

AFRONTANDO LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE: SENTIMIENTOS Y TEMORES

COPING WITH MULTIPLE SCLEROSIS: FEELINGS AND FEARS

MARÍA-CARMEN PÉREZ-BELDA
UNIVERSIDAD DE ALICANTE. ESPAÑA

RESUMEN

El objetivo de este artículo consiste en explorar y describir los sentimientos y temores de mujeres con esclerosis múltiple (EM) de Finlandia, Austria y España. La EM es una enfermedad crónica degenerativa que afecta durante décadas la vida de las personas afectadas y la de sus familias. Para ello se ha realizado un estudio de casos en las provincias de Laponia (Finlandia), Vorarlberg (Austria) y Alicante (España) a través de entrevistas semi-estructuradas. La importancia de prestar atención a los sentimientos, los sueños y los temores de estas personas con EM es apoyar y visibilizar la necesidad que tienen para alcanzar sus proyectos de vida, algo imprescindible si pretendemos fomentar las buenas prácticas para las personas con esclerosis múltiple. Hablar de cuidados y calidad de vida de personas con EM es también atender emocionalmente a las personas que la padecen.

PALABRAS CLAVES

Esclerosis Múltiple; Mujeres; Temores; Sentimientos; Estrategias de Afrontamiento.

ABSTRACT

The aim of this paper is to explore and describe the feelings and fears of women suffering multiple sclerosis (MS) in Finland, Austria and Spain. MS is a chronic degenerative disease that affects the lives of people affected and their families over decades. This is a case study conducted in the provinces of Lapland (Finland), Vorarlberg (Austria) and Alicante (Spain) through semi-structured interviews. The importance of paying attention to the feelings, dreams and fears of people with MS is to support and make visible the need to achieve their life projects, which is essential if we want to promote good practices for people with multiple sclerosis. Speaking of care and quality of life of people with MS is also to emotionally respond to people who suffer it.

KEYWORDS

Multiple Sclerosis; Women; Feelings; Fears; Coping Strategies.

Recibido: 2012.01.18. Revisado: 2012.05.09. Aceptado: 2012.10.02. Publicado: 2012.12.01.

Correspondencia: María Carmen Pérez Belda. Departamento de Trabajo Social y Servicios Sociales. Universidad de Alicante. Carretera San Vicente del Raspeig s/n. 03690. San Vicente del Raspeig. Alicante. (00-34) 965 3400. Ext. 2153. E-mail: MC.Perez@ua.es

INTRODUCCIÓN

La Esclerosis Múltiple (EM) es una enfermedad que afecta en el mundo a 2.500.000 y a sus familiares tal y como apunta la Federación Internacional de Esclerosis Múltiple. La manera de afrontar la enfermedad, los sentimientos y temores que experimentan las personas afectadas, especialmente las mujeres cuando pasan de ser cuidadoras a receptoras del cuidado, ayuda a comprender como la EM afecta a sus vidas.

Este artículo pretende explorar las experiencias de mujeres con Esclerosis Múltiple (EM) a través de un estudio de casos en las provincias de Laponia en Finlandia, Vorarlberg en Austria y Alicante en España. El objetivo general es estudiar y describir sus experiencias como personas receptoras de cuidado y no como proveedoras, tal y como tradicionalmente vienen realizando. El propósito de este artículo parte de los resultados de un estudio más amplio dentro del programa de doctorado. Para alcanzar este objetivo se abordarán las siguientes cuestiones: A) ¿Qué sentimientos afloran durante el proceso de la enfermedad de EM? B) ¿Qué estrategias encuentran para afrontar la enfermedad en su vida diaria?.

En Finlandia son 7.000 las personas afectadas por EM, en Austria 8.000 personas y en España 40.000 personas, según las asociaciones o federaciones nacionales de los respectivos países. Esta enfermedad crónica degenerativa produce trastornos visuales, de equilibrio y coordinación, fatiga, espasticidad, trastornos de sensibilidad, del habla, de vejiga e intestinales, sexuales, cognitivos y emocionales. EM aparece mayoritariamente en mujeres adultas y se prolonga durante varias décadas. (MSIF, Multiple Sclerosis International Federation; Fernández y Fernández, 2000, Giovannoni y Ebers, 2007).

Las mujeres afectadas por la enfermedad sufren cambios tanto a nivel laboral, familiar como en su vida social desde las primeras etapas de la enfermedad y consecuentemente sus familias también (Green y Todd, 2008). Las personas afectadas precisan de cuidados tanto instrumentales como también emocionales y de compañía. En este punto cabe prestar atención a la definición que Zechner (2008) realiza sobre el cuidado, abarcando el concepto desde las observaciones para detectar las necesidades de atención hasta la responsabilidad de iniciar y mantener actividades de cuidado. Por lo tanto, según la autora, se necesitan recursos y tiempo pero también trabajo mental y emocional, donde también se incluyen cuidados psicológicos que hacen referencia

a la compañía, a abordar problemas de conducta así como a escuchar (Zechner, 2008: 33).

En las últimas décadas se ha venido desarrollando un amplio cuerpo de investigación centrado en el cuidado desde la perspectiva de las mujeres como cuidadoras, prestando especial atención a las diferencias entre la cantidad de cuidados desarrollados por las mujeres (Finch y Groves, 1983; Ungerson, 1987; Daly y Lewis, 2000; Finck 2004). Sin embargo, menos han sido los estudios que se centran en las experiencias de ellas como receptoras y no cuidadoras dentro de este campo, especialmente de las experiencias vividas en su convivencia con la EM desde el diagnóstico de la enfermedad. Algunos de estos estudios señalan las dificultades encontradas en el momento del diagnóstico como la incertidumbre, la discriminación, los problemas de acceso a lugares públicos y las dificultades económicas, que dan origen a una lucha constante (Olsson, Skar y Söderberg, 2010; Rivera Navarro, Morales-González, Benito-León y Mithell, 2008; Rivera Navarro, Benito-León, Oreja-Guevara, Bowakin, Orts y Belló, 2009), reforzando el hecho de la información como un factor protector contra la sobrecarga del cuidador. Así como también remarca que la información es de vital importancia para afrontar y desarrollar las estrategias y recursos necesarios para vivir con la enfermedad.

Estudios previos señalan que las mujeres con EM además tienen mayor riesgo de poner fin a su relación de pareja, además del impacto negativo de la esclerosis múltiple en la situación económica de los pacientes y su desarrollo (Pfleger, Flachs y Koch-Henriksen, 2010; Cheung y Hocking, 2004). Es importante en estos casos la manera de afrontar la situación, los valores, experiencias pasadas y el hecho de afrontar la pérdida de planes de futuro y creación de otros nuevos. Todo ello produce momentos de incertidumbre, miedo, temor e inestabilidad tanto emocional, familiar como también económica en muchos casos.

Otra de las dificultades encontradas cuando estudiamos a las personas con EM es el intento de mantener la normalidad en sus vidas conforme la enfermedad avanza. Olsson, Skar y Söderberg (2010:1256-1259) señalan que las personas afectadas quieren vivir como personas sanas. Lohne, Aasgaard, Caspari, Slettebo y Naden (2010: 302-309) describen que la principal esperanza y temor de las personas con EM en muchos casos sigue siendo "Empeorar y miedo al futuro".

Por este motivo, la participación y empoderamiento son muy importantes en la calidad de vida de las personas con EM (Código de Buenas Prácticas de EM). Porque para promover las buenas prácticas en este sentido, las personas con EM tienen que estar involucradas en la toma de decisiones sobre la prestación de servicios, cuya evaluación y mejora continua da dignidad a sus vidas. Además, Pakenham (2006) apunta que la liberación emocional y la aceptación se relaciona con los resultados positivos del curso de la enfermedad.

Por último, en relación a los cuidadores /as de personas con EM se destaca el impacto perjudicial sobre sus carreras profesionales y la disminución de oportunidades de trabajo, el cambio de muchos cuidadores de optar a un empleo a tiempo parcial más que al pleno empleo, así como la pre-jubilación para poder cuidar de la persona enferma (Borgosian, Moss-Morris, Yardley y Dennison 2009: 876), y la repercusión en la economía familiar y posibilidades de cuidado de las personas afectadas. De ahí la importancia que apunta Rivera Navarro (2009) sobre el acceso a recursos y apoyos sociales y sanitarios, pero también psicológicos para mejorar la calidad de vida tanto de sus cuidadores como de las personas afectadas.

MATERIAL Y MÉTODOS

Este artículo basado en un estudio más amplio realizado para la elaboración de la tesis doctoral, utiliza el estudio de casos múltiple donde se intenta poner de relieve la comprensión del caso y no intenta generalizar más allá, sino que pretende facilitar una visión de las experiencias de las mujeres cuando pasan a ser receptoras de cuidados.

El material de este artículo se basa en las entrevistas realizadas a tres mujeres con EM en cada una de las provincias de Laponia en Finlandia, Vorarlberg en Austria y Alicante en España. Las mujeres entrevistadas, tras ser informadas y expresar su conformidad para participar en este estudio, se encuentran en tres fases diferentes de dependencia catalogadas como independiente cuando mantienen una vida independiente aunque han dejado de trabajar y solamente precisan de cuidado para momentos u actividades puntuales; dependiente cuando necesitan cuidados las 24 horas del día para las actividades de la vida diaria y semi-dependiente para las mujeres que se encuentran entre las dos categorías anteriores. Por lo tanto y con el objetivo de mantener el anonimato y privacidad son mencionadas con

la primera letra del país de origen (en inglés) y de su estado de dependencia. Por ejemplo la mujer finlandesa dependiente sería (F/D), la mujer austriaca semi-dependiente (A/ SD) y la mujer española independiente (S/I).

Se han realizado entrevistas cualitativas semi-estructuradas para recoger la información y se han utilizado las Asociaciones de Esclerosis Múltiple en cada país y región como instrumento para contactar con los casos. Esto hace plantear un sesgo dentro de este estudio, y es que todos aquellos casos que no mantengan contacto con la asociación por dificultades físicas, geográficas o económicas para poder desplazarse y participar, quedan excluidas como posibles casos de estudio.

Este es un estudio de casos múltiple y no una representación a partir de la cual se pueda generalizar, y la información y análisis que aquí se presenta cumple el objetivo de describir las experiencias de estas mujeres. Para la realización de las entrevistas se ha precisado intérprete en los países de Finlandia y Austria y la posterior transcripción y traducción con personas locales facilitadas por las universidades implicadas en el estudio, la Universidad de Ciencias Aplicadas de Vorarlberg en Austria y de Laponia en Finlandia.

El motivo de la elección de la EM como enfermedad que afecta a los casos estudiados ha permitido encontrar y explorar más fácilmente las experiencias cuando las mujeres pasan a ser las que necesitan de cuidados y describir como se sienten y qué temores tienen. La esperanza de vida es de al menos 25 años desde la aparición de la enfermedad y la mayoría de los pacientes mueren por causas no relacionadas con EM. Esto ofrece la posibilidad de estudiar las experiencias de las mujeres afectadas en diferentes etapas durante un largo periodo de tiempo. Porque cada persona no presenta el mismo curso de la enfermedad y las y los pacientes sufren periodos de ataques y de remisión. La recuperación de estos ataques también difiere de caso a caso pudiendo ser parcial o total. Otros sin embargo, sufren una degeneración progresiva.

El método de análisis se basa en el análisis de contenido cualitativo en el que los datos se leen, se comprimen y se clasifican (Krippendorff, 1997; Tuomi y Sarajärvi, 2002). Para este artículo y después de una lectura profunda y una reducción de los datos, se ha alcanzado las principales categorías. En este artículo se expone solamente el análisis de una de las categorías del estudio completo y que son los sentimientos experimentados, especialmente por las mujeres.

RESULTADOS

MIEDO AL FUTURO: "LA SILLA DE RUEDAS"

El estado físico de las mujeres de este estudio puede cambiar durante la noche debido a las características de la enfermedad, así la incertidumbre les angustia y acompaña, ya que viven esperando un nuevo brote y con él, las cosas que dejarán de hacer cuando eso ocurra. El miedo constante que aparece en esos momentos es el 'fantasma de la silla de ruedas', especialmente en los casos independientes.

La preocupación es, la gran preocupación es, cómo va a ir la enfermedad? ¿Qué pasará? ¿Cuánto tiempo podré hacer algo sola? Eso es realmente una preocupación (A/SD)

La preocupación principal es quedarme así, y que quiero estar con ellos – creo que pienso mucho y sé que lo que será, así será, pero si pienso me siento mal, porque entonces, si tengo que empeorar... vamos a encontrar una solución, así que no trato de pensar (S/SD)

Después del diagnóstico, fue muy mal. Fue como un golpe en la cabeza, porque yo no sabía mucho de esta enfermedad, en el momento sólo vi esta silla de ruedas. Esa imagen era la imagen que yo tenía en mi cabeza. Muchas veces hablé con mi marido, el me ayudó mucho en ese momento. Ahora es mucho mejor, el primer mes no fue tan divertido, porque (A/I)

En cuanto al miedo al futuro también aparece cierto temor o angustia sobre el hecho que la EM no tiene cura. La negativa de aceptar la enfermedad y la depresión posterior hace que se concentren en el día a día.

Estoy muy preocupada porque a menudo la EM no es curable. Pero ahora estoy en una buena condición psicológica. Sí, he aprendido a vivir con la enfermedad. No puedo hacer algunas cosas que hacía antes, pero está bien para mí. No me preocupa ahora. Estoy aprendiendo todo el tiempo (A/I).

VIVIR EL DÍA A DÍA

Para afrontar esta situación la mayoría de las mujeres aunque muestran miedo al futuro, tratan de no pensar en lo que pasará cuando la enfermedad avance, intentando concentrarse en las cosas que sí pueden seguir haciendo, en sus funcionalidades en

lo que ese día son capaces de hacer y así mantener algo de control y normalidad en sus vidas.

Solamente vamos día a día – no tengo miedo, me he acostumbrado a ello, no pienso más – he llorado muchas veces cuando no podía hacer algo que solía hacer- Siempre he pensado por la noche lo que voy a hacer mañana... pero ahora ya no... no vale la pena, así que yo hago siempre lo que puedo cada día, hay mucho que aprender así.... (F/I).

Sí, todas las mañanas me levanto y me siento feliz. Y cuando limpio la casa, me siento feliz, y cuando voy con el perro por 10 minutos de paseo soy feliz. Antes no era así. Era normal ir a la montaña o practicar el esquí y el windsurf, pero ahora no puedo. Pero estoy contenta con esta situación (A/I).

Cuando enfermé, por aquel entonces estuve un poco asustada por el futuro. Pero bueno, ahora he aprendido a tomar lo que viene y me siento agradecida por todos los días – Tuve una depresión y trastornos de pánico – y cuanto más piensas en ello, pero es (F/I).

SIN CONTACTO CON EM VS. NORMALIDAD

Las mujeres se sienten incómodas y con miedo de tratar con otras personas en un estadio más avanzado de la enfermedad. Este hecho es común en los tres casos independientes, pero especialmente en los casos austriaco y español, evitando el contacto con otras personas con EM. Este hecho significa asumir que con el tiempo van a estar en la misma situación de dependencia. Tratan de no saber demasiado acerca de la enfermedad, con el fin de mantener cierto control y la normalidad en sus vidas, incorporando la enfermedad como parte de ella. En Este estudio se ha observado que en las primeras fases de la enfermedad se evita el contacto con otras personas con EM así como la aceptación de la enfermedad. Con el tiempo, los grupos de autoayuda y asociaciones de EM se han convertido para estas mujeres y sus familias en un nuevo recurso que promueve nuevas redes sociales.

No, yo no necesito eso. No quiero ver a las personas que están en mal estado, que están en la silla de ruedas. No quiero ver eso. – Puedo hablar con mi marido, mi familia y mis amigos, eso es suficiente para mí (A/I).

Yo no hice nada, nada, yo estuve 7-8 años sin ir a la asociación porque yo no quería. Pensé que vería sólo la gente peor que yo y me haría sentir peor (S/I).

Además, las mujeres tratan de vivir como antes de ser diagnosticadas el máximo tiempo posible, tratando de retrasar el momento de afrontar la enfermedad y sus consecuencias futuras. A veces puede ocurrir que no pueden creer lo que les está pasando y se deprimen. Otra manera es evitar la enfermedad, o por el contrario aceptarla, lo hacen mediante el mantenimiento de la normalidad tanto como sea posible, añadiendo la enfermedad como parte de sus vidas.

Yo me he concentrado en esta vida como normal, como si no tuviera la enfermedad, esta es nuestra vida, mi marido no tiene necesidad de hablar, como yo tampoco la tengo. Esto es sólo... EM, es EM y eso es todo (F/I).

Todavía no lo creemos. No sé. Pensé que no era así porque soy capaz de ponerme de pie por un tiempo. Me siento prácticamente todo el tiempo lo mismo. Siempre mal. Lo peor es si no eres capaz de levantarte e ir al baño. Bebes menos, si no puede ir sola. Mi hija siempre me dice que estoy bebiendo menos, pero no pasa nada si no puedes ir por ti misma (A/D).

No, afortunadamente no. No tienes que tener todo. No, no estoy pensando en eso. Yo solía decir: lo que tenga que venir, viene de todos modos. Todavía estoy esperando que pueda volver a caminar algún día. Tienes que creer (A/D).

RESIGNACIÓN ANTE LA GRAN DEPENDENCIA

Puede verse una mayor resignación a las consecuencias de la enfermedad en dos de los tres casos más dependientes de este estudio. Aquí el grado de aceptación es mayor.

Después de todo, no tengo preocupaciones y miedo de cualquier cosa, no a todo ese tipo de cosas, todo sigue.... Su propio camino (F/D).

Yo misma me he dicho que no tengo esto. He tenido esta sensación, pero no importa, yo no puedo cambiarlo de todos modos (A/D).

Algunas de las mujeres diagnosticadas vienen albergando la esperanza que los avances científicos encuentren una solución, una cura a la enfermedad aunque el tiempo se encarga de ir destruyéndola y al

final aprenden o les toca aprender a vivir con ella, no tanto como una gran losa que les produce angustia sino como algo que les acompaña en el camino.

SENTIMIENTO DE CULPA POR CANSAR A LOS CUIDADORES

En algunas de estas mujeres aparece un sentimiento de culpa por todos los cambios que la familia está sufriendo debido a la enfermedad, los cambios en la relación de pareja, en la situación económica (en particular en los casos españoles) y la necesidad de atención que estas mujeres experimentan, sobre todo cuando esta atención se presta de manera informal por familiares o por el esposo, teniendo en cuenta que hasta ese momento ellas eran quienes proporcionaban los cuidados a los miembros de las familias en la mayoría de los casos. Las mujeres también se sienten culpables por las cosas que ya no pueden hacer con sus parejas, tanto en la vida social como íntima, asumiendo que ahora lo tienen que hacer solos. Por ejemplo, la mujer del caso (F/D) dijo lo mucho que su marido estaba esperando el día libre. Sentimientos de 'quemado' aparecen tanto en el cuidador/a como en las mujeres, lo que acaba produciendo también culpa.

En el día libre, sólo tiene que vestirse y correr (F/D).

Los/as cuidadoras, en ocasiones, también trabajan fuera de casa y pueden sentirse agotados, y aún más cuando éstas son las madres de edad avanzada. La mayoría de las mujeres de este estudio informaron de esos sentimientos. Por ejemplo, las mujeres finlandesas (F/SD) y (F/I) y la mujer española (S/D) tenían miedo de cansar a sus cuidadores.

A veces siento que yo le canso mucho, me siento culpable por ello... aunque no siempre lo dice... por supuesto que no, pero cuando tiene que ayudarme tanto y... bueno... debería de haber alguien, podríamos necesitar más ayuda. Desde fuera también (F/SD).

El tiene mucha paciencia y preocupación conmigo al mismo tiempo (S/SD).

Yo siempre trato de darle los días de descanso, para ir a algún lugar para pescar o cazar (F/I).

Por las noches cocinábamos y lo hacíamos juntos... Pero, bueno... mi marido tenía que hacer... más cosas, entonces, le agoto mucho con esas cosas... bueno... (F/SD).

En el caso de las mujeres españolas (I) y (D) se sentían culpables por lo que suponía la enfermedad para sus madres ya que eran sus cuidadoras principales y sabían la sobrecarga que tenían, por lo que trataban de evitar cualquier sufrimiento extra para ellas.

Cuando aparece alguna tensión no respondo como antes, ahora callo. También por mi madre, que sufre con las discusiones familiares (S/D).

A veces escondo mis sentimientos para que mi madre no se dé cuenta, yo no quiero hacerla sufrir (S/I).

EL DILEMA DE LOS HIJOS Y LA SEPARACIÓN DE LA PAREJA

El sentimiento de culpa también viene relacionado en alguno de los casos con el hecho de no poder cuidar a sus hijos tanto como les gustaría, o incluso por no poder tener hijos debido a la enfermedad. Les preocupa pensar en el futuro de sus hijos.

Mi hijo, tiene una edad y tengo que prestarle demasiada atención, y si en el futuro yo no estoy... su padre... porque el día que no esté aquí... (S/I).

En el caso de Austria (I), la pareja se divorció después de ser diagnosticada de EM. La mujer quería darle a su marido la oportunidad de tener una nueva familia con hijos propios. Sin embargo, después de un tiempo se volvieron a casar. Ambos aceptaron su vida y el hecho de no tener hijos. Sin embargo los primeros momentos fueron difíciles. De igual modo ocurre con el caso (F/I). La primera reacción de ella fue no querer atar a su pareja a esta enfermedad, aunque después de un tiempo conviviendo con EM decidieron seguir juntos.

Fue muy duro, porque yo tenía 23 años, mi marido 24 y nadie sabía ni sabe lo difícil que la enfermedad puede llegar a ser, tuve un momento muy difícil en el año 1995. Me sentí muy mal, no podía andar, sólo unos pocos metros. Desde 1996 tomo Betaferon y ahora me siento mucho mejor. El problema con EM es que un embarazo podría provocar el empeoramiento de la enfermedad. También porque se reproduce genéticamente. Los médicos recomiendan a las mujeres con EM no tener hijos, ya que podría ser que el bebé naciera mal. Está bien para nosotros. Tenemos a nuestros animales, lo que significa responsabilidad. Eso es bueno y está bien (A/I).

Al principio le dije que... puedes divorciarte, me las puedo arreglar, voy, iré a alguna parte. Y entonces me puse a pensar, que es lo que estoy di-

ciendo, tenemos a los niños, no sólo puedo pensar en mí misma y.... estaba pensando en él, que lo ataba a esto, y entonces nos dimos cuenta, esto no es así, pensé que la vida no cambia mucho, los niños pequeños me mantuvieron en vida (F/I).

Las mujeres no quieren mantener a los hombres junto a ellas por obligación, esto ocurría en las primeras etapas, cuando pensaban en la separación con el fin de darles la oportunidad de no estar atados a ellas. No quieren ser una carga para ellos y piensan que llegado el momento una residencia podría ser la solución. Pero después de convivir un tiempo con EM aprenden a incorporarla en sus vidas y a encontrar una manera de afrontar la enfermedad y los cambios que pueda traer consigo.

Así que... no sé por qué se lo dije a mi marido, que si me pongo peor y necesito que me cuiden más, para mí está bien si voy a una residencia cuando no pueda estar caminando o a algún otro lugar donde pudiera tener lo que tengo en casa. Por ejemplo, necesito mucha medicación y necesito tomar un baño... no voy a... como decirlo, a atarlo a mí, el tiene que hacer su vida, así que me daría igual recibir cuidados (S/SD).

AGRADECIMIENTO VS MIEDO AL ABANDONO

A pesar de no querer atar a las parejas, las mujeres entrevistadas sienten agradecimiento por el hecho de que sus maridos no las abandonan o se separan. En los casos austriacos y españoles se percibe además de la gratitud, el miedo a ser abandonadas, lo que en ocasiones entra en contradicción con el sentimiento de no querer atar a sus parejas.

Estoy satisfecha con la familia, que me están ayudando y ellos están a mi lado (A/SD).

Ellos merecen estar bien, porque luchan por mí, entonces tengo el poder para levantarme de nuevo, sola, sin ir a ninguna parte. Y mi marido me dice, cuanto más animada estés mejor. Entonces es lo que hago, me pongo guapa, camino mucho y me voy a la rehabilitación, así que hago un gran esfuerzo, mucho mucho, eso es cierto (S/SD).

Ambas expresan su deseo de estar presente durante la entrevista a sus maridos, lo que podría ser una señal de incertidumbre ante las posibles respuestas que pudieran dar ellos, siendo finalmente los hombres quienes les pidieron que abandonaran la sala porque las entrevistas eran individuales y privadas.

DISCUSIÓN

La Esclerosis múltiple es una enfermedad crónica degenerativa que afecta a las personas durante décadas, lo que hace que pasen por diferentes etapas con sentimientos muy diversos, sin contar con el hecho que el curso de la enfermedad es diferente en cada persona. Las mujeres entrevistadas en este estudio experimentan de manera diferente la enfermedad dependiendo de su situación en relación a las características individuales de cada caso y al apoyo familiar social y económico de su contexto. Sin embargo aparecen grandes coincidencias con estudios previos sobre las consecuencias de la EM en las personas afectadas y la manera de afrontarlo.

Aparece un sentimiento común en todos los casos, especialmente al comienzo de la enfermedad, el temor a empeorar, independientemente del país de procedencia, coincidiendo con Lohne, Aasgaard, Caspari, Slettebo, y Naden (2010: 302-309). Ese sentimiento se visualiza a través de la silla de ruedas y la falta de independencia o el miedo a la muerte, posiblemente debido a la falta de información en las primeras etapas.

Las mujeres utilizan como estrategia ante esta situación inesperada e imprevisible no tener contacto con otras personas afectadas ni saber mucho sobre la enfermedad, intentando pensar que no les está pasando y mantener la normalidad en sus vidas que tenían hasta ese momento (Olsson, Skar y Söderberg, 2010). Aquí se produce en muchas ocasiones una falta de aceptación de la enfermedad. Sin embargo, cuanto mayor sea la aceptación y mejor se encuentren emocionalmente, mayores pueden ser los resultados positivos en el transcurso de la enfermedad (Pakenham, 2006).

Esta falta de información también ha hecho que alguna de ellas quisiera separarse de su pareja (Pfleger, Flachs y Koch-Henriksen, 2010), intentando que sus maridos o parejas no se sintieran atados a ellas y a su enfermedad y fueran libres para iniciar una nueva relación y una nueva familia. El miedo a lo desconocido, al transcurso de la enfermedad en el futuro, apoyaba esta primera idea, acompañada por las ideas preconcebidas sobre EM a través de otros casos conocidos (Pakenham, 2006). Por lo tanto, es imprescindible remarcar aquí la importancia del acceso a la información en las primeras etapas de la enfermedad (Olsson, Skar y Söderberg, 2010, Rivera Navarro, 2009), con el fin de combatir los primeros miedos y temores así como para afrontarla.

Sin embargo, conforme la enfermedad avanza, el sentimiento de miedo comienza a convertirse en culpa. Las mujeres se van adaptando a los cambios, junto con sus familias (Green y Todd, 2008). El sentimiento de culpa aparece por los cambios en su vida de pareja (Harrison, Stuijbergen, Adachi y Becker, 2004). Es esencial que ellas se sientan necesitadas y amadas por sus familias (Cheung y Hocking, 2004; Zechner 2008, Zechner y Kröger, 2009). Pero también aparece la culpa por el hecho de sobrecargar a sus cuidadores, así como por las dificultades para atender a los hijos o incluso por no poder tenerlos. Por lo tanto el apoyo o cuidado emocional por parte de sus parejas y familia es fundamental (Zechner, 2008), para que con el tiempo la culpa pase a convertirse en conformidad con la vida que les ha tocado vivir y puedan participar más activamente en sus vidas y transformar sus sueños o planes de futuro.

Especialmente en los casos españoles, la culpa además viene aumentada debido a las consecuencias económicas que sufren las familias, ya que el sistema de protección social en los casos de dependencia dejaba fuera del alcance ningún tipo de servicio o prestación, a parte de la atención sanitaria y las pensiones por invalidez que tenían dos de las tres mujeres entrevistadas. El resto de gastos derivados de las necesidades de cuidado eran cubiertos por las familias como la adaptación del hogar etc. Este hecho, coincide con estudios previos como Pfleger, Flachs y Koch-Henriksen (2010: 125-126) o Borgosian (2009: 876) en los que se remarca que la situación de dependencia de las personas afectadas por EM afecta tanto a la economía familiar como también a la de sus cuidadores/as principales. En este caso, cuando no existen otros apoyos las cuidadoras principales son las madres, siempre que vivan cerca, o sus parejas cuando no es así, lo que también repercute en el desarrollo profesional de ellos.

Las mujeres utilizan como estrategia común el vivir el presente, vivir el día a día y evitar la planificación para el futuro (Lillrank, 1998), incorporando la EM en sus vidas como un acompañante que les va marcando el ritmo de vida, lo que pueden o no pueden hacer cada mañana, e intentan vivir como el resto de la gente que no tiene EM (Olsson, Skar y Söderberg, 2010: 1256-1259).

Con el transcurso de la enfermedad las asociaciones de Esclerosis Múltiple y grupos de autoayuda se presentan como un importante recurso donde las personas afectadas y sus familiares pueden encontrar apoyo y comprensión, además de ser una fuente importante de información, fundamental para afrontar

la enfermedad y buscar apoyo (Solari, et al., 2010). La participación en la vida social y familiar y en la toma de decisiones sobre su propio proceso de la enfermedad fomenta el empoderamiento y la calidad de vida de las mujeres y también de sus familias (Code of Good Practice in Multiple Sclerosis, 2008).

Las mujeres en una etapa más avanzada de la enfermedad aparecen más resignadas a las consecuencias de la EM, así como a la necesidad de apoyo tanto formal como informal, (Green y Todd, 2008; Borgosian, 2009), especialmente en el caso español debido a la ausencia de accesibilidad real a este (Rivera Navarro, Morales-González, Benito-León y Mithell, 2008; Rivera Navarro, Benito-León, Oreja-Guevara, Pardo, Bowakin Dib, Orts, y Belló 2009). En esta etapa los temores disminuyen, la culpa aumenta a medida que la sobrecarga de los cuidadores crece, al igual que el miedo al abandono, y sentimientos de agradecimiento por permanecer a su lado se hacen más visibles, que ya aparecían en la etapa anterior. Es fundamental en los casos de gran dependencia el acceso a los recursos y apoyos sociales y sanitarios que permitan a las mujeres vivir con una calidad de vida digna. Las mujeres afrontan esta etapa centradas en el presente y resignadas a las limitaciones cada vez mayores que sufren en su día a día, e incluso al final de sus días.

AGRADECIMIENTOS

Este artículo forma parte del proyecto de investigación de la tesis doctoral y financiado por el Finnish Culture Foundation and CIMO (Centre for International Mobility), Finlandia.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Borgosian, A., Moss-Morris, R., Yardley L. y dennison, L. (2009). Experiences of partners of people in the early stages of multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis Journal*, 15, 876-884.
<http://dx.doi.org/10.1177/1352458508100048>
- Code of Good Practice in Multiple Sclerosis. EMSP (European Multiple Sclerosis Platform). March 2008.
- Cheung, J. y Hocking P. (2004). The experience of Spousal Carers of People with Multiple Sclerosis. *Qualitative Health Research*, 14, 153-166.
<http://dx.doi.org/10.1177/1049732303258382>
- Daly, M. y Lewis, J. (2000). The concept of social care and the analysis of contemporary welfare states. *British Journal of Sociology* 51, (2), 281-298.
<http://dx.doi.org/10.1111/j.1468-4446.2000.00281.x>
- FELEM (Federación Española de lucha contra la Esclerosis Múltiple) www.esclerosismultiple.com (15 Feb.2012)
- Fernández, O. y Fernández, V.E. (2000). *Esclerosis Múltiple*. Málaga: Fundación española de Esclerosis Múltiple.
- Finch, J. y Groves D. (1983). *A Labour of Love: women, Work and Caring*. London: Routledge.
- Fink, J. (2004). *Care. Personal lives and Social Policies*. Bristol: Ed. Janet Fink.
- Giovannoni, G. Ebers, G. (2007) Multiple Sclerosis: the environment and causation. *Curr Opin Neurology*, 20, 261-268.
<http://dx.doi.org/10.1097/WCO.0b013e32815610c2>
- Green, G y Todd, J. (2008). Restricting choices and limiting independence: social and economic impact of multiple sclerosis upon households by level of disability. *Chronic Illness*, 4, 160-172.
<http://dx.doi.org/10.1177/1742395307087457>
- Harrison, T., Stuijbergen, A., Adachi, E. y Becker, H. (2004) Marriage, Impairment, and Acceptance in persons with Multiple Sclerosis. *Western Journal of Nursing Research*, 26, 266-285.
<http://dx.doi.org/10.1177/0193945903260188>
- Krippendorff, K. (1997). *Metodología de análisis de contenido*. Teoría y práctica. Barcelona: Paidós.
- MS Liitto (Finnish MS Society). <http://www.ms.liitto.fi> (15 Feb. 2012)
- MS Self-group Rehinter, in Vorarlberg) <http://www.kraftfeld.info> (29 Feb. 2012)
- MSIF (Multiple Sclerosis International Federation) <http://www.msif.org> (15 Feb. 2012)
- Lillrank, A. (1998) *Living one Day at time. Parental Dilemmas of Managing the Experience and Care of Childhood Cancer*. Stakes. National Research and Development Centre for Welfare and Health. Research Report 89.
- Lohne, V., Aasgaard, T., Caspari, S., Slettebo, A. y Naden, D. (2010). The lonely battle for dignity: Individuals struggling with multiple sclerosis. *Nursing Ethics*, 17(3), 301-311.
<http://dx.doi.org/10.1177/0969733010361439>
- Olsson, M., Skär, L. y Söderberg, S. (2010). Meaning of Feeling Well for Women with Multiple Sclerosis. *Qualitative Health Research*, 20(9), 1254-1261.
<http://dx.doi.org/10.1177/1049732310371103>
- Pakenham K. (2006). Relations between social support, appraisal and coping and both positive and negative outcomes for children of a parent with multiple sclerosis and comparisons with children of healthy parents. *Clinical Rehabilitation*, 20(8), 709-723.

- <http://dx.doi.org/10.1191/0269215506cre976oa>
 Pflieger, CCh., Flachs, Em., y Koch-Henriksen, N. (2010). Social consequences of multiple sclerosis. Part 2. Divorce and separation: a historical prospective cohort study. *Multiple Sclerosis Journal*, 16(7), 878-882.
- <http://dx.doi.org/10.1177/1352458510370978>
 Rivera Navarro, J.; Morales-González, J.M., Benito-León, J. Mithell, A.J. (2008). Dimensión Social y Familiar: Experiencias de Cuidadores y Personas con Esclerosis Múltiple. El Estudio GEDMA. *Revista de Neurología*, 47(6), 281-285.
- Rivera Navarro, J. Benito-León, J. Oreja-Guevara, C. Pardo, J. Bowakin Dib, W. Orts, E. Belló on behalf of the Caregiver Quality of Life in Multiple Sclerosis (CAREQOL-MS) Study Group (2009) Burden and health-related quality of life of Spanish caregivers of persons with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis Journal*, 15(11), 1347-1346-1355.
- Solari, A., Martinelli, V. Trojano, M., Lugaresi, A., Granella, F, Fiordano A., Messmer Uccelli M., D'Alessandor R., Pucci E., Confalonier P. y Borreani C. (2010). An information aid for newly diagnosed multiple scleroris patients improves disease knowledge and satisfaction with care. *Multiple Sclerosis Journal*, 16(11), 1393-1405.
- <http://dx.doi.org/10.1177/1352458510380417>
 Tuomi, J. y Sarajärvi, A. (2002). *Laadullinen tutkimus ja sisällyönanalyysi*. Tammi, Helsinki. 159.
- Ungerson, C. (1987). *Policy is Personal: Sex, Gender and Informal Care*. London: Taylor & Francis.
- Zechner, M. (2008). Care of older person in transnational settings. *Journal of Aging Studies*, 22, 32-34.
- Zechner, M. y Kröger, T. (2009). Migration and Care: Giving and Needing Care across National Borders. *Finnish Journal of Ethnicity and Migration*, 4 (2), 17-27.
- <http://dx.doi.org/10.1016/j.jaging.2007.02.002>