

Supporting the people you care about



[Haga clic aquí para leer el artículo en español.](#)

Apoyo a los seres queridos

Perspectiva de familiares, amigos y colegas de personas con el diagnóstico de esclerosis múltiple

Por Matt Alderton

Bryan Rodríguez tenía apenas 16 años cuando su madre, Luz Loeb, recibió el diagnóstico de esclerosis múltiple. Loeb estaba acostumbrada a los retos, pues crió sola a sus tres hijos haciendo malabares entre la familia, los estudios y su carrera. Se mudó de Puerto Rico a Filadelfia de niña, fue madre a los 18 y empezó a ir a la Universidad de Pensilvania un año más tarde con una beca completa y, a menudo, sus dos hijos mayores a cuestas.

Pero la esclerosis múltiple fue un reto distinto, no solo para Loeb, quien enfrentaba períodos de pérdida de visión, inmovilidad, entumecimiento y fatiga, sino también para sus hijos, quienes se vieron forzados a madurar prematuramente.



Bryan Rodríguez (der.) ayudó a cuidar a su madre, Luz Loeb (centro abajo), cuando esta recibió un diagnóstico de esclerosis múltiple. También ayudó a cuidar a sus hermanos. Foto por Roberto Defreitas

“Yo ni siquiera tenía licencia de conducir, pero debía llevar a mi mamá a sus citas en el centro. Tenía que asegurarme de que mis hermanos fueran a la escuela y llegaran a casa sin problemas”, dijo Rodríguez, el hijo mayor de Loeb, quien ahora tiene 27 años y vive en Nueva York. “Prácticamente viví una semana en el hospital con mi mamá y tenía que enviar las tareas a mis maestros.

Tuve que asumir las riendas de la familia.

“Mi prioridad era la salud y bienestar de mi mamá, y ser el apoyo de toda la familia, porque mis hermanos menores recurrían a mí en busca de respuestas y fortaleza”, continuó Rodríguez. “Estaba cansado física y emocionalmente. Fue duro”.

También fue difícil recuperarse. “Con el tiempo aprendí a lidiar con mis propias emociones a la vez que ayudaba a mi mamá”, dijo Rodríguez. “Es uno de los aspectos más difíciles si amas a alguien que tiene esclerosis múltiple. Debes aprender a adaptarte emocionalmente a este nuevo capítulo de la vida”.

Lo que sucede con padres e hijos también pasa con cónyuges, hermanos, amigos e incluso colegas: las enfermedades crónicas no solo afectan a los pacientes, sino también a quienes los rodean. Si usted ama a alguien con esclerosis múltiple, aprender estrategias saludables para conectarse, comunicarse y enfrentar la situación puede contribuir al bienestar de la persona y el propio.

Conectarse

La esclerosis múltiple puede ser una “enfermedad de desconexión”, aseguró Evan Smith, PhD, sicólogo de rehabilitación y profesor clínico adjunto de la Universidad de Michigan, que trabaja en el Centro de Esclerosis Múltiple.

“Por las implicancias cognitivas, emocionales y físicas de la enfermedad, con el tiempo, quienes tienen esclerosis múltiple pueden terminar sintiéndose menos conectados a lo que valoran”, explicó Smith. “Uno de los antídotos para eso es entablar conexiones con las personas”.

Si alguien cercano tiene esclerosis múltiple, busque información y sea empático para que se le haga más fácil conectarse con usted.

“Si usted es un ser querido, amigo o compañero de trabajo, no sabe lo que no sabe. Y eso dificulta apoyar a alguien con esclerosis múltiple”, indicó Smith. “Una manera de aumentar sus conocimientos es aprender independientemente sobre la esclerosis múltiple y la vida con ella. Quizá lo que aprenda no refleje exactamente lo que su ser querido pasa con la esclerosis múltiple. Pero comenzar aportando ciertos conocimientos sobre la enfermedad puede reducir el esfuerzo emocional y cognitivo que la persona enferma suele tener que hacer para relacionarse con los demás. Usted reduce así el obstáculo para iniciar la conversación, lo que puede ser una buena manera de dejarle saber a la persona con esclerosis múltiple que la quiere y que valora su relación con ella”.

Susan Wegener, trabajadora social clínica diplomada, concuerda. “La esclerosis múltiple puede generar incertidumbre y temor tanto en la persona con el diagnóstico como en su ser querido, amigo o cuidador”, indicó Wegener, quien tiene un consultorio privado en Austin, Texas. “Una vez que el ser querido o familiar logra un mejor entendimiento de la esclerosis

múltiple, eso puede generar mayor esperanza e incluso hacer que sea más fácil enfrentar los asuntos que surgen en las relaciones personales”.

Marcel Steinbach pasó por una situación similar con su esposa, que tiene esclerosis múltiple y problemas de memoria a corto plazo. Aprender sobre la enfermedad lo ha ayudado a distinguir entre la persona y la enfermedad, afirmó. “Mi esposa es muy olvidadiza. Me pregunta algo y le digo, ‘Te lo acabo de decir hace 10 minutos’. Me contesta, ‘No, no me dijiste’, pero sé que lo hice. Puede ser muy frustrante”, aseguró Steinbach, quien vive en Hanover, Alemania. “Me debo recordar constantemente que tiene esclerosis múltiple”.



Wendy Haase durante la 126.a Maratón de Boston. La patrocinó la oficina de la Gran Nueva Inglaterra de la Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple.

Aprender al respecto también ha sido muy valioso para Adrian Dickerson y Shari Ajayi, quienes trabajan juntos en Saatva, una fábrica de colchones y muebles de lujo con sede en Nueva York y Austin. La esposa de Dickerson, Elaine, recibió un diagnóstico de esclerosis múltiple hace años. Además, una colega de Dickerson y Ajayi en Saatva, la coordinadora de proyectos Bethany Torkelson, también tiene la enfermedad.

“Cuando [mi esposa] recibió el diagnóstico, fue un poco deprimente”, dijo Dickerson, “porque teníamos dos hijos pequeños. Fue muy fácil caer en el círculo vicioso de la preocupación... pero a medida que aprendí al respecto, me sentí mejor porque me di cuenta de que era algo que podíamos enfrentar juntos”.

Saatva se asoció recientemente a la oficina de la Gran Nueva Inglaterra de la Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple, cuando patrocinó a la corredora Wendy Haase durante la

126.a Maratón de Boston. La experiencia, dijo Ajayi, le dio la oportunidad de informarse más de la esclerosis múltiple y lo que Torkelson pasa con ella, aseguró. “Con todo lo que he aprendido, ahora comprendo las formas en que puede afectarla a diario y eso me ayuda a saber cómo apoyarla”, explicó Ajayi.

Comunicación

Uno de los mayores obstáculos en la relación con alguien que tiene esclerosis múltiple es la comunicación. “Hacer suposiciones sobre lo que alguien piensa o siente puede llevar a que se sienta incomprendido”, aseguró Wegener. “Es fácil dar por hecho ciertas cosas sobre alguien con esclerosis múltiple, pero las suposiciones quizás sean falsas. Por eso es importante preguntar qué está pasando realmente y cómo se siente”.

Algo muy importante es hablar sobre expectativas. “A veces, cuando hay un conflicto, es porque no nos estamos enfocando en el tipo de apoyo que sería más útil para la persona”, dijo Smith, quien agregó que algunos quieren apoyo emocional y otros quieren apoyo práctico. “Apoyo emocional es escuchar, ofrecer consejos cuando se solicitan y simplemente estar presente. Apoyo práctico puede ser desde ofrecer recordatorios durante el día hasta ir al supermercado o ayudar a alguien a trasladarse [de la silla de ruedas]”.



Adrian Dickerson con su esposa, Elaine, quien tiene esclerosis múltiple.

La mejor manera de determinar qué tipo de apoyo se necesita es preguntar. Por ejemplo, imagínese que alguien usa un andador con cuatro ruedas. Un desconocido ve que va a cargar sus compras para meterlas al auto —dos bolsas de supermercado cuelgan a los lados del andador— e insiste en ayudar con una bolsa.

“Pues, la persona termina en el suelo porque su andador ya no está equilibrado”, dijo Smith.

"El desconocido dio por hecho que necesitaba ayuda cuando, en realidad, la persona va al supermercado todo el tiempo y tiene un buen plan para mantener el equilibrio en el estacionamiento".

En esta situación, ambos quieren lo mismo: que la persona con el andador llegue a su vehículo a salvo. Pero el desconocido no tiene idea de cómo lograrlo. Si hubiese preguntado si necesitaba ayuda y cómo hacerlo, el accidente se podría haber evitado.

Ya que los síntomas de la esclerosis múltiple van y vienen, las necesidades y capacidad de las personas pueden fluctuar de un mes a otro, de una semana a otra o incluso de un día a otro. Por lo tanto, la comunicación debe ser constante sin ser abrumadora, agregó Smith, quien sugirió que familiares y amigos creen claves con sus seres queridos.

"Por ejemplo, si debido a la fatiga, su ser querido con esclerosis múltiple no se siente con la energía usual un día, quizá diga, 'En una escala del 1 al 10, por lo general mi nivel es 8, pero hoy estoy en 5' ", explicó Smith, quien recomendó tener planes bien pensados para diferentes situaciones. "Eso quiere decir que hoy tiene que seguir el plan de lo que se debe hacer cuando está en 5. Por ejemplo, si la persona con esclerosis múltiple por lo general se levanta de mañana y se ducha parada, ese día, quizá deba llevarle una silla de ducha y ayudarla a usarla. O si generalmente prepara un gran desayuno para toda la familia, a lo mejor ese día se descongelan burritos y usted los calienta. Tal vez la persona suele tomar el autobús al trabajo, pero en un día que está en 5, usted debe llevarla en auto".

Otra clave común es la llamada "teoría de la cuchara", que una mujer con lupus creó para explicarle a un amigo su nivel de energía. Imagínese una hilera de 10 cucharas en la mesa que representan cómo se siente al despertarse lleno de energía. El día que su ser querido tiene síntomas de esclerosis múltiple, quizá solo tenga unas cuantas cucharas sobre la mesa en vez de las 10 de siempre o tal vez agote sus cucharas más rápido de lo acostumbrado. En ese caso, dijo Smith, quizá sea necesario que decidan juntos las prioridades a las que asignarán el número limitado de cucharas. Por ejemplo, si planeaba salir esa noche con su esposa que tiene esclerosis múltiple, podría preguntarle esa tarde, "¿Cuántas cucharas te quedan?" Si solo son dos, tal vez deba optar por ver una película con ella en vez de salir a cenar.



Shari Ajayi

Si bien las claves pueden ser útiles para enfrentar los conflictos cotidianos, a veces es necesario tener conversaciones más profundas y directas sobre el impacto de la esclerosis múltiple en su relación. Para esos casos, Smith y Wegener aconsejan lo siguiente:

Programe conversaciones: “Debe ser el momento oportuno”, dijo Wegener. “Si tienen un desacuerdo o necesitan resolver algún asunto, encuentren un momento en que ambos estén calmados y sin distracciones, para que se puedan sentar, enfocarse en ustedes y tener una conversación auténtica”.

Use “yo” en sus frases: “Comience por decir, “Me siento así” ”, sugirió Wegener, que dijo que las frases con “tú” tienen el efecto de echarle la culpa al otro por problemas relacionados con la progresión de la esclerosis múltiple o su tratamiento. “Por ejemplo, si alguien toma ciertos medicamentos que quizá tengan el efecto negativo de aumentar la irritabilidad o ansiedad, su conducta puede parecer inusual e incluso frustrante. Es importante que se comuniquen sobre lo que sucede, pero también que usted tenga en cuenta que la conducta de la persona tal vez sea consecuencia de la enfermedad y los efectos secundarios del medicamento, en vez de estar relacionada con usted o algo que esté haciendo”.

Sea paciente: “Según en qué etapa de la enfermedad esté la persona con esclerosis múltiple —por ejemplo, si su diagnóstico es reciente— es posible que todavía no esté lista para tener estas conversaciones o que no esté segura de cómo trasmitir lo que piensa o siente. No hay problema”, aseguró Smith. “En ese caso, recomiendo asegurarle que la escucha. Diga, ‘Sé que no estás lista para hablar de esto todavía, pero cuando lo estés, aquí estaré’. Simplemente saber que un ser querido está a su lado para hablar cuando esté lista puede dar paso a conversaciones más productivas”.

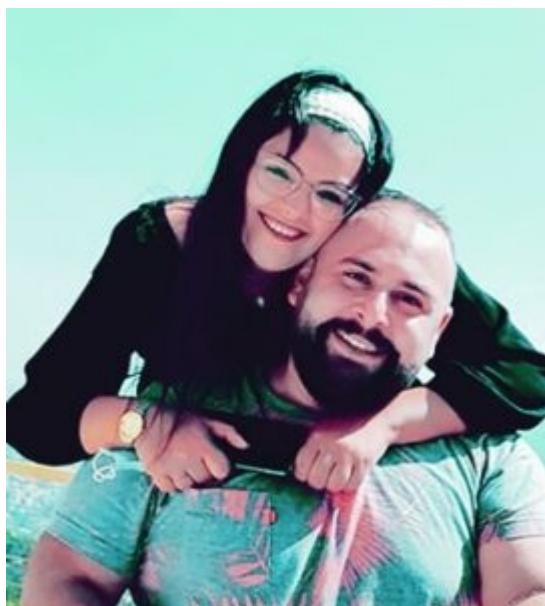
Rodríguez está de acuerdo. “A veces, la persona con esclerosis múltiple tiene que procesar las cosas sola antes de poder decirte qué siente, y no puedes apurarla”, afirmó. “Por ejemplo, hace tiempo que trato de hacer que mi mamá vaya a terapia, y ha sido una lucha.

Cuando amas a alguien,quieres que se sienta mejor lo antes posible, por lo que insistes en diferentes remedios y soluciones. Pero no lo puedes forzar. Tiene que estar listo para eso. Mientras tanto, lo único que puedes hacer es preguntar, '¿Qué puedo hacer?' Quizá sea tan sencillo como ofrecer escucharlo, ir a caminar o salir a tomar helados".

Con frecuencia, el resultado óptimo de una comunicación exitosa es llegar a un consenso. Por ejemplo, hasta hace poco, Steinbach y su esposa vivían en Dubái, Emiratos Árabes Unidos. Decidieron mudarse a Alemania, donde nació Steinbach, ya que el calor empeora la esclerosis múltiple de su esposa. "Me gusta vivir cerca de la playa, pero es demasiado duro para mi esposa", explicó Steinbach, quien dijo que también negocian asuntos como las vacaciones. "Me encanta viajar, pero no siempre es fácil para mi esposa. El año pasado, por ejemplo, fuimos a Estambul, pero solo por un día. Ese fue el acuerdo al que llegamos".

Enfrentar la situación

No hay duda de que la buena comunicación tiene un impacto positivo. Sin embargo, lo que los familiares, amigos y colegas de las personas con esclerosis múltiple necesitan con frecuencia son estrategias para ayudarlas a enfrentar lo que no pueden cambiar.



Marcel Steinbach con su esposa, Lina Halawani, que tiene esclerosis múltiple.

Para Rodríguez, cuyo ensayo de ingreso universitario fue sobre la esclerosis múltiple de su mamá, las actividades creativas como escribir y dibujar son beneficiosas. "Usar lápiz y papel para volcar todo lo que tienes atascado en la cabeza es una excelente manera de aliviar el estrés, despejar la mente y empezar de cero", aseguró.

Hablar con un terapeuta profesional o incluso un amigo de confianza también es útil. "Algo que aprendí es que es realmente bueno hablar con alguien sobre lo que sientes", agregó

Rodríguez. "Tengo muy buenos amigos a los que conozco desde hace más de una década, quienes me entienden porque han visto toda la progresión de la enfermedad en mi mamá y todo lo que hemos pasado. Han estado muy dispuestos a escucharme, por lo que les estoy muy agradecido".

Si escribir, dibujar y hablar no son eficaces en su caso, quizás lo sea tejer, correr o hacer jardinería. La clave es "reconocer sus necesidades y darse descansos", afirmó Smith, quien señaló que es importante tratar la relación con otros como aviones: en caso de emergencia, primero se pone uno su máscara de oxígeno y luego ayuda a otros con la suya. "Si uno no se da cuenta de cuáles son sus propias necesidades, eso puede hacer que se agote en términos físicos y emocionales", advirtió. "Puede hacer que se le acabe la compasión, y estar presente para su ser querido se vuelve mucho más difícil".

Administrar su tiempo puede ser tan importante como hacerse cargo de su estado anímico. "La fatiga es un buen ejemplo", explicó Wegener. Añadió que a las personas con fatiga relacionada a la esclerosis múltiple con frecuencia les va muy bien de mañana, pero las tardes se les hacen más difíciles. "Si tienes un amigo con esclerosis múltiple, pueden seguir haciendo cosas juntos, pero debes ser flexible. En vez de ir a cenar, consideren salir de mañana".

La flexibilidad puede ser particularmente importante en el trabajo. "Tres de los mayores retos que enfrenta son poca energía, días duros y descanso insuficiente", Ajayi dijo de Torkelson, su colega con esclerosis múltiple. "Si pide reprogramar una reunión o hay días en que se siente agotada, hago lo posible por acomodarme a las circunstancias y me aseguro de darle tiempo para descansar y recuperarse".

Finalmente, es beneficioso reconocer los aspectos positivos. "Cuando se presenta algo como la esclerosis múltiple, empiezas a pensar en tu propia mortalidad. Pero la otra cara de la moneda es que te vuelves más agradecido", dijo Dickerson. "Mi esposa y yo hemos pasado por mucho y vamos a sobreponernos a esto también. Nos ha dado fortaleza y nos ha acercado más".

Insights from family members, friends and colleagues who are connected to someone diagnosed with MS

By Matt Alderton

Bryan Rodriguez was just 16 years old when his mother, Luz Loeb, was diagnosed with

multiple sclerosis. A single mom of three who balanced family, education and career, Loeb moved to Philadelphia from Puerto Rico as a child, became a parent at 18 and began college a year later on a full-ride scholarship to the University of Pennsylvania, where she often attended class with her two oldest children in tow. She was used to challenges.

But MS was a different kind of challenge. Not only for Loeb, who has faced periods of vision loss, immobility, numbness and fatigue, but also for her children, who had to grow up prematurely.

"I didn't even have a driver's license, but I had to drive my mom to her appointments downtown. I had to make sure my brother and sister went to school and got home safely after," says Rodriguez, Loeb's eldest, who is now 27 and living in New York. "There was one week where I was basically living at the hospital with my mom and had to send my homework to my teachers."



Bryan Rodriguez (right) helped take care of his mother, Luz Loeb (bottom center), when she was diagnosed with MS. He also helped take care of his brother and sister. Photo by Roberto Defreitas

I had to become the man of the house.

"I had to prioritize my mom's health and well-being as my No. 1 priority and be a rock for my entire family because my younger siblings were looking to me for answers and strength," Rodriguez continues. "I was tired physically and emotionally. It was tough."

And yet, what was hard also was healing. "Over time, I've learned how to address my own

emotions while also supporting my mom," Rodriguez says. "That's one of the hardest things if you love someone who has MS. You have to learn how to emotionally adjust to this new chapter in your life."

What's true for parents and children also is true for spouses, siblings, friends and even work colleagues: Chronic illnesses affect not only the individuals who have them, but also those in their orbit. If you love someone with MS, you can support their wellness and yours by learning healthy strategies for connecting, communicating and coping.

Connecting

Multiple sclerosis can be a "disease of disconnection," says Evan Smith, PhD, a rehabilitation psychologist and clinical assistant professor at the University of Michigan, where he is an attending psychologist at the University of Michigan Multiple Sclerosis Center.

"Depending on the cognitive, emotional and physical implications of their disease, people with MS over time can end up feeling less connected to the things they value," Smith explains. "One of the antidotes to that is building connection with other people."

If you're close to someone with MS, you can make it easier for them to connect with you by embracing education and nurturing empathy.

"If you're a loved one, friend or coworker, you don't know what you don't know. And that makes it challenging to support someone with MS," Smith says. "One way to build that knowledge base is to do independent learning on what MS is and what it's like to live with MS. What you learn might not be exactly how your loved one experiences MS. But coming to the table already knowledgeable in some ways about MS can reduce the emotional and cognitive labor that a person with MS routinely has to do in order to relate to other people. You're lowering the barrier to entry for conversation, which can be a nice way to let the person with MS know that you care and that you're committed to your relationship with them."

Licensed clinical social worker Susan Wegener agrees. "MS can create feelings of uncertainty and fear for either the person diagnosed with MS and/or their loved one, friend or carepartner," says Wegener, who has a private practice in Austin, Texas. "Once a loved one or family member gains a better understanding about MS it can foster more hope and potentially make it easier to navigate issues that arise in relationships."

That resonates with Marcel Steinbach, whose wife has MS that affects her short-term memory. Learning about MS has helped him differentiate the person from the disease, he says. "My wife is very forgetful. She'll ask me something and I'll say, 'I just told you that 10 minutes ago.' She'll say, 'No, you didn't,' but I know that I did. It can be very frustrating," says Steinbach, who lives in Hanover, Germany. "I have to constantly remind myself that she has MS."



Wendy Haase during the 126th Boston Marathon. She was sponsored by the Greater New England area of the National Multiple Sclerosis Society.

Education also has been invaluable for Adrian Dickerson and Shari Ajayi, who work together at Saatva, a New York and Austin-based maker of luxury mattresses and home furnishings. Dickerson's wife, Elaine, was diagnosed with MS a few years ago, and both Dickerson and Ajayi have a colleague, Saatva Project Coordinator Bethany Torkelson, who also has MS.

"When she was first diagnosed, it was a little bit depressing," Dickerson says of his wife, with whom he has two young children. "It was easy to go down these wormholes of worry ... But the more education I got, the better I felt because I realized it was something we could manage together."

Saatva recently partnered with the Greater New England area of the National Multiple Sclerosis Society by sponsoring runner Wendy Haase during the 126th Boston Marathon — an experience that gave Ajayi an opportunity to learn more about MS and Torkelson's experience with it, she says. "With all that I have learned, I now understand the ways it may affect her on a daily basis, and that has made me aware of how I can be supportive," Ajayi explains.

Communicating

One of the biggest roadblocks in MS relationships is communication. "Making assumptions about what someone is thinking or how someone is feeling can lead to feelings of being misunderstood," Wegener says. "It's easy to assume things about someone with MS, but your assumptions might be false. So, it's important to ask about what their experience actually is and how they're really feeling."



**Adrian Dickerson and his wife,
Elaine, who lives with MS.**

One of the most important things to communicate is expectations. "Sometimes when there's conflict, it's because we're not focusing on the support that would be most helpful for that person," Smith says, adding that some people want emotional support and others want instrumental support. "Emotional support is a listening ear — someone to provide advice when it's asked for and to just be present. Instrumental support can be anything from providing reminders throughout the day to picking up groceries to helping with [wheelchair] transfers."

The best way to determine what kind of support someone needs is to ask. Imagine, for example, someone who uses a four-wheeled walker. A stranger sees them carrying groceries to their car — two bags of groceries hanging on either side of their walker — and insists on helping by taking one of the bags.

"Well, now this person is on the floor because their walker is out of balance," Smith says. "A stranger assumed they needed help when in reality this person goes to the grocery store all the time and had a well-made plan to help them balance while they navigated the parking lot."

In this scenario, both people want the same thing — for the person with the walker to make it safely to their vehicle — but the stranger has no idea how to accomplish it. If they had asked whether to help and how, disaster could have been averted.

Because MS ebbs and flows, a person's needs and capabilities might fluctuate from month to month, week to week or even day to day. Communication should therefore be constant without being overbearing, says Smith, who suggests that friends and family members develop their own shorthand with loved ones.

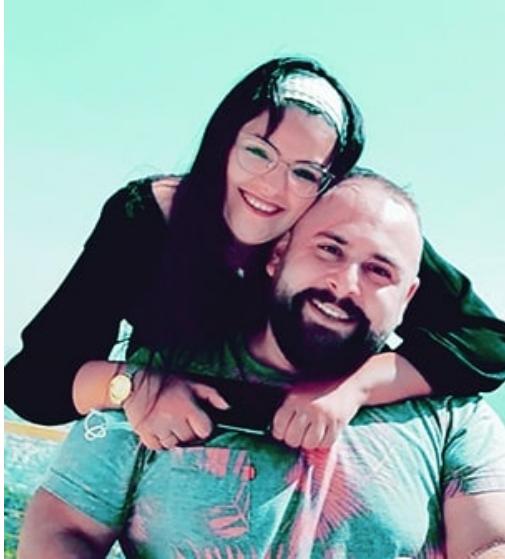


Shari Ajayi

"For example, on a day where fatigue is leaving them without the resources they typically expect, your loved one with MS might say, 'On a scale of 1 to 10, I'm usually an 8, but today I'm a 5,' " explains Smith, who recommends having premeditated plans ready for different scenarios. "What that means is: Today you're going to pull out the plan for what to do when a 5 is happening. For example, if the person with MS usually gets up in the morning and takes a full standing shower, on this day they may need you to bring the shower chair into the shower and help them use it. Or if they usually make a full breakfast for the family, it may be the case that today is a frozen-breakfast-burrito day, and it's up to you to heat up those burritos. Or maybe they usually take the bus to work, but on a day that's a 5, they'll need you to drive them."

Another common shorthand is known as "spoon theory," which a woman with lupus developed to explain her energy levels to a friend. Imagine a row of 10 spoons laid out on the table that represent how you feel when you wake up with all your energy. On a day when your loved one is experiencing MS symptoms, they might have only a few spoons on the table instead of the usual 10, or they might burn through their spoon supply more quickly than usual. In that case, Smith says, you might have to decide together how you want them to prioritize and allocate their limited spoons. If a husband is planning a date night with his wife who has MS, for example, he might ask her in the afternoon, "How many spoons do you have left?" If she only has two spoons left, he might opt for a movie night at home instead of a fancy dinner out.

Although shorthand can be useful for navigating everyday conflicts, it's sometimes necessary to have deeper, more direct conversations about the impact of MS on your relationship. In those instances, Smith and Wegener offer the following pointers:



Marcel Steinbach with his wife, Lina Halawani, who has MS.

Schedule conversations: “Timing is everything,” Wegener says. “If you’re having a disagreement or you need to work through an issue, find a time when you are in a calm mind-space, and free of distraction — so you can sit down, focus on each other and have an authentic conversation.”

Use ‘I’ statements: “Lead with, ‘I’m feeling this way,’ ” suggests Wegener, who says leading with ‘you’ statements has the effect of blaming the other person for issues related to the MS disease process or the treatment they are receiving. “For example, if someone is taking certain medications that may have a downside of increasing one’s irritability and anxiety, their behavior might seem unusual and even frustrating. It is important to communicate about what is happening, but also realize that the person’s behavior might be a consequence of the disease process and medication side effects, and not about you or something that you are doing.”

Be patient: “Depending where they are in the lifespan of their disease — it could be that they’ve just been diagnosed, for example — someone with MS may not be ready yet to have these conversations or may not be quite sure how to convey what they’re thinking and feeling. And that’s OK,” Smith says. “In that instance, I recommend affirming that you hear them. Say, ‘I know you’re not ready for this talk right now, but I’m here when you are.’ Just knowing that a loved one is there to talk when they’re ready can open the door to more productive conversations.”

That last point hits home with Rodriguez. “Sometimes, the person with MS has to process things themselves before they can tell you how they feel, and you can’t rush that,” he says. “For example, I’ve been trying to get my mom to see a therapist, and that’s been a battle for quite some time. When you love someone, you want them to get better as fast as possible, so you push different remedies and solutions. But you can’t force it. They have to be ready

for it. In the meantime, all you can do is ask, 'What can I do?' It might be something as simple as providing a listening ear, going for a walk or getting ice cream."

Often, a good outcome of successful communication is compromise. Until recently, for example, Steinbach and his wife lived in Dubai, United Arab Emirates. Because the heat exacerbates his wife's MS, however, they decided to relocate to Steinbach's native Germany. "I like to live next to the beach, but it's too hard for my wife," explains Steinbach, who says the couple also negotiates things like vacations. "I love traveling, but it's not always easy on my wife. Last year, for example, we took a trip to Istanbul — but we went only for a day. That was our compromise."

Coping

There's no denying the positive impact of good communication. What friends, family and colleagues of people with MS often need most, however, are coping strategies that help them manage the things they can't change.



One of Luz Loeb's ways of coping is through her photography.

For Rodriguez, who wrote his college admissions essay about his mom's MS, creative pursuits like writing and drawing are helpful. "Putting everything that's stuck in your head down on paper is a great way to relieve stress, clear your mind and reset," he says.

Talk therapy — with a professional therapist or even just a trusted friend — is also helpful. "Something I've learned is that it's really good to talk to somebody about how you're feeling," Rodriguez continues. "I have very close friends who I've known for over a decade who understand me because they've seen the entire progression with my mom and everything we've gone through. They've been amazing listeners, and I'm so thankful for them."

If writing, drawing and talking don't work for you, maybe it's knitting, running or gardening. What's important is that you "acknowledge your own needs and take breaks," says Smith, who says it's important to treat relationships like airplanes — in case of an emergency, put your own oxygen mask on before you help others with theirs. "If you don't appreciate what your own needs are, that can lead to physical and emotional burnout," he cautions. "That can lead to compassion fatigue, which makes it a lot more challenging to be present with the person you love."

Managing your schedule can be just as important as managing your emotions. "Fatigue is a good example," explains Wegener, who says people who experience MS-related fatigue often flourish in the morning, then hit a wall in the afternoon. "If you have a friend with MS, you can still do things together. But you have to be flexible. Instead of having dinner, maybe you go to brunch."

Flexibility can be especially important at work. "Three of the biggest challenges she typically faces are limited energy, tough days and getting enough rest," Ajayi says of Torkelson, her colleague with MS. "If she asks to reschedule a meeting or has days where she feels depleted, I do my best to go with the flow and make sure that I give her time back to rest and recuperate."

Finally, it helps to focus on silver linings. "When something like MS happens, you start to think more about your own mortality. But the flipside of that is that you become much more appreciative," Dickerson says. "My wife and I have been through a lot, and we're going to get through this, too. It's made us stronger and has brought us closer together."