

# Ayuda a alguien que quieres

## Exige más a la vida con EM

Si has llegado hasta aquí, es posible que conozcas a alguien que padezca esclerosis múltiple. Esa persona te importa y, por tu manera de ser, quieres ayudarle a que viva mejor con EM. Sin embargo, al tratarse de un tema tan personal, es importante saber qué decir, cómo decirlo y cuándo.

Usa esta sencilla guía para ayudar a esa persona a exigir más de la vida con EM.

### Paso 1 Prepara el terreno

- Pide permiso

#### Lista de verificación

**Pide permiso para hablar sobre la esclerosis múltiple**

La EM es algo muy personal y, por tanto, es importante preguntar a tu ser querido si quiere hablar de ello contigo.

**Para planificar la conversación, queda en un lugar y una hora concretos**

Elige un lugar privado y sin distracciones, donde tu ser querido se pueda sentir cómodo.

#### Qué debes hacer



**Debes...** Asegurarle que solo quieres escucharle para entender cómo se siente.

#### Qué no debes hacer



**No debes...** Hablar sobre su EM durante esta conversación. Recuerda que solo le estás pidiendo permiso para mantener una conversación más tarde.

- Haz la pregunta adecuada

#### Lista de verificación

**Mientras quedas en un lugar y una hora para hablar acerca de su EM, pídele que reflexione sobre una pregunta antes del encuentro: "¿Cómo te ves dentro de 8 años?"**

El objetivo de la pregunta es que piense de verdad en el futuro.

**No caigas en la tentación de comentar la respuesta en ese momento**

Al ser un tema emocional, es importante que le des tiempo a tu amigo para que ordene sus pensamientos.

#### Qué debes hacer



**Debes...** Formular la pregunta palabra por palabra, sin cambiarla.

#### Qué no debes hacer



**No debes...** Empezar una conversación sobre su EM antes del día que habéis acordado.

- Escucha atentamente

## Lista de verificación

- Pide permiso**  
Esto hace que puedas hablar con más calma y empezar de forma ordenada.
- Formula la pregunta de nuevo**  
Así es cómo empiezas la conversación. Mientras tu ser querido hable, no le interrumpas; céntrate exclusivamente en escuchar.
- Repite lo que diga**  
Repetir las palabras de tu ser querido es útil para garantizar que entiendes exactamente lo que quiere decir.
- Pídele permiso para compartir tus sensaciones después de contarte cómo se siente**  
Pedir permiso en todo momento ayuda a generar confianza.
- Toma nota de lo que diga**  
Especialmente cuando responda a la pregunta “¿Cómo te ves dentro de 8 años?”; esto te ayudará a fijar objetivos más adelante.

## Qué debes hacer

- Debes...** Pedir permiso siempre.
- Debes...** Solamente escuchar, sin dar tu opinión.
- Debes...** Repetir sus palabras, hasta que te confirme que has entendido exactamente lo que quería decir, aunque eso signifique hacerlo varias veces.
- Di cosas como...**  
“¿Te sigue pareciendo bien que hablemos sobre tu EM?”  
“¿Te parece bien que comparta cómo me siento?”  
“Lo que quieres decir es... ¿No?”

## Qué no debes hacer

- No debes...** Dar tu opinión o emitir un juicio personal sobre lo que haya dicho. Lo más importante es entender cómo se siente.
- No debes...** Interrumpir; deja que hable con total libertad.
- No digas cosas como...**  
“No creo que eso esté bien”  
“No deberías sentirte así”  
“Pues creo que eso está mal”

## Paso 2 Fijad objetivos

### Lista de verificación

- Poneos de acuerdo en los objetivos que tu ser querido quiere conseguir. Para ello, empieza modificando ligeramente tu pregunta inicial y pídele que reflexione sobre “cómo le gustaría que fuera su vida dentro de 8 años”**  
Fijar un objetivo es importante para que os centréis en un resultado a largo plazo, en lugar de perderos en el día a día. De nuevo, usa la repetición para asegurarte de que entiendes a la perfección cómo se siente.
- Piensa en el presente**  
Para conseguir su objetivo, marca una serie de pasos. De lo contrario, es fácil que esta tarea que ahora parece tan difícil os agobie.
- Repasad el plan juntos**  
Asegúrate de que los pasos son claros y factibles, y que ambos os sentís cómodos con el plan.



#### Evalúa la búsqueda de información

Determina si es necesario buscar más información para superar con éxito algunos de los pasos que os habéis marcado.



#### Fija un lugar y una hora para compartir la información

Quedar en un lugar y a una hora determinada os ayudará a seguir adelante con el plan.



#### Decidid si es necesario pedir cita con el neurólogo

Si consideráis que es necesario hacer una visita al neurólogo o a otro profesional médico, concertad la cita ahora y reservad tiempo para ensayar y preparar la visita.



#### Dad por cerrado el plan de acción

Después de acordar un objetivo, determinar los pasos a seguir para conseguirlo y buscar información al respecto, deberéis formalizar el plan.

### Qué debes hacer



**Debes...** Acordar un objetivo; no tengas miedo de ser demasiado ambicioso.



**Debes...** Dividir la tarea en pequeños pasos que sean fáciles de cumplir, pensando en el presente.



**Debes...** Compartir el peso de la búsqueda de información, para compartir así la responsabilidad.



**Debes...** Guiar la conversación hacia una acción concreta. Por ejemplo, si tu ser querido ha determinado que "sentirse mejor" es un objetivo, ayúdale a entender qué significa sentirse bien para él.

### Qué no debes hacer



**No debes...** Olvidarte de fijar una fecha límite para completar la búsqueda de información; marcar un plazo hará que sigáis avanzando.

## Paso 3 Ensayad la cita con el médico

### Lista de verificación



**Quedad para ensayar las visitas con los profesionales médicos correspondientes**



**Verbalizad los puntos esenciales y ensayad los mejores y los peores escenarios posibles**

Esto ayudará a tuser querido a ganar confianza sobre los puntos clave que quiere abordar durante la cita con su médico, y le ayudará a estar preparado para cualquier cosa que el médico pueda decir.



**Ofrécete a acompañarle a la visita, o propón que lleve a alguien más**

A menudo es más fácil concentrarnos cuando tenemos a alguien que nos apoya al lado, y es útil que haya una persona que pueda tomar notas para tener una referencia después de la visita.

### Qué debes hacer



**Debes...** Reafirmar de forma positiva que tu ser querido tiene derecho a tomar el control y exigir más a la vida con EM.



**Debes...** Si acompañas a tu ser querido a una visita, procura que la conversación vaya por buen camino, recordándole las preguntas que el médico todavía no ha respondido.

### Qué no debes hacer



**No debes...** Ensayar solamente el peor escenario posible.

