

“Con los pies en la tierra”

*Viviendo con
la Esclerosis Múltiple*

Segunda Edición

María Adelita Reyes-Velarde, MD, MPH
Manager Underserved Population Programs
National Multiple Sclerosis Society
New York, New York

Índice

1. ¿Por qué yo?	3
2. Reacciones “normales” después del diagnóstico	8
La rebeldía y negación	10
La irritabilidad	13
La tristeza que se convierte en depresión	17
El período de duelo	19
La aceptación	21
3. ¿Qué es la esclerosis múltiple?	22
4. ¿Por qué se da la esclerosis múltiple?	28
5. ¿Cómo se diagnostica la esclerosis múltiple?	31
6. ¿Cómo sé que me diagnosticaron correctamente?	35
7. ¿Qué va a pasar conmigo?	42
8. Aprendiendo a conocer tu enfermedad	49
9. Los tratamientos	55
10. Las terapias no tradicionales	65
Abejas, terapia con el veneno	68
Acupuntura, Digito presión-(Shitasu-Japón)	69
Amalgama	70
Antioxidantes	71
Arándano (‘Cranberry’)	72
Aromaterapia	73
Aspartame	73
Cafeína	74
Dietas	75
La dieta Swank	76
Equinácea	77
Feldenkrais	77
Ginkgo Biloba	78
Hierba de San Juan (St. John Wort)	79
Hierbas en general	80
Hipnosis	82

10.

Las terapias no tradicionales y la esclerosis múltiple

Popularmente se considera a las terapias no tradicionales como aquellas que no se enseñan en las escuelas de medicina, las que no se usan en la medicina convencional (tradicional). Pero en realidad es mucho más complejo que eso. Lo que es no tradicional para nosotros puede ser convencional para otros.

Las terapias no tradicionales se pueden usar como complementarias a la medicina convencional o alternativas a ellas. En inglés se les conoce como 'CAM' («Complementary and Alternative Medicine»)- medicina complementaria y alternativa.

El Instituto Nacional de Salud (NIH por sus siglas en inglés) las ha dividido en las siguientes categorías, incluyo algunos ejemplos en cada una de ellas:

- Terapias basadas en sustancias biológicas: dietas, vitaminas, suplementos dietéticos, hierbas y sus derivados, terapia con abejas
- Terapias mentales: meditación, relajación guiada por imágenes, hipnosis, terapia con música, Tai Chi, espiritualidad, rezos y yoga

Aromaterapia

Utiliza aceites esenciales olorosos derivados de las plantas.

Mecanismo:

El sentido del olfato puede despertar memorias o sentimientos. Las señales olfatorias se transmiten al sistema límbico del cerebro; éste se encarga en parte de las emociones y la motivación. Hay olores que nos irritan y otros que nos relajan.

Tratamiento:

Se aplican directamente a la piel, en un baño, por inhalación o por masaje.

Ensayos Clínicos:

Su uso en la esclerosis múltiple no ha sido estudiado a cabalidad. Los estudios realizados son muy limitados y con un número pequeño de participantes. Su beneficio se basa más en tradición que en investigación científica.

Probable uso en la enfermedad:

Probablemente puede ayudar con la ansiedad y depresión en combinación con la terapia convencional.

Efectos indeseables o precaución:

Algunas personas pueden tener reacciones alérgicas ya sean en la piel o al olor. Puede haber efectos tóxicos cuando se ingieren o se colocan internamente por cualquier método. ★En la sección "Recursos" encontrarás los lugares donde puedes encontrar más información al respecto.

Aspartame

13.

El Romance y la Esclerosis Múltiple

Cuando buscamos pareja...

Empecemos con aquellos que no tienen una pareja, aquellos que estaban buscando su media naranja, su príncipe azul. Pensarán: « ¿Y ahora qué?, ¿Cómo puedo salir, cortejar o ser cortejada con esta enfermedad? ».

El tener esta enfermedad no hace ninguna diferencia en lo que se refiere a conocer a la persona ideal. Sentirás las mismas emociones e incertidumbres que cualquier otra persona; sólo que en tu caso existe una variable. No deberás sentirte menos por tu enfermedad, ni con miedo al rechazo. Piensa que si te rechazan, bueno, no era para ti. Por otro lado, él (ella) será él (la) que se pierde de tener una buena relación contigo.

Si no tienes “signos visibles” de la esclerosis múltiple, puedes salir, conocer gente y no tener que decir que tienes esclerosis múltiple si no lo deseas. Hay algunas personas que prefieren decirlo desde un principio para evitarse más agravios si la relación se vuelve más seria o salir primero del problema de decirlo.

En realidad depende de cómo te sientas más cómodo (a). Pero piensa que lo mejor es decirlo en el momento que a ti te hubiera gustado saber una información tan esencial como

16.

El embarazo

La pregunta: «¿Puedo tener hijos?» es tan personal como la pregunta: «¿Cómo, cuándo y a quién le digo que tengo esclerosis múltiple?» Unos años atrás se recomendaba a las personas con esclerosis múltiple que no tuvieran hijos. Hoy en día todo eso ha cambiado. La decisión de aumentar o iniciar la familia es sólo cuestión tuya y de tu pareja, y como toda decisión ambos deben discutirla muy a fondo.

- El primer punto que viene a la mente es si mi hijo tendrá también esclerosis múltiple.

El riesgo de que un hijo de una persona con esclerosis múltiple desarrolle la enfermedad es leve pero existe. Los estudios sugieren que el riesgo varía entre un 2-5%, si el padre con esclerosis múltiple es el único miembro de la familia con la enfermedad. El riesgo aumenta si hay varios miembros de la familia con esclerosis múltiple.

- El segundo punto que muchas veces no se considera es la habilidad de los padres en un futuro de poder cuidar y educar a los hijos.

Recuerde que los hijos son una responsabilidad a largo plazo, a veces a muy largo plazo. Considera todas las posibilidades de cómo la esclerosis múltiple puede afectarlos durante los próximos 18 años que tu hijo dependerá directamente de ti. La movilidad, entre otros factores, limitará las actividades que uno pueda hacer,