita Exitosa con el Doctor (video)

<https://youtu.be/cJ2dQJN2hMQ>

Baja autoestima (varios idiomas) (video)

<https://www.msif.org/resource/low-self-esteem-and-ms/>

Resiliencia cómo enfrentar los desafíos de la sclerosis múltiple (folleto)

<https://www.msif.org/resource/resilience-addressing-the-challenges-of-ms-2/>



Independencia e identidad

La pérdida de independencia es una preocupación frecuente de las personas con esclerosis múltiple a medida que envejecen. La pérdida parcial de la independencia también puede afectar el sentido de la identidad (cómo uno cree que lo perciben los demás) y el sentido de uno mismo (la persona que uno cree que es).

En esta sección, abarcaremos lo siguiente:

la ayuda que podrías necesitar a medida que envejeces;

quién podría brindar esa ayuda;

cómo proteger tu identidad y reforzar la autoestima.



¿Qué tipo de ayuda podrías necesitar?

En comparación con las personas más jóvenes, aquellas que tienen esclerosis múltiple y son mayores de 65 años expresan que tienen mayor dificultad con lo siguiente:

- bañarse, vestirse e ir al baño;
- levantarse de la cama o moverse por una habitación;
- tomar medicamentos;
- hacer compras y desplazarse por la comunidad.

En el gráfico a continuación, se indican los servicios que consideran más importantes para mantenerse saludables.

Servicios que ayudan a las personas mayores con esclerosis múltiple a mantenerse saludables

Según una encuesta a personas mayores de 65 años



En una encuesta realizada en 2021 por la Danish MS Society, alrededor de dos tercios de las personas con esclerosis múltiple que tenían más de 65 años manifestaron que necesitaban ayuda de terceros.

Muchas personas con esclerosis múltiple no tienen una progresión hasta el punto de una discapacidad grave. Sin embargo, los efectos de la esclerosis múltiple y el envejecimiento pueden llevarte a considerar algunos ajustes en tu estilo de vida y nivel de independencia.

Podrías necesitar ayuda por las limitaciones físicas o los cambios en la función cognitiva (razonamiento, aprendizaje y memoria).

¿Quién se ocupará de tu cuidado?

La ayuda y el apoyo de una pareja, familiar o amigo son invaluable para muchas personas mayores con esclerosis múltiple. Con frecuencia, no se trata de una tarea remunerada.

Muchas personas mayores con esclerosis múltiple reciben ayuda de cuidadores profesionales también, lo que se podría cubrir con fondos personales o públicos, mediante el seguro o con una combinación de estas opciones. Es más probable que las personas que vivan solas empleen ayuda profesional.

“Creo que es importante estar abiertos a las pequeñas cosas que verdaderamente puedan darnos felicidad: el beso de un nieto, compartir un almuerzo, escuchar música, leer un buen libro, la sonrisa de nuestros cuidadores o el abrazo de un ser querido. Estas cosas ayudan a proteger nuestra identidad”.

LUIS, ESPAÑA, 1997

Inquietudes sobre la necesidad de ayuda adicional

Es natural que uno desee conservar su independencia. El hecho de volverse más dependiente de los demás se puede percibir como una amenaza para la libertad de hacer lo que uno quiera cuando lo desee. También uno puede sentirse más vulnerable.

Sin embargo, aceptar la ayuda implica disfrutar más la vida y no menos.

A las personas que viven solas o lejos de sus amigos y familiares les puede preocupar si contarán con apoyo suficiente. Por el contrario, es frecuente que a quienes viven con su pareja, amigos o familiares les preocupe convertirse en una carga.

Si actualmente cuidas a otras personas (por ejemplo, familiares mayores o nietos), la necesidad de dar un paso atrás puede tener consecuencias prácticas y emocionales. El cambio de papeles dentro de la familia podría alterar tu sentido de identidad o de ti mismo, algo que analizaremos a continuación.

El cuidado que recibes de una pareja, amigo o familiar puede alterar la vida de ambos de muchas maneras y, a su vez, puede alterar la dinámica de su relación. Para mantener una relación sana, hablen abiertamente sobre lo que ambos sienten y necesitan.

Aceptar la ayuda implica disfrutar más la vida y no menos.

Cómo proteger tu identidad y reforzar la autoestima

Los cambios que haces en tu vida a medida que te adaptas al proceso de envejecer puede alterar la imagen que tienes de ti mismo, lo que incluye:

- cómo crees que te perciben los demás (tu sentido de identidad);
- la persona que crees que eres (tu sentido de ti mismo);
- qué tan valioso te sientes (tu autoestima).

Esto podría repercutir en tu estado de ánimo y salud mental.

Busca actividades, funciones y amistades que te ayuden a descubrir quién eres.

Conectarte con otras personas mediante grupos o la familia puede ayudarte. Las entidades benéficas que asisten a personas de la tercera edad también son una excelente fuente de apoyo práctico y afectivo. Muchas ofrecen recomendaciones y consejos para afrontar los cambios importantes de la vejez, como jubilarse, la llegada del primer nieto, perder a un ser querido o cambios en la independencia.

Para abordar tus sentimientos, podría resultarte útil la ayuda de un terapeuta.

CONSEJOS

cómo proteger tu independencia e identidad

- **Planifica con antelación.** Piensa qué tipo de ayuda podrías necesitar en el futuro. Haz planes realistas con otras personas sobre cómo obtendrás este apoyo. La planificación te permitirá sentir que tienes un mayor control, y lo que el futuro pueda deparar te parecerá menos amenazante.
- **Investiga los servicios de cuidado profesional.** Analiza las opciones locales de ayuda profesional. Incluso si tu pareja, amigos o familiares suelen brindarte ayuda, es bueno saber a qué servicios profesionales puedes recurrir si necesitan un descanso o en caso de emergencia.
- **Adapta tu casa.** Unos cambios sencillos en tu casa pueden facilitar que hagas algunas tareas diarias de manera independiente. Por ejemplo, la instalación de barandillas en escaleras y baños, el uso de dispositivos eléctricos (como cepillo de dientes o abrelatas eléctricos), y sillas o banquetas para la ducha o para trabajar en el jardín.
- **Uso de dispositivos auxiliares.** Existe una amplia gama de dispositivos que pueden ayudarte a mantener la movilidad. Estos incluyen dispositivos ortopédicos para las piernas, bastones, caminadores, sillas de ruedas y vehículos de movilidad reducida, y plantillas ortopédicas. Consulta a tu médico cuáles son adecuados para ti.
- **Conectarse con los demás.** Las conversaciones con los demás pueden ayudarte a identificar lo que sientes, tus necesidades y qué es importante para ti. Formar parte de grupos, incluidos grupos de esclerosis múltiple, también puede fortalecer tu sentido de identidad y de ti mismo.
- **Haz aquello que disfrutes.** Identifica qué cosas te resultan más gratificantes y amenas y refuerzan tu sentido de identidad.
- **Cultiva la relación con tus cuidadores.** Si tu pareja, familiar o amigo se encarga de cuidarte, esto podría afectar la relación. Hablen abiertamente de lo que siente cada uno. Realizar actividades que disfruten hacer juntos puede contribuir a proteger la relación.



Imagen de: Ageing Better

Recursos adicionales

Información y herramientas en línea

Finding MS support near you [Encuentra apoyo local para la esclerosis múltiple]

<https://www.msif.org/living-with-ms/find-ms-support-near-you/>

Envejecer con EM (webinario)

<https://www.msif.org/resource/ask-an-ms-expert-aging-and-ms/>

Yoga y Esclerosis Múltiple: rutina en silla (video)

<https://www.msif.org/resource/seated-yoga-at-home/>

Bienestar a través del ejercicio y la actividad física de estilo de vida (webinario)

<https://www.msif.org/resource/wellness-through-exercise-and-lifestyle-physical-activity/>

Siete principios para mejorar la calidad de vida (folleto)

<https://www.msif.org/living-with-ms/what-influences-quality-of-life/seven-principles-to-improve-quality-of-life/>

Clase de yoga (video)

<https://www.msif.org/resource/yoga-class-from-uruguay/>



Salud cognitiva

Tanto la esclerosis múltiple como envejecer pueden afectar la salud del cerebro. Esta es la forma en que las células cerebrales crecen, cambian, funcionan y se recuperan. La salud del cerebro puede afectar la función cognitiva (razonamiento, aprendizaje y memoria), las emociones, la salud mental, el comportamiento y algunas funciones corporales.

En esta sección, analizamos la salud cognitiva, incluido lo siguiente:

cómo la edad y la esclerosis múltiple pueden afectar la salud cognitiva;

de qué manera las dificultades cognitivas pueden influir en tu vida cotidiana;

si es posible prevenir o retrasar el deterioro cognitivo;

consejos para mejorar la salud cognitiva.



¿De qué manera la edad y la esclerosis múltiple afectan la función cognitiva?

Al igual que una computadora, el cerebro captura información, la almacena, la procesa y produce resultados. Se trata de la cognición.

Muchas personas —con y sin esclerosis múltiple— presentan algunos cambios en la capacidad cognitiva al envejecer. En una encuesta, más de la mitad de las personas con esclerosis múltiple de 45 a 88 años dijeron que tenían dificultades cognitivas que interferían de alguna manera en su vida cotidiana.

En la página siguiente, se muestran algunas de las maneras en que la edad y la esclerosis múltiple podrían afectar la función cognitiva.

El cerebro captura información, la almacena, la procesa y produce resultados.



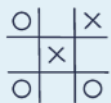
Imagen de: Shutterstock

Efectos frecuentes de la edad y la esclerosis múltiple en la función cognitiva

EDAD AVANZADA



Demora para procesar la información



Mayor dificultad para mantener una idea en mente (memoria de trabajo)



Mayor dificultad para tomar decisiones, hacer planes o resolver problemas



Menor capacidad de centrar (o dividir) la atención

ESCLEROSIS MÚLTIPLE



Dificultad para concentrarse o centrar la atención



Demora para procesar la información



Dificultad para recordar una palabra



Deterioro de la memoria



Menor capacidad de resolver problemas, o de entender o formar ideas complejas (pensamiento abstracto)



Problemas para visualizar o calcular el espacio entre objetos

Los cambios cognitivos más frecuentes en las personas mayores con esclerosis múltiple son:

- demora para procesar la información;
- reducción de la atención;
- problemas de aprendizaje y memoria.

Algunas personas mayores con esclerosis múltiple tienen una reducción de la “función ejecutiva”. La función ejecutiva es una forma de razonamiento más complejo. La utilizamos para hacer y adaptar planes, y para controlar el comportamiento o las emociones.

Los problemas cognitivos pueden ser más evidentes cuando uno está cansado o fatigado. Esto es temporal y mejorará después de un buen descanso.

Las emociones, la ansiedad, la depresión, las recaídas de la esclerosis múltiple y los medicamentos también pueden influir en la cognición.

¿De qué manera pueden afectar tu vida las dificultades cognitivas?

Las dificultades cognitivas pueden afectar la capacidad de realizar algunas tareas diarias, pasatiempos o funciones laborales. Presentamos algunos ejemplos en la tabla.

Las dificultades cognitivas suelen ser “síntomas ocultos” porque no resultan inmediatamente evidentes para los demás. En ocasiones, a la familia y los amigos les puede resultar difícil entenderlas y afrontarlas. Esto podría afectar tu interacción con los demás y hacerte sentir aislado.

Ejemplos de cómo los cambios cognitivos pueden afectar la vida diaria

Demora para procesar la información

- Necesidad de tiempo adicional para entender y seguir las instrucciones de un manual.
- Tardar más en decidir si aceptar una oferta.
- Dificultad para seguir una conversación rápida.

Reducción de la atención

- Mayor dificultad para dividir la atención (como llenar una bolsa mientras se escucha a un amigo).
- Incapacidad de concentrarse solo en una cosa (como leer el periódico en un lugar ruidoso).

Problemas de aprendizaje y memoria

- Olvidarse de salir de casa para llegar a tiempo a una cita con el médico.
- Dificultad para encontrar la palabra correcta.
- Incapacidad de mantener una idea en la mente (como un número recién calculado).
- Mayor dificultad para aprender una habilidad o proceso nuevos (como configurar un sistema de alarma nuevo).

Reducción de la función ejecutiva

- Mayor dificultad para organizar un día de paseo.
- Menor flexibilidad o capacidad de adaptación (como una replanificación si se cancela un tren).
- Menos control sobre las emociones (por ejemplo, llorar o enojarse con más facilidad).
- Incapacidad de ver las cosas desde el punto de vista de otra persona.
- Mayor dificultad para controlar el comportamiento (como la tentación de comer alimentos poco saludables).

¿Qué tan rápido podría deteriorarse la capacidad cognitiva?

Los efectos de la esclerosis múltiple y la edad en la cognición difieren de una persona a otra.

La esclerosis múltiple puede afectar la función cognitiva desde el inicio del proceso patológico. No obstante, algunos estudios indican que los problemas cognitivos causados por la esclerosis múltiple no empeoran más rápido de lo que lo harían con el transcurso normal de los años.

En general, las personas con esclerosis múltiple presentan un deterioro bastante lento de la función cognitiva a medida que envejecen. La velocidad de dicho deterioro es similar a la observada en personas sin esclerosis múltiple.

¿Se puede retrasar el deterioro cognitivo?

Mantener el cerebro bien estimulado podría retrasar o disminuir el efecto que tienen en él la edad y la esclerosis múltiple. Es poco probable que puedas evitar por completo los cambios cognitivos. Sin embargo, podrías reducir sus repercusiones en tu vida cotidiana.

Puedes mejorar tu capacidad cognitiva con actividades orientadas a lo siguiente:

- captar la mente;
- generarte curiosidad;
- despertar la creatividad;
- hacerte pensar;
- desafiar tus habilidades de resolución de problemas.

Aprender a adaptarte a los cambios cognitivos puede disminuir el efecto que tienen en tu vida. También se ha demostrado que la actividad física mejora la salud cognitiva. Dormir una cantidad suficiente de horas y cuidar la salud mental también pueden ser de ayuda.

CONSEJOS

cómo cuidar tu salud cognitiva

- **Estimula el cerebro para mejorar la capacidad cognitiva.** Por ejemplo, podrías leer, escribir, pintar, hacer manualidades, armar rompecabezas, resolver juegos, o aprender un idioma nuevo o a tocar un instrumento.
- **Ingresa a un club o grupo.** Hablar y hacer actividades con otras personas mantienen activo el cerebro. Podrías, por ejemplo, ingresar a un club de lectura, un grupo de apoyo o un grupo espiritual.
- **Descansa y duerme lo suficiente.** La fatiga puede reducir la capacidad cognitiva. Realiza las pausas que necesites durante el día y duerme mucho. Conversa con tu médico o busca en Internet consejos para dormir mejor.
- **Cuida la salud mental.** Tanto la depresión como la ansiedad afectan la función cognitiva. Para saber cómo puedes cuidar tu salud mental, consulta la sección siguiente de esta guía.
- **Realiza controles formales de tu capacidad cognitiva.** La detección de los cambios cognitivos podría resultar difícil si estos se producen gradualmente. Realiza las pruebas formales que tu médico, especialista en esclerosis múltiple o especialista en cognición te ofrezcan para hacer un seguimiento de tu salud cognitiva.
- **Establece rutinas que ayuden a la memoria.** Fija un lugar para los objetos que uses con frecuencia (como los anteojos o las llaves). Usa un calendario para tener un registro de las citas y tareas. Coloca recordatorios en los lugares que mirarás.

Recursos adicionales

Información y herramientas en línea

Aspectos emocionales y cognitivos (folleto)

<https://www.msif.org/resource/emotions-cognition-ms/>

Mindfulness en el día a día con Esclerosis Múltiple

<https://www.msif.org/resource/mindfulness-in-everyday-life/>

Sesión de relajación para personas con Esclerosis Múltiple (video)

<https://www.msif.org/resource/relaxation-session-for-people-with-ms/>

Memoria, razonamiento, y estrategias de afrontamiento (folleto)

<https://www.msif.org/resource/memory-reasoning-and-coping-strategies/>

Cognición y la EM (folleto)

<https://www.msif.org/resource/ms-and-cognition/>



Salud mental

Cuando tienes una afección crónica como la esclerosis múltiple, una buena salud mental puede marcar una enorme diferencia en la calidad de vida. Por el contrario, una salud mental deficiente puede dificultar más la convivencia con la afección e impedirte llevar una vida plena. Por ejemplo, la depresión hace que sea más difícil mantenerse activo, comer bien y conectarse con los demás.

Tal vez te sientas confiado a la hora de detectar y abordar los problemas de salud mental, o podrías sentir que pesa un estigma sobre este tema. Las posturas frente a la salud mental han cambiado considerablemente con los años. Las generaciones más jóvenes son más conscientes de su salud mental y están abiertas a buscar ayuda.

Queremos apoyar a las personas mayores con esclerosis múltiple para que se sientan capaces de hablar de su salud mental y cuidarla. Esperamos que esta información sea de ayuda.

En esta sección, abarcaremos lo siguiente:

cómo la esclerosis múltiple y la edad pueden afectar la salud mental;

cómo se pueden tratar la depresión y la ansiedad;

cómo reconocer los cambios en la salud mental;

la salud mental de los cuidadores;

consejos para cuidar la salud mental.

Problemas de salud mental frecuentes en las personas con esclerosis múltiple

A veces, la convivencia con la esclerosis múltiple puede hacerte sentir triste, inestable o irritable. También puede afectar la autoestima. Como vimos en la última sección, la esclerosis múltiple también puede afectar la salud del cerebro y tener un impacto emocional.

Cuando los sentimientos de tristeza o ansiedad persisten durante mucho tiempo o empiezan a afectar la vida cotidiana, se los clasifica como problemas de salud mental.

Los problemas de salud mental son frecuentes en las personas con esclerosis múltiple. Por ejemplo, alrededor de la mitad de todas las personas con esclerosis múltiple tendrán depresión en algún momento de la vida. Esta tasa es mayor que la observada en la población general. Pensar en suicidarse también es más frecuente entre las personas con esclerosis múltiple que en la población general.

Es posible tener más de un problema de salud mental. Por ejemplo, la depresión y la ansiedad suelen presentarse al mismo tiempo en las personas con esclerosis múltiple.

En un estudio en personas mayores con esclerosis múltiple, era más probable que los hombres se sintieran deprimidos, y las mujeres más ansiosas.

Ilustramos algunos datos en el gráfico.



Problemas de salud mental frecuentes en las personas con esclerosis múltiple de todas las edades

Depresión

Aproximadamente **5 de cada 10 personas** con esclerosis múltiple tienen depresión en algún momento de su vida

¿Qué es?

La depresión es un estado de ánimo triste y decaído que dura mucho tiempo. Afecta la vida cotidiana.



Ansiedad

Aproximadamente **3 de cada 10 personas** con esclerosis múltiple tienen ansiedad en algún momento de su vida

¿Qué es?

La ansiedad es un sentimiento de preocupación, tensión o miedo. La mayoría de las personas se sienten ansiosas por momentos. Se convierte en un problema de salud mental si afecta la capacidad de llevar una vida plena.



Trastorno bipolar

Aproximadamente **1 de cada 20 personas** con esclerosis múltiple tienen trastorno bipolar en algún momento de su vida

¿Qué es?

El trastorno bipolar provoca períodos de gran exaltación (manía) y disminución del estado de ánimo (depresión), y posiblemente momentos de ruptura del contacto con la realidad (psicosis). Esto afecta la vida cotidiana.



¿Por qué la esclerosis múltiple afecta la salud mental?

La esclerosis múltiple puede afectar la salud mental de dos maneras principales:

- La esclerosis múltiple puede afectar la salud del cerebro. Los cambios estructurales o funcionales en el cerebro pueden aumentar la probabilidad de que aparezcan problemas de salud mental.
- Los síntomas de la esclerosis múltiple y su impacto en la vida cotidiana pueden influir en las emociones, la autoestima y la salud mental.

Muchas personas notan que afrontan mejor la esclerosis múltiple con el paso de los años. Sin embargo, a veces, envejecer con esclerosis múltiple puede tener un efecto negativo en la salud mental.

Podría ser más difícil desplazarse, mantener la conexión social con familiares y amigos, y conocer gente nueva. En ocasiones, sentirse solo y aislado puede provocar depresión y ansiedad.

¿El riesgo de depresión cambia con la edad?

No resulta claro si, a medida que las personas con esclerosis múltiple envejecen, la probabilidad de tener depresión aumenta o disminuye. En algunos estudios, se observó que la probabilidad de tener depresión era menor en las personas mayores con esclerosis múltiple que en las personas más jóvenes con la afección. En otros estudios, se observó lo opuesto.

Es probable que la tendencia a deprimirse varíe de una persona a otra y cambie a lo largo de la vida. Pueden influir los factores siguientes:

- el grado de discapacidad por la esclerosis múltiple;
- qué tan bien uno afronta los desafíos.

Existen factores ajenos a la esclerosis múltiple que también pueden influir en el riesgo de depresión.

Tratamientos para la depresión y ansiedad

Podrías pensar que existe una explicación lógica para sentirte triste o preocupado. Después de todo, la esclerosis múltiple afecta tu vida cotidiana de múltiples maneras y causa incertidumbre con respecto al futuro.

Esto no quiere decir que debas “aprender a convivir con” la depresión y la ansiedad. Se las puede tratar y esto puede mejorarte la vida. En un estudio en personas mayores con esclerosis múltiple, aquellas cuya depresión estaba bien controlada con un tratamiento tenían una mejor calidad de vida, participaban más en las actividades y llevaban vidas más saludables que las que tenían depresión sintomática.

La depresión y la ansiedad pueden empeorar otros síntomas de la esclerosis múltiple, como fatiga, dolor, problemas para dormir y deterioro de la función cognitiva. Este es otro motivo para actuar.

La depresión y la ansiedad se pueden aliviar mediante lo siguiente:

- terapias de diálogo, que consisten en hablar con un profesional capacitado sobre pensamientos, sentimientos o comportamientos;
- programas de autoayuda para aprender a adaptar los patrones de pensamiento;
- medicamentos.

La actividad física también puede mejorar el estado de ánimo y ayudar con la depresión.

Reconocimiento de los signos y pedido de ayuda

La depresión no siempre se detecta en las personas mayores con esclerosis múltiple, especialmente en los hombres. Presta atención a los signos. Algunos de ellos se presentan en la página siguiente.

Algunos signos de una salud mental desfavorable



Algunas personas con depresión también tienen síntomas físicos, como molestias, fatiga o dolor de estómago. La ansiedad también puede desencadenar ataques de pánico que causan sensación de ahogo.

Si crees que podrías tener un problema de salud mental, habla con tu médico o enfermero. Podrán remitirte a alguien que te ayude.

Si hablar con un especialista te parece abrumador, podría resultarte más fácil conversar primero con un amigo, familiar, vecino, cuidador o asesor de una organización benéfica. De acuerdo con los servicios que estén a tu disposición, podrías consultar a un terapeuta capacitado u obtener apoyo en la comunidad o tu lugar de trabajo.

En su forma más grave, la depresión puede ser potencialmente mortal. Si sientes que podrías intentar suicidarte, comunícate ahora con el servicio de emergencia o un equipo para crisis de salud mental. Si sientes que no puedes hacer esto por tu cuenta, pídele a alguien que te ayude.

Conectarse con los demás

Si te sientes triste o con ansiedad, podrías verte tentado a alejarte de los demás. También puede ser más difícil reunir el valor para generar conexiones nuevas. Sin embargo, socializar es importante para el bienestar mental.

Las personas mayores afectadas por la esclerosis múltiple afirman que socializar es importante para la calidad de vida.

Las amistades y relaciones familiares pueden darte alegría y combatir la soledad. Las conexiones sociales también pueden ser una fuente de empatía y apoyo cuando lo necesitas.

Busca pasar tiempo de calidad con tus seres queridos de manera habitual. Sé proactivo al mantener el contacto: incluso una llamada breve puede marcar una gran diferencia. Busca oportunidades para conocer gente nueva y conectarte con otras personas de maneras positivas.

La conexión con las comunidades de esclerosis múltiple locales, nacionales e internacionales es valiosísima. A través de ellas, puedes conocer las experiencias de otras personas y compartir las tuyas.

La salud mental de los cuidadores

Ser cuidador puede resultar muy gratificante. También, por momentos, puede ser una tarea complicada, solitaria y agotadora desde el punto de vista emocional.

Si eres cuidador, presta atención a los signos de depresión, ansiedad u otros problemas de salud mental. Procura activamente el apoyo y tiempo de descanso que necesitas para proteger tu bienestar mental.

Si tú eres una persona con EM y tienes un cuidador pregúntales también como están ellos, mantener conversaciones abiertas de cómo se sienten ambas partes es importante; brindarse apoyo mutuamente lo es aún más.

CONSEJOS **cómo cuidar tu salud mental**

- **Consigue orientación y apoyo profesionales.** Si crees que podrías tener un problema de salud mental, o deseas recibir apoyo adicional para abordar un problema actual, habla con tu médico o enfermero. Pueden evaluar tus necesidades y derivarte para que recibas asistencia.
- **Habla con otras personas.** Al conversar con otras personas, puedes darte cuenta de cómo te sientes y reconocer el efecto que esto tiene en ti. El apoyo de otras personas también puede motivarte a buscar ayuda profesional.
- **Realiza controles de salud mental con regularidad.** Podrías no saber en qué medida la salud mental afecta tu vida cotidiana hasta que respondes un cuestionario. Puedes solicitarle un control de salud mental a tu médico o especialista en esclerosis múltiple. Hay algunos sencillos en Internet: asegúrate de usar una fuente confiable.
- **Haz ejercicios de relajación.** Relajarte y dormir lo suficiente son importantes para la salud mental y física. Una relajación adecuada requiere práctica. Puedes encontrar una gran variedad de ideas y técnicas en libros de autoayuda, sitios web y aplicaciones.
- **Refuerza tus estrategias de automanejo.** Los problemas de salud mental no deben manejarse sin ayuda. Sin embargo, un buen automanejo puede promover el bienestar mental y mejorar el sentido de control. Consulta la sección previa “*Cómo tomar el control de tu salud*” para aprender cómo hacerlo.

Recursos adicionales

Información y herramientas en línea

Finding MS support near you [Encuentra apoyo local para la esclerosis múltiple]

<https://www.msif.org/living-with-ms/find-ms-support-near-you/>

Evalúa tu autocuidado en Esclerosis Múltiple

<https://www.msif.org/resource/self-care-evaluation-form/>

Aspectos emocionales y cognitivos (folleto)

<https://www.msif.org/resource/emotions-cognition-ms/>

Mindfulness en el día a día con Esclerosis Múltiple

<https://www.msif.org/resource/mindfulness-in-everyday-life/>

Sesión de relajación para personas con Esclerosis Múltiple (video)

<https://www.msif.org/resource/relaxation-session-for-people-with-ms/>

12 Consejos para mejora el estado de ánimo en personas con EM (infografía)

<https://www.msif.org/resource/12-tips-to-improve-your-mood/>

Yoga para el cuidado personal (video)

<https://www.msif.org/resource/meditation-for-self-care-by-mssi/>

Baja autoestima (varios idiomas) (video)

<https://www.msif.org/resource/low-self-esteem-and-ms/>





www.msif.org

www.facebook.com/msinternationalfederation

www.twitter.com/msintfederation