

ES UN *asunto* GENERACIONAL



*Creación del entendimiento de la EM
entre los padres y sus hijos*

ÍNDICE

EM Descripción general de la enfermedad 3

Aceptación del diagnóstico como unidad familiar 7

Salud mental: depresión, ansiedad y estrés 13

Camino a la comunicación positiva y las experiencias significativas 20

Apoyo a la niñez, la adolescencia y la juventud 29

Recursos 36

Revisado por: Lana Harder, PhD, ABPP, y Katherine Treadaway, LCSW, CRND

Autor colaborador: Alexis Crispino, Director de Ejecución de Misiones e Implementación de Investigación

La Asociación Estadounidense de Esclerosis Múltiple (MSAA) es un recurso líder para toda la comunidad de EM, que mejora vidas en la actualidad a través de servicios vitales y apoyo.

Las publicaciones de la MSAA están destinadas a informar y educar a las personas con EM y sus familias. La MSAA no respalda ni recomienda ningún producto, servicio, terapia o actividad específica que pueda aparecer en sus publicaciones. La MSAA, su personal y aquellos afiliados a la redacción de esta publicación no se hacen responsables de los errores o cambios en la información no intencionales que puedan ocurrir con el tiempo.

Asociación Estadounidense de Esclerosis Múltiple, 2021. Todos los derechos reservados. Ninguna parte de esta publicación puede reproducirse, almacenarse en un sistema de recuperación, ni transmitirse de ninguna forma por ningún medio, ya sea electrónico, mecánico, fotocopiado, grabado o cualquier otro, sin el permiso previo por escrito de la MSAA.

EM Descripción general de la enfermedad



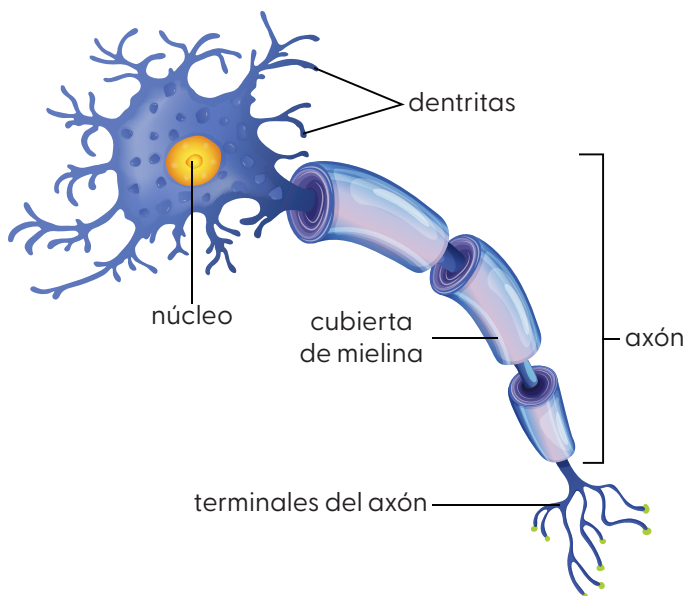
La función del cerebro y el sistema nervioso.

La esclerosis múltiple (EM) es una enfermedad del sistema nervioso central (SNC), el cual está conformado por el cerebro, los nervios ópticos y la médula espinal. Con la EM, las áreas del SNC se inflaman y dañan la cubierta protectora (conocida como “mielina”) que rodea y aísla los nervios (conocidos como “axones”).¹

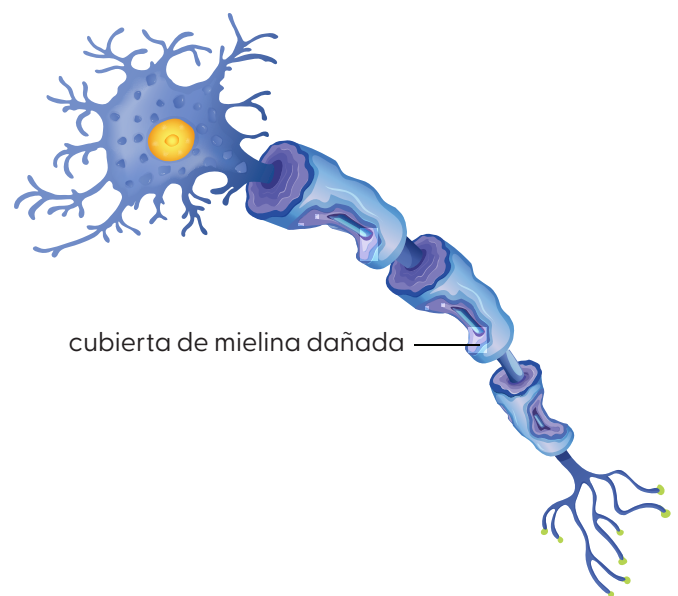
Además de la mielina, con el tiempo, los axones y las células nerviosas (neuronas) dentro del SNC también pueden dañarse.¹

El daño a la cubierta protectora y los nervios interrumpe el flujo continuo de los impulsos nerviosos. Como resultado, los mensajes del cerebro y la médula espinal que van a otras partes del cuerpo pueden retrasarse y tener problemas para llegar a su destino, lo que provoca los síntomas de la EM.¹

CÉLULA NERVIOSA SANA NORMAL



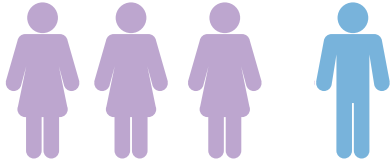
CÉLULA NERVIOSA CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE



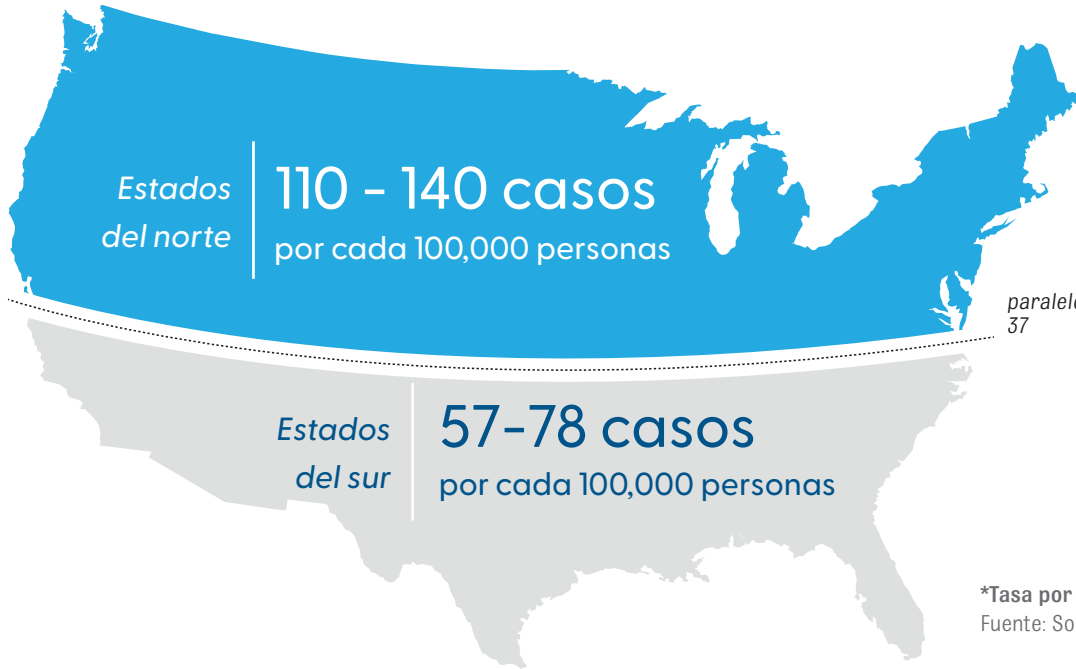
La mielina es el aislamiento que cubre el nervio. Un nervio saludable puede transmitir señales a una velocidad muy rápida. El daño a la mielina como resultado de la EM hace que las señales nerviosas se vuelvan más lentas.¹

Cuando la mielina se daña, las señales ya no pueden viajar a través de la fibra nerviosa de manera eficiente. Las señales perdidas o ralentizadas causan los síntomas de la EM y, según su ubicación, estas señales pueden influir en el tipo de síntomas que puede presentar una persona.¹

EM Descripción general de la enfermedad



Más de **dos o tres veces** más mujeres que hombres desarrollan **EM** y esta diferencia entre ambos géneros ha aumentado en los últimos 50 años.²



Casos de EM en los EE. UU.

Casi un millón de personas viven con **EM** en los Estados Unidos.²

*Tasa por cada 100,000 personas
Fuente: Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple



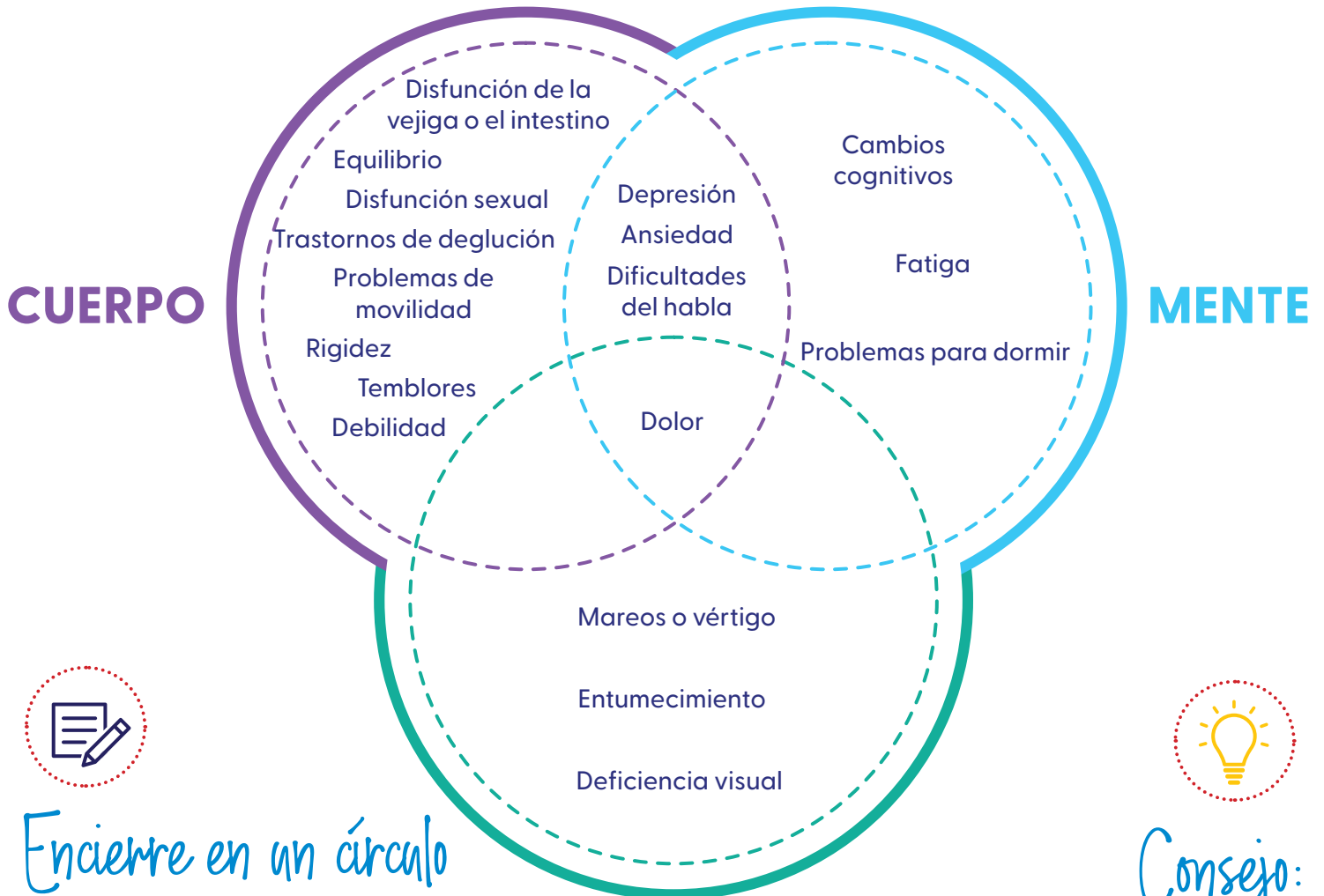
En mis propias palabras, le describiría la **EM** a un amigo como...

EM Descripción general de la enfermedad



Descripción general de los síntomas de la EM

Cada persona presenta síntomas diferentes que pueden afectar el cuerpo, la mente y los sentidos. Algunos de los síntomas pueden ubicarse en varias de las categorías siguientes:¹



Encierre en un círculo

algunos síntomas comunes que usted o su ser querido estén presentando en estos momentos.

Puede usar esto como una herramienta para seguir la progresión de la enfermedad o llevarlo a su próxima cita con el médico para ayudar a describir lo que está presentando.



Consejo:

Lleve un registro de sus síntomas en un diario. ¿Qué hace que cada síntoma mejore o empeore? Considere compartir esta información con su médico.

EM Descripción general de la enfermedad



La esclerosis múltiple (**EM**) afecta a cada persona de manera diferente. No hay forma de predecir cómo progresará la **EM** en cada una de ellas. Los tipos más comunes de **EM** son:³

Síndrome clínicamente aislado (SCA)

El síndrome clínicamente aislado es causado por una inflamación y una desmielinización (daño a la cubierta protectora que rodea las fibras nerviosas) en el sistema nervioso central y dura al menos 24 horas. No todas las personas que tienen un episodio clínicamente aislado desarrollarán EM. Las personas con SCA, que se consideran de alto riesgo de desarrollar EM, pueden recibir tratamiento con una terapia que ha demostrado retrasar la aparición de la esclerosis múltiple.³

EM recurrente-remitente (EMRR)

Al principio, la mayoría de las personas con EM experimentan un recrudecimiento de los síntomas, que también se conoce como “recaída”, “exacerbación” o “ataques”. Cuando alguien experimenta una recaída, es posible que tenga nuevos síntomas o un aumento de los síntomas actuales. Estos suelen persistir por un corto tiempo (desde unos pocos días hasta algunos meses). Posteriormente, puede permanecer sin síntomas durante períodos de meses o años. Esto se conoce como “EM recurrente-remitente”.

Al principio, cerca del 80 al 85 por ciento de las personas con EM son diagnosticadas con esta forma de la enfermedad.³

Tipos de EM

EM progresiva secundaria (SPMS)

Con el tiempo, la EM recurrente-remitente puede avanzar a la EM progresiva secundaria (EMPS). Esta forma de EM tiene una progresión lenta y constante, con o sin recaídas. Cuando se producen recaídas, no suelen interrumpirse por completo. Sin embargo, con la introducción de terapias modificadoras de la enfermedad (TME) a largo plazo, menos personas progresan a esta última forma de la enfermedad.

Sin tratamiento, alrededor de la mitad de las personas con EM recurrente-remitente (EMRR) progresan a EMPS dentro de diez años.³

EM primaria progresiva (EMPP)

La EM primaria progresiva (EMPP) es cuando las personas presentan un empeoramiento constante de los síntomas desde el principio y no tienen recaídas ni remisiones periódicas. Las personas que no reciben un diagnóstico inicial de EMRR pueden presentar una progresión más constante de la enfermedad desde el inicio.

Alrededor de entre el 10 y el 15 por ciento de la población con EM es diagnosticada con EMPP.³

Aceptación del diagnóstico como unidad familiar



Salud emocional

Es completamente normal que alguien con diagnóstico reciente se encuentre sensible. La familia y los amigos también pueden sentirse igual.



Emociones comunes:

Preocupación y estrés:

Los miembros de la comunidad con EM tienen más probabilidades de tener depresión y ansiedad que las personas sin EM.¹

Aflicción:

La aflicción es una reacción común. Las etapas de la aflicción incluyen negación, negociación, ira y tristeza. La aceptación es también una de las etapas de la aflicción. Las personas pueden pasar por *todas* las etapas o solo por *algunas* de ellas. Las etapas no son necesariamente lineales. Puede sentir que está en una montaña rusa de emociones. Un día te sientes bien; al día siguiente te sientes enojado; esto es normal y se aliviará con el tiempo.²

Existen tratamientos y estrategias para ayudarlo a usted, a su cuidador y a otras personas en su vida. Enfrentar su diagnóstico puede ser la mejor manera de lidiar con él.

¿Qué puede servir de ayuda?

Manténgase informado

La información sobre la EM puede ayudarlo a sentirse con más control y capacidad para manejar su nuevo diagnóstico. Anote todas las preguntas que tenga para su médico. Se recomienda que la familia y los cuidadores también hagan preguntas. Estas son algunas preguntas para comenzar; asegúrese de agregar las suyas a continuación.³

Las preguntas que pueden ser útiles al ver a los miembros de su equipo de atención médica incluyen:³

- ¿Qué pasa si tengo nuevos síntomas o si surgen problemas entre las consultas?
- ¿Necesito hacer algún cambio en mi rutina de ejercicios y mi dieta?
- ¿Qué tipos de servicios de rehabilitación proporciona o recomienda, en caso de que surja la necesidad?
- ¿Adónde puedo acudir para obtener ayuda con las relaciones personales y los negocios, como grupos de apoyo, asesoría familiar, empleo, seguros y finanzas?
- ¿Dónde puedo encontrar información precisa que pueda revisar por mi cuenta en caso de tener alguna pregunta?
- ¿Qué me puede decir acerca de los medicamentos?
- Como cuidador, ¿qué tengo que saber para apoyar a mi familiar o amigo que vive con EM?



Aceptación del diagnóstico como unidad familiar



¿En qué piensa?

¿Hay preguntas que le gustaría hacerle a su equipo de atención médica en su próxima cita? Anótelas abajo. Haga una lista de las preguntas que tiene para su médico y su equipo de atención:

Aceptación del diagnóstico como unidad familiar



Apoyo

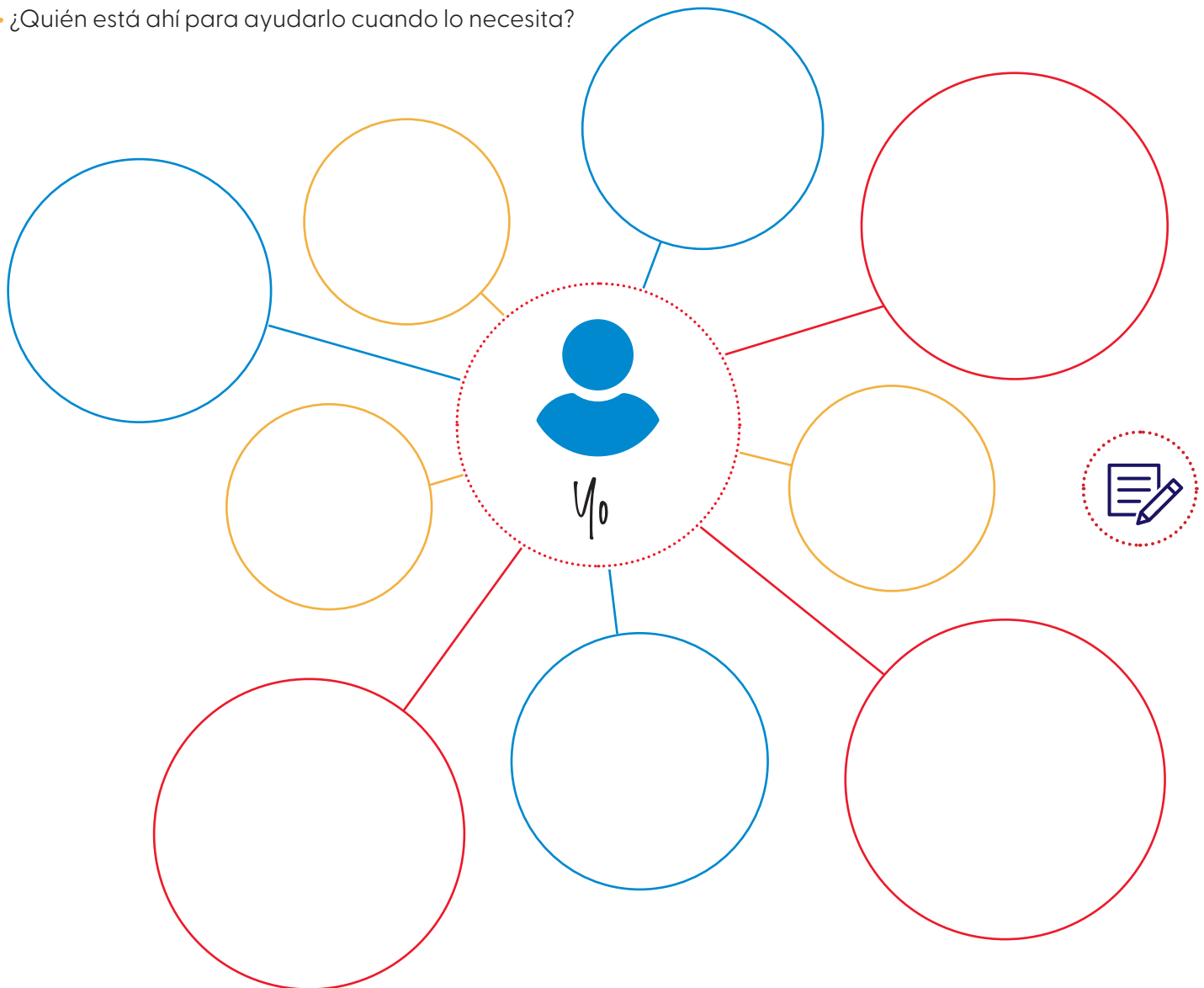


Consejo:

Crear una red de amigos y familiares en los que pueda confiar lo ayudará a lidiar con la situación. Este consejo es para quienes acaban de recibir un diagnóstico y sus familiares y cuidadores.²

Es posible que ya sepa quién es parte de su red de apoyo, pero aquí hay algunas preguntas que tal vez quiera hacerse a medida que crea su red:

- ¿Quién conforma su red?
- ¿Quién es la persona a la que le puede enviar un mensaje de texto?
- ¿Quién está ahí para ayudarlo cuando lo necesita?



Aceptación del diagnóstico como unidad familiar



Un diagnóstico de EM puede ser un desafío para todos en la familia. Conversar de forma abierta con familiares y amigos, cuando esté listo, puede ayudarlos a comprender la EM y lo que usted siente de manera significativa. Explíquele a su familia que sigue siendo la misma persona que era antes del diagnóstico. Dígalos que puede tener días buenos y malos, y que agradece su apoyo a lo largo de este proceso.

Comuníquese a sus amigos y familiares cómo pueden ser útiles y cuándo. Esto es cierto tanto para los cuidadores como para la persona que vive con EM. Asegúrese de cuidarse y planificar su propio cuidado. No tenga miedo de pedir ayuda. La mayoría de las personas estarán dispuestas y aliviadas de ayudar, y lo peor que pueden decir es no.⁴

Grupos de apoyo

Un grupo de apoyo puede brindarle un lugar para entender y discutir sus preguntas con personas que comprenden la situación por experiencia personal. Para encontrar un grupo, comience preguntando en el consultorio de su médico si tienen alguna recomendación, comuníquese con una organización local sin fines de lucro o únase al foro en línea de personas que tienen la misma afección de la Asociación Estadounidense de Esclerosis Múltiple (Multiple Sclerosis Association of America, MSAA), My MSAA Community, en healthunlocked.com/msaa.

Los grupos de apoyo benefician de muchas maneras. La participación puede ayudarlo a sentirse menos solo y aislado.⁵

Los grupos de apoyo en línea tienen ciertos beneficios, como una participación más regular y oportunidades para aquellos que no tienen un grupo local. No obstante, es esencial ser consciente de los riesgos que implica. La comunicación puede incluir comentarios irrespetuosos e información inexacta. Las personas pueden tratar de promocionar un producto que estén vendiendo.⁵

Los grupos de apoyo no son lo mismo que la terapia individual o grupal con un profesional de salud mental autorizado. El consejo médico debe provenir de su médico.

Busque y pregunte siempre sobre la confidencialidad. Estos son algunos otros asuntos que debe considerar cuando se una a un grupo de apoyo:⁵

Presencial

- ¿Cuándo y dónde se reúne el grupo?
- ¿Un facilitador capacitado dirige el grupo?
- ¿Existen reglas básicas para participar en el grupo?
- ¿Cómo es la agenda de reunión típica?
- ¿Hay un acuerdo de confidencialidad?
- ¿Hay que pagar tarifas?

En línea

- ¿Hay un moderador?
- ¿Los miembros del grupo deben seguir pautas?



Tenga cuidado con las altas cuotas de membresía o la presión para comprar productos. No debería haber presión ni altos costos involucrados en los grupos de apoyo.

Aceptación del diagnóstico como unidad familiar



Frases para iniciar conversaciones:

“Enfermera, me interesa unirme a un grupo de apoyo, ¿tiene alguna recomendación?”

“Amigo, ¿podrías llevarme a mi cita médica la próxima semana?”

“Desde que a mi hija le diagnosticaron EM, lo estoy pasando muy mal. ¿Podrían reunirse para tomar un café (virtual) la próxima semana? Me encantaría conectarme con un amigo”.

“Tengo una cita con un médico nuevo la próxima semana. Hablemos y hagamos una lista de las preguntas que tenemos”.

Aceptación del diagnóstico como unidad familiar



Establecimiento de expectativas



Consejo:

Crear objetivos significativos y alcanzables requiere trabajo, pero el proceso puede ser gratificante. Tenga en cuenta lo siguiente cuando establezca sus objetivos y trabaje para lograrlos.

- Comience con un objetivo fácil. Progrese de manera gradual hacia objetivos más desafiantes.
- No se rinda. Revise sus objetivos y ajústelos cuando sea necesario.
- Evalúe sus objetivos un día de la semana o del mes. Establezca un recordatorio en su teléfono o calendario.
- Tome notas y reflexione sobre cómo se sintió al cumplir los objetivos. ¿Hay algo que podría hacer de manera diferente?
- Establezca objetivos familiares, pero comience de manera gradual.

Crear objetivos diarios, semanales o mensuales les brindará a usted y a sus cuidadores la oportunidad de crecer y reflexionar.⁶



La hoja de trabajo es para la persona que vive con EM y sus cuidadores.

Nombres: _____

Su objetivo	¿Para cuándo le gustaría lograr su objetivo?	¿Qué necesita para lograr su objetivo? ¿Qué pasos debe seguir para alcanzar su objetivo?	¿Cómo sabrá que logró su objetivo? ¿Qué habrá pasado?

Ejemplos: Escribir en mi diario dos veces a la semana sobre los síntomas que presento / Prepararme para mi próxima cita médica con notas y preguntas / Dejar de usar mi teléfono a las 8:00 p. m. todas las noches / Hacer ejercicio durante 30 minutos, 3 veces a la semana / Pasar una noche de juegos una vez a la semana con la familia / Pedir ayuda para recoger alimentos.

Salud mental: Depresión, ansiedad y estrés



Depresión

La depresión es una enfermedad médica común que afecta su forma de sentir, pensar y actuar de manera negativa. La depresión provoca sentimientos de tristeza y pérdida de interés en las actividades que antes se disfrutaban. Puede generar diversos problemas emocionales y físicos y disminuir la capacidad de una persona para funcionar en el trabajo y el hogar.¹

No es raro que las personas con diagnóstico reciente de EM y sus familias experimenten un período de depresión. Puede llevar tiempo aceptar el diagnóstico nuevo. Las personas se ajustan y se adaptan, pero puede tomar tiempo.²

La depresión puede tratarse, pero debe hablar con su médico en caso de presentar alguno de los síntomas a continuación durante dos semanas o más:¹

- Sensación de tristeza la mayoría de los días
- Poco o ningún interés en las actividades que solía disfrutar
- Pérdida o aumento de peso
- Problemas para dormir o dormir demasiado
- Pérdida de energía o aumento de la fatiga
- Sensación de inutilidad o culpabilidad
- Dificultad para pensar, concentrarse o tomar decisiones
- Pensamientos de muerte o suicidio

Si se aísla, es posible que los miembros de la familia también se aislen, ya que puede que no entiendan por completo lo que se necesita. La depresión no se supera con el poder del pensamiento positivo. Los miembros de la familia deben evitar dar consejos. En cambio, se necesita la remisión a un profesional de salud mental capacitado que pueda trabajar tanto con la persona como con la familia para determinar qué curso de tratamiento y apoyo sería más útil.³

Ansiedad

La ansiedad es quizás el efecto psicológico más desafiante y menos tratado al vivir con EM. No parece ser el resultado del proceso físico de la EM, sino de las realidades de vivir con la enfermedad. La imprevisibilidad en la planificación y la preparación para los efectos de la EM en su vida genera ansiedad.⁴

Salud mental: Depresión, ansiedad y estrés



Estrés

El estrés puede activar los síntomas de la EM. Es importante aprender los mecanismos para lidiar con la enfermedad e identificar lo que activa sus síntomas. El manejo del estrés también es esencial para los cuidadores. Recuerde que no está solo.⁵

Hay muchos motivos por los que puede sentir estrés:

- Incertidumbre por los síntomas nuevos y el futuro
- Cambio y pérdida
- Imprevisibilidad de la EM
- Síntomas no observables
- Desafíos físicos
- Pérdida de control
- Impacto familiar
- Crianza de hijos con EM
- Preocupaciones financieras

Salud mental: Depresión, ansiedad y estrés



Mecanismos para lidiar con la enfermedad

Autoconciencia

Crear autoconciencia en torno a las causas de su estrés y ansiedad puede ayudar a abordarlas. Saber qué causa su ansiedad o estrés puede ayudar a manejarlos de manera más efectiva en el futuro. Hay momentos en que puede ser difícil diferenciar entre el estrés y los síntomas de la EM. Cuando sea posible, trate de evitar factores estresantes o planifique si sabe que una situación puede causarle estrés. Llevar un diario puede ayudarlo a identificar las diferencias.⁶



Lleve un diario que lo ayude a notar la diferencia.



Consejo:

Hable sobre sus sentimientos.

Hablar de sus sentimientos con los demás puede ayudar. Hable con familiares, amigos o profesionales de la salud sobre el estrés que está sintiendo. Ellos pueden ayudarlo a lidiar con la situación y ver las cosas de manera diferente.²



Diez anotaciones de diario^{7,8}

- 1 ¿Qué hace que sienta más energía?
- 2 ¿Qué no funciona y por qué?
- 3 ¿Qué actividades diarias causan más estrés?
- 4 ¿Qué hace que sienta más esperanza?
- 5 Haga una lista de 5 cosas por las que está agradecido y por qué.
- 6 ¿Qué ha superado con respecto a la EM?
¿Qué le han enseñado estas experiencias?
- 7 ¿Cómo se ve cuando es amable consigo mismo?
- 8 ¿Qué hago durante los períodos de remisión para cuidarme?
- 9 ¿Mis necesidades básicas están cubiertas?
¿Cómo puedo mejorar mi situación?
- 10 ¿Hay alguna forma de cerrar la brecha entre sentirse bien y no sentirse bien?

Salud mental: Depresión, ansiedad y estrés



Encontrar el tiempo para sí mismo

Encontrar tiempo para sí mismo puede requerir un poco de esfuerzo y práctica. Encuentre maneras de proteger su tiempo y retráctese de compromisos que haya hecho en el pasado. Está bien decir “no” para proteger tu energía. Aprenda a proteger su tiempo diciendo no, estableciendo límites y practicando la autocompasión. Comience con cambios pequeños.

“Eso suena divertido, pero no podré hacerlo esta vez”.

“Tengo otras prioridades en las que estoy enfocado en este momento”.

“Tenemos ese tiempo reservado para la familia, pero espero que la pases bien”.

“Gracias por pensar en mí, pero no puedo comprometerme en este momento”.

“Cúidese a sí mismo para poder cuidar a los demás”.



Salud mental: Depresión, ansiedad y estrés



Preguntas que debe hacerse. Use el espacio inmediatamente abajo para la reflexión.

¿Puede retractarse o eliminar un compromiso que tiene?



¿Cómo se cuida en estos momentos?

¿Qué significa para usted el autocuidado?

¿En qué momento puede dedicarse un tiempo de su agenda cada semana?

Salud mental: Depresión, ansiedad y estrés



Asesoría

Es importante encontrar a un profesional de la salud mental con quien conectarse. Es razonable reunirse con más de una persona para encontrar la opción adecuada.

Existen diferentes tipos de profesionales de la salud mental. Los psiquiatras pueden recetarle medicamentos y son médicos capacitados. Los trabajadores sociales, los consejeros y los psicólogos también son buenas opciones, dependiendo lo que busque. Hable con su médico para ver qué tipo de profesional le recomienda.²

A menudo, las familias se sienten impotentes al ver a un ser querido sufrir de depresión. Muchos preguntarán “¿Qué puedo hacer?”. Los miembros de la familia pueden sentirse complacidos al saber que pueden ayudar de varias maneras. Una de las primeras cosas que debe hacer es animar al paciente a buscar tratamiento. Como miembro de la familia o amigo cercano, es posible que desee describir de manera específica los cambios que ha visto en la vida del paciente y explicar el efecto que tienen en usted. Investigar con anticipación y conocer los nombres y los números de los terapeutas a quienes llamar puede hacer que el paso siguiente sea más fácil.³

Preguntas que debe considerar hacer:³

- ¿Mi seguro cubre sus servicios?
¿Tendré que pagar un copago?
- ¿Tiene experiencia trabajando con personas que tienen EM?
- ¿Cómo se siente acerca del uso de medicamentos para tratar la ansiedad y la depresión?
- ¿Cuál es su enfoque del tratamiento?
- ¿Puede decirme cómo es una consulta típica?
- ¿Trabaja en estrecha colaboración con algún médico o doctor?
- ¿Trabaja con cuidadores y familiares?
- ¿Cuál es su horario de atención?
- ¿La teleterapia es una opción?



Haga una lista de las preguntas que le gustaría hacer al buscar un consejero. ¿Alguna otra pregunta que le gustaría hacer? Indíquelas aquí.

Camino a la comunicación positiva y las experiencias significativas



Dado que la EM afecta no solo a las personas, sino también a las familias, la comunicación es clave.

Los familiares y los cuidadores de las personas con diagnóstico de EM resultan impactados de inmediato. La comunicación positiva es esencial para mantener relaciones sanas.



“Cuando me diagnosticaron, había mucho que procesar. Se me hacía difícil incluso entender qué decirme a mí mismo, y mucho más a mi familia. En especial, encontré difícil mantener una actitud positiva para mis hijos; siempre quiero estar ahí para ellos, pero no estaba seguro de cómo mi diagnóstico de EM afectaría mi capacidad de ayudarlos.”

Comunicación ^{1,2}

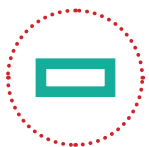
Ejemplos de comunicación positiva	Ejemplos de comunicación negativa
<ul style="list-style-type: none">• Prestar toda su atención• Usar mensajes en primera persona• Ser honesto y sincero• Ser consciente del momento y el lugar• Escuchar	<ul style="list-style-type: none">• Alejarse de la persona• Interrumpir o hablar en segunda persona• Juzgar a la persona o la situación• Insultar o culpar• Usar el silencio para expresar sentimientos

Cómo ES la comunicación positiva: ²



"Me siento triste cuando no me preguntas sobre mi día".

Cómo ES la comunicación negativa:



"¡Nunca me preguntas cómo estuvo mi día!"

Camino a la comunicación positiva y las experiencias significativas



Consejos útiles para las relaciones: ^{1,3}

- Tomen turnos para compartir, para que la pareja tenga la oportunidad de sentirse escuchada.
- Haga preguntas de seguimiento, no asuma que entiende.
- Haga todo lo posible por no tomarse las cosas como algo personal; puede ponerse a la defensiva.
- Respire profundo cuando se sienta frustrado o inquieto.
- Haga preguntas para aclarar qué sucedió o su comprensión de la situación.
- Consulte a un profesional para que los ayude a mediar en sus conversaciones. No tiene por qué sentir vergüenza por buscar apoyo profesional.



Camino a la comunicación positiva y las experiencias significativas



El poder de las reuniones familiares: no solo durante momentos estresantes

A menudo, las familias hablan sobre situaciones estresantes al momento. Al planificar reuniones familiares cuando todos están relajados, las conversaciones pueden ser más productivas y significativas. Puede establecer un horario para realizar actividades familiares divertidas, hablar sobre factores estresantes o preocupaciones y tomarse un momento para expresar gratitud.⁴

Es beneficioso permitir que cada miembro de la familia cuente con el mismo tiempo para compartir.



Temas de discusión

Esta actividad puede funcionar para una pareja o una familia. Elimine las distracciones apagando el televisor y guardando los teléfonos.

Seleccione uno de los tres temas a continuación para hablar con su pareja o familia. Puede haber otros temas sobre los cuales desee conversar, pero a continuación se presentan sugerencias y frases para iniciar una conversación. Dependiendo de los temas, puede tomar de 2 a 3 minutos o hasta 5 minutos.

Tema: Agradecimiento

Frase para iniciar una conversación: “Empecemos diciendo 2 o 3 cosas por las que estamos agradecidos”.

Frase para iniciar una conversación: “¿Por qué te sentiste agradecido hoy? Puede ser algo 'grande' o 'pequeño’; es importante sentirse agradecido por las cosas 'pequeñas' de la vida”.

Tema: Factores estresantes y preocupaciones

Frase para iniciar una conversación: “¿Hay algo que te preocupe en estos momentos?”

Frase para iniciar una conversación: “Lo que nos está causando estrés. Resolvamos esto juntos”.

Tema: Soluciones

Frase para iniciar una conversación: “¿Cómo podemos apoyarnos unos a otros?”

Frase para iniciar una conversación: “¿Cuáles son las soluciones a tus inquietudes?”

¿Hay otros temas o frases para iniciar una conversación que desee usar como parte de su próxima reunión familiar?

Tema: _____

Frase para iniciar una conversación: _____

Frase para iniciar una conversación: _____

Tema: _____

Frase para iniciar una conversación: _____

Frase para iniciar una conversación: _____

Camino a la comunicación positiva y las experiencias significativas



Frases para iniciar una conversación cuando su familiar necesita su apoyo ⁵

¿Le preocupa que un miembro de su familia pueda necesitar su apoyo?

Estas son algunas frases para iniciar conversaciones de apoyo. Piense en quién es usted en relación con la persona que vive con EM.

¿Se considera un compañero de cuidados de alguien que vive con EM? Si es así, estas son algunas frases para iniciar conversaciones para ayudarlo a demostrar que se preocupa y que está ahí para brindar apoyo.

⁵

“Déjame ayudar. Si programas una cita médica, puedo llevarte”.

“¿Puedo recordarte que tomes el medicamento?”

“Puedes llamarme en cualquier momento si necesitas ayuda”.

“No estás solo”.

¿Es usted alguien que vive con EM y está tratando de encontrar las palabras para pedirle ayuda a su cuidador? Si es así, estas son algunas formas que pueden ayudarlo a iniciar la conversación. ⁵

“Agradezco todo lo que haces para ayudar con mi EM. Pero también debes cuidarte a ti mismo”.

“¿Cómo te sientes? Estoy aquí para escucharte”.

“Tal vez haya alguien más que pueda llevarme a esa cita. Llamemos a _____”.

“No estás solo”.

Ser padre es un trabajo duro.

Si vive con EM, es posible que la crianza de los hijos sea difícil y que se esté preguntando cómo apoyar mejor a su hijo mientras lo acompaña en su viaje con EM.



“Fue difícil para nosotros cuando nos enteramos de que mamá tenía EM. Simplemente dijo: “Es posible que tenga esclerosis múltiple”. Entonces surgieron mil preguntas y ella respondió no sé, no sé. No sé, porque ella tampoco lo sabía. Todo era nuevo para ella. Habría preferido que alguien del personal explicara qué era la EM. ”

Camino a la comunicación positiva y las experiencias significativas



Cuénteles a sus hijos sobre su diagnóstico de EM

¿Qué puede hacer para ayudar a apoyar a su hijo? ⁶

- Haga todo lo posible por mantener a sus hijos informados sobre su diagnóstico. Ellos se adaptan bien.
- Hable con su médico acerca de su diagnóstico y haga preguntas para sentirse más informado. Comparta esta información con su familia.
- Infórmeles a sus hijos sobre los síntomas y animelos a hacer preguntas. La comunicación abierta les proporcionará una sensación de control, generará confianza y los ayudará a sentir que pueden expresar sus preocupaciones y temores.
- Hágales saber que ellos no son la causa del problema. La EM no es contagiosa. Y aunque no puede curarse, existen tratamientos.

Comentarios positivos para sus hijos:



“¿Tienes alguna pregunta sobre lo que te dije?”

“Estoy orgulloso de ti”.

“Gracias por preguntarme. Me alegro de que podamos aprender juntos”.

“¿Cómo podría hacerlo mejor la próxima vez?”

“Aprecio que acudieras a mí cuando no entendías...”

“¿Te gustaría ir a una cita conmigo para conocer a mi médico?”

Camino a la comunicación positiva y las experiencias significativas



En caso de que su hijo tenga EM



Consejo:

trate de no esperar para hablar con su hijo sobre su diagnóstico de EM. Si le preocupan las conversaciones apropiadas para su edad, hable con su médico o pídale que lo ayude a explicar lo que está pasando. Los niños saben cuándo algo anda mal, así que no deseará que su imaginación se descontrole.⁷

¿Qué podemos hacer?⁷

- Fomente la comunicación abierta y honesta.
- Explique que es importante que le diga cuando no se siente bien.
- En la medida de lo posible, inclúyalo en las decisiones sobre su atención; esto lo ayudará a tener un mayor control de su diagnóstico a medida que crece y de sus planes de tratamiento actuales.
- Haga todo lo posible por mantener la calma cuando hable con sus hijos sobre la EM. Cuanto más cómodo se sienta, menos ansiosos estarán sus hijos.
- Especialmente a medida que crecen, anímelos a tomar más control de sus citas médicas. Pídeles que hablen directamente con el médico, que escriban las preguntas que tengan antes de las citas y que le informen al equipo de atención médica cuando haya algo confuso.

Camino a la comunicación positiva y las experiencias significativas



Apoyo para los hermanos: La comunicación es clave

Tener un hermano que enfrenta la dificultad de vivir con EM puede hacerlo sentir aislado. Son comunes los sentimientos de celos, culpa (porque no tiene EM), resentimiento y curiosidad. Mantenerlo informado e involucrado ayudará a abordar estos sentimientos y lo hará sentir incluido.⁸

Seis consejos para ayudar a los hermanos⁸

1. Establezca un momento particular cada semana o mes en el que puedan elegir una actividad corta a solas con un padre o tutor.
2. Cuando se sientan molestos y no quieran hablar, pídeles que escriban sus sentimientos o hagan un dibujo.
3. Anímelos a hacer preguntas cuando estén confundidos.
4. A veces, se les pide a los hermanos que hagan más tareas en la casa porque su hermano no puede ayudar, reconozca eso y ofrezca una pequeña recompensa.
5. Haga una lista de las actividades divertidas que sus hijos pueden hacer juntos de manera segura.
6. Invítelos a ir a una cita médica con su hermano para vean y comprendan lo que sucede y anímelos a hacer preguntas.



Camino a la comunicación positiva y las experiencias significativas



Actividades familiares para todas las edades

Reservar un tiempo para su familia puede ser una manera excelente de abordar el estrés y mejorar la comunicación. Cree un calendario de actividades o elija un día de la semana para ver una película en la noche, cenar con la familia o salir a caminar. Puede ser difícil apegarse a una rutina con agendas ocupadas, pero haga todo lo posible por sacar tiempo y establecer prioridades. Será divertido tener algo que esperar con regularidad.

¡Use el calendario a continuación para planificar las actividades que hará esta semana! Planificar actividades puede ser tan divertido como realizarlas.

Lunes	Martes	Miércoles	Jueves
○ Practiquen yoga		○ Realicen actividades de voluntariado	
Viernes	Fin de semana		
	○ Salgan a caminar		

Estas son algunas ideas:

- Cocinen juntos
- Cenen adecuadamente en familia
- Jueguen
- Armen rompecabezas
- Realicen experimentos científicos
- Lean
- Programen una noche de películas todas las semanas
- Salgan a caminar, andar en bicicleta, senderear, hacer piragüismo
- Práctica de yoga en una silla
- Ir a una aventura (Geocaching)
- Realicen actividades de voluntariado
- Realicen un proyecto de arte
- Jueguen una noche de trivia
- Jueguen en el césped
- Visiten un museo
- Busquen un tesoro
- Hagan un video de Youtube o Tiktok
- Busquen eventos locales asequibles

Camino a la comunicación positiva y las experiencias significativas



Mantener las cosas claras

A veces, la comunicación se reduce a mantener las cosas claras, para usted y su familia. Por lo general, es la persona que vive con EM la que se entera de las novedades y la información de su médico. Depende de esa persona informar a su familia. Puede ser difícil transmitir mucha información y, a veces, es posible que no sepa cuánto decirles a los miembros de su familia.



Consejo:

trate de llevar a un familiar o amigo a las citas médicas (virtuales o presenciales, según las políticas de sus proveedores de atención médica). Pueden ayudarlo a recordar las cosas que desea discutir, tomar notas y brindar información a su familia después de la cita. ¡El apoyo moral ayuda mucho a toda la familia!

Comience tratando de mantener todo claro para usted. Aquí se sugieren varias maneras para hacerlo:

- Prepare una carpeta con la información que a menudo necesita tener al alcance de su mano. Puede incluir sus notas, listas y otros documentos importantes.
- Tome notas: Llevar un cuaderno lo ayuda a realizar un seguimiento de lo que se habla en las citas y cómo se siente.
- Mantenga las listas preparadas:
 - Mantenga una lista actualizada de sus medicamentos. A menudo, los médicos piden su lista de medicamentos en cada cita.
 - Información de contacto importante.
 - Cosas por hacer: recuerde que establecer objetivos razonables es importante. A veces, ¡simplemente tachar algo de su lista de tareas pendientes puede ayudarlo a sentirse motivado y lleno de energía!
- Mantenga todos sus documentos importantes en un solo lugar (espacio seguro).

Apoyo a la niñez, la adolescencia y la juventud



Consejo profesional:

a medida que su hijo avanza en la escuela, desde los primeros grados hasta la graduación de la escuela secundaria, es importante tener en cuenta varias cosas. A continuación, encontrará una lista de preguntas y consideraciones que tal vez desee considerar mientras apoya a su hijo durante sus años de escolaridad.

RECUERDE: la situación de cada persona es diferente, así que considere lo que es correcto para usted, su hijo, su familia y lo que está en sintonía con su nivel de comodidad.

Enseñar a otros sobre la EM:^{1,2}

Es posible que el personal de enfermería escolar, los maestros, los instructores, etc. conozcan o no a alguien con esclerosis múltiple. Es importante considerar cuándo y a quién enseñarle sobre la EM y si divulga o no el diagnóstico de su hijo.

Algunos conceptos básicos que se deben abarcar al pensar en enseñarles a otros sobre la esclerosis múltiple son:

- ¿Qué es la EM en términos básicos?
- ¿Qué tipos de EM existen?

Cuando sea apropiado y se sienta cómodo, algunos datos básicos que tal vez desee compartir con el personal de enfermería escolar o los maestros de su hijo son:^{1,2}

- Tipo de EM que tiene su hijo
- Cualquier medicamento que esté tomando su hijo y cuándo se le debe administrar
- Síntomas que puede presentar su hijo
- Información de contacto de emergencia: ¿a quién debe llamar la escuela cuando surge algo?

Recordatorio importante: la información sobre los estudiantes debe permanecer confidencial. La divulgación es a discreción de cada estudiante.

Apoyo a la niñez, la adolescencia y la juventud



Período escolar: descripción general de los planes 504 y Programa de Educación Individualizada (Individualized Education Program, IEP)

¿Qué es un Plan 504?

Su hijo tiene derecho a recibir servicios a través de la Sección 504 de la Ley de Rehabilitación de los EE. UU. de 1973. Se trata de una ley de derechos civiles diseñada para ayudar a los padres de estudiantes con impedimentos físicos o mentales en escuelas públicas o privadas financiadas con fondos públicos a trabajar con los educadores para crear planes educativos personalizados.^{3,4}

¿Cómo califican los estudiantes para un Plan 504?

Los estudiantes pueden calificar para los planes 504, si tienen impedimentos físicos o mentales que afectan o limitan cualquiera de sus habilidades (discapacidad que limita sustancialmente una actividad importante de la vida). Los ejemplos de adaptaciones podrían incluir (estas son las más comunes):^{2,3}

- asiento preferencial
- tareas o trabajos de clase reducidos
- ayudas verbales, visuales o tecnológicas
- educación física adaptada
- horarios de clases o calificaciones ajustados
- pruebas verbales
- justificación de retrasos, ausencias o trabajos de clase no realizados
- visitas preaprobadas al consultorio de enfermería y acompañamiento a las visitas
- terapia ocupacional o física



Consejo:

los servicios entre las escuelas pueden variar, según el lugar donde viva y si la escuela es pública o privada.

Apoyo a la niñez, la adolescencia y la juventud



Lista de verificación para una adaptación 504

A continuación, se incluye una lista de verificación de asuntos que quizás desee tener en cuenta acerca de las adaptaciones 504. Recuerde: todas las situaciones son diferentes.²

- El coordinador del Plan 504 o el director de la escuela puede ser su primer punto de contacto para solicitar la documentación necesaria.
 - A veces, usted o el médico de su hijo deben completar la documentación. Se puede pedir en esta documentación que describa el diagnóstico de EM de su hijo, los desafíos actuales y por qué las adaptaciones son necesarias en este momento.

- Por lo general, se comunicaría con el coordinador del Plan 504 de la escuela y el director para enviar la documentación y solicitar una reunión.
 - Solicite que el personal clave esté disponible para la reunión. Por lo general, el director de la escuela o el asesor académico organizará una reunión compuesta por los padres del niño, el director, los maestros y otro personal de la escuela (como la enfermera escolar, el consejero, el psicólogo o el trabajador social). Puede solicitar una cita antes de que comience el día escolar.

- Durante las reuniones:
 - Trate de ser paciente con la administración y los maestros de la escuela. Es posible que no tengan mucha información sobre la EM.
 - Lleve a la reunión información para el personal y la enfermera y hágales saber que siempre está disponible para responder preguntas.
 - Tome notas.

- Si se aprueban los servicios, la escuela debe entregar un plan por escrito.

- Si la escuela deniega los servicios, deben notificarle por escrito cómo apelar la decisión.

- Actualice el Plan 504 según sea necesario y a medida que su hijo crezca. Involucre a su hijo y pregúntele con qué se siente cómodo y con qué no.

Apoyo a la niñez, la adolescencia y la juventud



Programa de Educación Individualizada (IEP)

El Programa de Educación Individualizada (IEP) es una estrategia que apoya a los estudiantes de educación especial. Para determinar la necesidad de un IEP, un equipo de la escuela recopilará datos sobre el progreso o las dificultades académicas de su hijo. Para determinar la elegibilidad para el IEP, un equipo multidisciplinario de profesionales observará y evaluará a su hijo. El equipo puede estar conformado por maestros, administradores escolares, terapeutas y padres. Los asuntos por considerar pueden incluir el rendimiento en la prueba estandarizada; y trabajo diario como pruebas, cuestionarios, trabajo en clase y tareas de casa. El proceso es más complicado que con un Plan 504.⁵

¿Quién necesita un IEP?

Los estudiantes que tienen dificultades en la escuela pueden calificar para recibir servicios de apoyo por motivos tales como:

- trastornos emocionales
- dificultades cognitivas
- impedimentos visuales
- impedimentos del habla o del lenguaje
- retraso en el desarrollo
- discapacidades físicas

La información recopilada ayuda al personal de la escuela a determinar el próximo paso. En este punto, las estrategias específicas para el estudiante podrían ayudarlo a tener más éxito en la escuela. Puede solicitar otros métodos si los enfoques identificados no funcionan.

Apoyo a la niñez, la adolescencia y la juventud



Lista de verificación para un IEP

A continuación, se incluye una lista de verificación de asuntos que quizás desee tener en cuenta acerca de los IEP. Recuerde: todas las situaciones son diferentes.⁵

- Para iniciar el proceso del IEP, generalmente un maestro, padre o médico hace una remisión al consejero escolar o al psicólogo.
- Pregunte acerca del cronograma del proceso.
- Solicite a la escuela una copia de sus derechos de padre o tutor. Los derechos le informarán cómo proceder si no está de acuerdo con alguna parte del IEP.
- Recopile información sobre el progreso o los antecedentes académicos y conductuales de su hijo.
- Revise estrategias específicas que pueden ayudar sin tener que realizar pruebas adicionales. Es posible que se necesiten más pruebas sobre los impedimentos si esto no funciona.
- Como padre, puede expresar su opinión cuando se trata de evaluar a su hijo. Los profesionales involucrados son psicólogos, fisioterapeutas, terapeutas del habla, maestros de educación especial, especialistas en visión o audición. Pregunte sobre las pruebas y por qué son necesarias.
- Los miembros del equipo crearán un informe de evaluación integral (comprehensive evaluation report, CER), que presenta una descripción general de sus resultados. Si no está de acuerdo con el informe, hable con las personas que trabajan en el plan de su hijo. Cada estado es diferente y puede tener políticas, procedimientos y terminología diferentes. Asegúrese de consultar las políticas de su estado con respecto a los Programas de Educación Individualizada (Individualized Education Program, IEP).
- Identifique objetivos específicos a corto y largo plazo para su hijo y determine qué habilidades necesitan más atención.
- El proceso es complicado; no dude en hacer preguntas en el trayecto.
- Los IEP pueden y deben cambiar para abordar las necesidades de su hijo cada año.

Es importante tomar notas sobre la marcha. Use un cuaderno para fechar y registrar ciertas actualizaciones. Hablará con muchas personas diferentes de la escuela, por lo que puede ser fácil perder la noción de los detalles sin registrar la información que es importante para usted. Los padres pueden considerar redactar todas las solicitudes de servicios.



Consejo:

la presencia de una discapacidad no garantiza los servicios de forma automática. El problema debe afectar el funcionamiento en la escuela.

Apoyo a la niñez, la adolescencia y la juventud



Transición a la edad adulta

Independencia

A medida que su hijo se convierte en un adulto joven, es importante ayudarlo a obtener las habilidades y la confianza que necesita para llegar a la edad adulta. A continuación, se presentan algunas responsabilidades adicionales en las que puede considerar trabajar con su hijo, lo cual será diferente para cada familia. ^{6,7}

Tareas que debe considerar:

Tareas domésticas generales

- Lavandería
- Preparación de alimentos
- Limpieza
- Otras: _____

Gestión de la atención

- Uso de herramientas como la aplicación My MS Manager, de la MSA, recordatorios telefónicos, calendarios escritos, etc. para realizar un seguimiento del cumplimiento del tratamiento
- Participación en actividades de bienestar con regularidad
- Programación y asistencia a las citas médicas
- Hablar con los padres a menudo para discutir el progreso

Divulgación

¿Su adolescente está preparado para contarle a la gente sobre la EM? No es necesario, pero esto es algo que se debe conversar y preparar con anticipación. Algunas cosas que usted y su adolescente pueden querer considerar:



Consejo: Discuta las ventajas y las desventajas de contarle a la gente.

- Depende de su hijo adolescente a quién le cuenta sobre su diagnóstico de EM.
- ¿Cuánto necesita saber la persona?
- ¿Cómo manejará su hijo que se le hagan demasiadas preguntas? ¿Su hijo está listo para responder?

Apoyo a la niñez, la adolescencia y la juventud



La vida después de la escuela secundaria

Preguntas para usted y su adolescente:

- ¿Qué es lo próximo que debe hacer? (universidad, trabajo, profesión)
- Cada estado puede tener sus propios servicios de rehabilitación vocacional que pueden brindar servicios de transición escolar.
- ¿La EM afectará la decisión?
- ¿Qué preocupaciones tiene?
- ¿Qué lo emociona?



Si su hijo decide vivir cerca o lejos de casa, es importante hablar de un plan de emergencia.

Por ejemplo, si está asistiendo a la universidad, es posible que desee:

- Presentarse al personal del centro de salud del campus, saber dónde se encuentra el hospital más cercano y encontrar un neurólogo local.

Ya sea que su hijo se mude a otro lugar, ciudad o campus universitario, considere el diseño o la ubicación del espacio vital y las responsabilidades diarias que pueden implicar. Algunas cosas que se deben considerar: ¹

- Si va a vivir en un lugar nuevo, ciudad o universidad, considere si es fácil o difícil moverse por los alrededores.
 - Por ejemplo, si su hijo adolescente elige una escuela que es grande y se encuentra en una zona con colinas, podría ser difícil moverse cuando la esclerosis múltiple se exacerba. Esto puede ser algo que considere cuando busque una universidad.
 - ¿Su dormitorio o edificio de apartamentos tiene ascensores? ¿O es un departamento con escaleras? ¿Qué tan fácil será llegar a clases o ir trabajar?
- Piense en una red de apoyo y de atención médica: ¿a quién puede llamar su hijo para pedir ayuda?
- Si vive en un campus universitario, es posible que desee considerar ayudar a su hijo en: ⁸
 - Más información sobre lo que puede ofrecer el Centro de Derechos de las Personas con Discapacidades
 - Cómo y de qué manera debe coordinarse con el departamento de servicios de salud de la universidad

Recursos



Hay varios recursos útiles disponibles para las personas con EM y para quienes les brindan apoyo. A continuación, encontrará otros recursos que pueden resultarle útiles.

Recursos generales

[MyMSAA.org](https://www.msaa.org) – Asociación Estadounidense de Esclerosis Múltiple (Multiple Sclerosis Association of America, MSAA)

[Línea de ayuda gratuita y chat](#) - MSAA

[Aplicación móvil My MS Manager](#) - MSAA

Recursos de seguros

[Mi guía de seguro de salud](#) - MSAA

[Seguro médico y Medicare](#) - Sociedad Nacional de EM

Recursos de apoyo para la salud mental



Teléfono de la línea de vida de

Prevención Nacional del Suicidio: (800) 273-8255

Línea de mensajes de texto: Envíe la palabra HOME al 741741 para conectarse con un consejero en casos de crisis.

Encontrar un terapeuta

[Encontrar un terapeuta](#) - *Psychology Today*

Encontrar un grupo de apoyo o una comunidad en línea

[Foro en línea de personas con la misma afección](#), de My MSAA Community - MSAA

[Únase a un grupo de apoyo local](#): Sociedad Nacional de EM

Conjunto de herramientas

[Comprender y tratar la depresión en casos de esclerosis múltiple](#) - MSAA

[Manejo de la depresión y la ansiedad en transmisión vía web sobre la EM](#) - MSAA

[Controlar el estrés con esclerosis múltiple](#): Sociedad Nacional de EM

Recursos para niños y adolescentes

Libros

[Mommy's Story: An Introduction for Younger Children to Learn about a Parent's MS \(La historia de mamá: Una introducción para que los niños más pequeños aprendan sobre la EM de sus padres\)](#) - MSAA

[Daddy's Story: An Introduction for Younger Children to Learn about a Parent's MS \(La historia de papá: Una introducción para que los niños más pequeños aprendan sobre la EM de sus padres\)](#) - MSAA

Conjunto de herramientas

[Kids Get MS Too \(A los niños también les da EM\)](#) – Sociedad Nacional de EM

[Estudiantes con EM y el entorno académico: Handbook for School Personnel](#)

(Estudiantes con EM y el entorno académico: Manual para el personal escolar) – Sociedad Nacional de EM



Escriba una carta

Ahora que ha leído *Es un asunto generacional: Creación del entendimiento de la EM entre los padres y sus hijos*, escríbale una carta a su hijo contándole tres cosas que aprendió. Pueden ser cosas que no sabía o información con la que se identificó. Ya sea que usted o su hijo vivan con EM, esto lo ayudará a reflexionar sobre lo que ha aprendido y será una forma especial de hacerle saber que está aquí para ayudarlo.



Estimado _____ :

1.

2.

3.

Referencias



Descripción general de la enfermedad de EM

1. Proceso y síntomas de la esclerosis múltiple. Asociación Estadounidense de Esclerosis Múltiple. <https://mymsaa.org/ms-information/overview/process-symptoms/>
2. ¿Quién se enferma con EM? (Epidemiología) <https://www.nationalmssociety.org/What-is-MS/Who-Gets-MS#section-0>
3. Types of Multiple Sclerosis (Tipos de esclerosis múltiple). Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple. <https://www.nationalmssociety.org/What-is-MS/Types-of-MS>

Aceptación del diagnóstico como unidad familiar

1. Shaddy, A. LCSW. Understanding and Treating Depression in Multiple Sclerosis (Comprender y tratar la depresión en casos de esclerosis múltiple). *Asociación Estadounidense de Esclerosis Múltiple*. <https://mymsaa.org/PDFs/MSAA.Depression.0507.pdf>
2. Bourdeau, T. PhD & Walters, A PhD. (2013) Coping with a diagnosis of chronic illness (Lidiar con un diagnóstico de enfermedad crónica *Asociación Estadounidense de Psicología*). <https://www.apa.org/topics/chronic-illness>
3. Cosas que puede hacer para adaptarse a la esclerosis múltiple. (18 de febrero de 2016). *Asociación Estadounidense de Esclerosis Múltiple*. <https://mymsaa.org/ms-information/newly-diagnosed/things-you-can-do/>
4. Young, J. MD (8 de abril de 2016) 5 Tips for Dealing with a Life-Changing Diagnosis: Learning to Cope. (Cinco consejos para lidiar con un diagnóstico que cambia la vida: Aprendiendo a lidiar con la enfermedad). *Psychology Today*. <https://www.psychologytoday.com/us/blog/when-your-adult-child-breaks-your-heart/201604/5-tips-dealing-life-changing-diagnosis>
5. Personal de Mayo Clinic. (29 de agosto de 2020) Grupos de apoyo: Make connections, get help (Haga conexiones, obtenga ayuda). *Mayo Clinic*. <https://www.mayoclinic.org/healthy-lifestyle/stress-management/in-depth/support-groups/art-20044655>
6. Morris, S. PharmD. (febrero-marzo de 2020) Setting Goals and Managing Expectations for Chronic Illness (Establecimiento de objetivos y gestión de expectativas para enfermedades crónicas. *Vida con inmunoglobulina (IG)*). http://www.igliving.com/magazine/articles/IGL_2020-02_AR_Setting-Goals-and-Managing-Expectations-for-Chronic-Illness.pdf

Referencias



Salud mental: Depresión, ansiedad y estrés

1. Torres, F. MD, MBA. (octubre de 2020) What is Depression? (¿Qué es la depresión?) *Asociación Estadounidense de Psiquiatría*. <https://www.psychiatry.org/patients-families/depression/what-is-depression>
2. Hammond, N. MD & Watson, S. (23 de abril de 2019) Depression and MS: Ways to Care for Your Mental Health. (Depresión y EM: Formas de cuidar su salud mental). *Healthline*. <https://www.healthline.com/health/ms/depression-and-ms>
3. Shaddy, A. LCSW. Understanding and Treating Depression in Multiple Sclerosis (Comprender y tratar la depresión en casos de esclerosis múltiple). *Multiple Sclerosis Association of America*. <https://mymsaa.org/PDFs/MSAA.Depression.0507.pdf>
4. Ansiedad en la EM: Frecuentemente pasado por alto y desapercibido. *Asociación Estadounidense de Esclerosis Múltiple*. <https://mymsaa.org/ms-information/symptoms/anxiety/>
5. Sood, A., MD. (17 de septiembre de 2017) Stress Management for MS (Manejo del estrés para la EM). *Mayo Clinic*. <https://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/multiple-sclerosis/expert-answers/stress-management-for-ms/faq-20112503>
6. Foley, F. PhD & Sarnoff, J. (2016) Taming Stress with Multiple Sclerosis (Controlar el estrés con esclerosis múltiple). *Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple*. <https://www.nationalmssociety.org/NationalMSSociety/media/MSNationalFiles/Brochures/Brochure-Taming-Stress.pdf>
7. Basile, L. (abril de 2019) Journal Prompts for Chronic Illness Exploration <http://www.lunalunamagazine.com/blog/journal-prompts-chronic-illness>
8. Welsh, E. MD (25 de marzo de 2020) Journal Prompts for Uncertain Times. <https://healerswanted.com/journal-prompts-for-uncertain-times/>

Referencias



Camino a la comunicación positiva y las experiencias significativas

1. Improving Family Communication (Mejorar la comunicación familiar) (21 de noviembre de 2015). *Academia Americana de Pediatría: Healthy Children*. <https://www.healthychildren.org/English/family-life/family-dynamics/communication-discipline/Pages/Improving-Family-Communications.aspx>
2. Mager, D. MSW. (24 de septiembre de 2018). Communication Skills That Improve Connection with Your Kids (Habilidades de comunicación que mejoran la conexión con sus hijos). *Psychology Today*. <https://www.psychologytoday.com/us/blog/some-assembly-required/201809/communication-skills-improve-connection-your-kids>
3. Sweat-Eldredge, C. (10 de mayo de 2017). This Conversation Can Protect Your Relationship From Stress (Esta conversación puede proteger su relación del estrés.). *Psychology Today*. <https://www.psychologytoday.com/us/blog/the-connected-life/201705/conversation-can-protect-your-relationship-stress>
4. Grover, S LCSW. (4 de diciembre de 2019). 3 Essentials for Health Family Communication (Tres elementos esenciales para la comunicación familiar sobre salud). *Psychology Today*. <https://www.psychologytoday.com/us/blog/when-kids-call-the-shots/201912/3-essentials-healthy-family-communication>
5. Depresión: Frases para iniciar conversaciones (15 de octubre de 2020). *Departamento de Salud y Servicios Humanos de los EE. UU.: My Health Finder*. <https://health.gov/myhealthfinder/topics/everyday-healthy-living/mental-health-and-relationships/depression-conversation-starters>
6. Nilsagård, Y. & Boström, K. (2015). Informing the children when a parent is diagnosed as having multiple sclerosis (Informar a los niños cuando a uno de los padres le diagnostican esclerosis múltiple.). *Int J MS Care*, 17(1):42-48. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4338642/>
7. Kids Get MS Too (Los niños también se enferman con EM). (2019). *Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple*. https://www.nationalmssociety.org/NationalMSSociety/media/MSNationalFiles/Brochures/KidsGetMSToo_ParentsGuide.pdf
8. Siblings of Children with Chronic Illness or Disabilities (Hermanos de niños con enfermedades crónicas o discapacidades). (21 de noviembre de 2015). *Academia Americana de Pediatría: Healthy Children*. <https://www.healthychildren.org/English/health-issues/conditions/chronic/Pages/Siblings-of-Children-with-Chronic-Illnesses.aspx>

Referencias



Apoyo a la niñez, la adolescencia y la juventud

1. Sarah Helm, ABD et al. (2018) MS & The Academic Setting: Handbook for School Personnel (EM y el entorno académico: Manual para el personal escolar). *Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple*. <https://www.nationalmssociety.org/NationalMSSociety/media/MSNationalFiles/Brochures/Brochure-Students-with-MS-and-the-Academic-Setting-A-Handbook-for-School-Personnel.pdf>
2. Kids Get MS Too (A los niños también les da EM). (2019). *National Multiple Sclerosis Society*. https://www.nationalmssociety.org/NationalMSSociety/media/MSNationalFiles/Brochures/KidsGetMSToo_ParentsGuide.pdf
3. Bachrach, S. MD (septiembre de 2016). 504 Education Plans kids Health (Planes 504 de Educación Kids Health) <https://kidshealth.org/en/parents/504-plans.html>
4. Lakhan, S. MD.& Pevzner, H. (18 de febrero de 2020). School Success with Pediatric MS (Éxito escolar con EM pediátrica.). *Healthline Central*. <https://www.healthcentral.com/article/school-guide-pediatric-ms>
5. Bachrach, S. MD (septiembre de 2016). Planes de Educación Individualizada (IEP) Kids Health <https://kidshealth.org/en/parents/504-plans.html>
6. Grover, S LCSW. (4 de diciembre de 2019). 3 Essentials for Health Family Communication (Tres elementos esenciales para la comunicación familiar sobre salud). *Psychology Today*. <https://www.psychologytoday.com/us/blog/when-kids-call-the-shots/201912/3-essentials-healthy-family-communication>
7. Miller, A. PhD. (noviembre de 2018). Involving Youth with a Chronic Illness in Decision-Making: Highlighting the Role of the Providers. (Involucrar a jóvenes con una enfermedad crónica en la toma de decisiones: Destacando el papel de los proveedores). *Academia Estadounidense de Pediatría*. Academia Americana de Pediatría. Volumen 142, número s3, https://pediatrics.aappublications.org/content/pediatrics/142/Supplement_3/S142.full.pdf
8. Pottker, J. Your Rights as a Student with Multiple Sclerosis (Tus derechos como estudiante con esclerosis múltiple). *Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple*. <https://www.nationalmssociety.org/NationalMSSociety/media/MSNationalFiles/Brochures/Brochure-Your-Education-Rights-as-a-Student-with-Multiple-Sclerosis.pdf>