



Apoyo a la familia y al cuidador: Cuidando a quienes nos apoyan

Presentado por:
Victor M. Rivera, MD, FAAN

Yahaira Rivera:

Hola, buenas noches. Bienvenidos a nuestro seminario, “Apoyo a la familia y al cuidador: Cuidando a quienes nos apoyan”. Este seminario será presentado por el Doctor Rivera y es parte de nuestra iniciativa Juntos encontrando resiliencia, viviendo con esclerosis múltiple. Esta iniciativa es parte de nuestros esfuerzos para traer igualdad al sistema de salud, especialmente para la comunidad hispana y latina.

Mi nombre es Yahaira Rivera Bobadilla y soy directora de Misión y Programas en Desarrollo para la Asociación de Esclerosis Múltiple de América y voy a ser la moderadora esta noche. Este programa es presentado por nuestra Asociación de Esclerosis Múltiple de América, mejor conocida como MSAA por sus siglas en inglés, en colaboración con Impact Education, y es posible gracias a la generosidad de nuestros patrocinadores, Biogen, Bristol Myers Squibb, Genentech, y Sanofi Genzyme.

For our English-speaking viewers, thank you for joining us tonight, thank you for joining MSAA’s live webinar, “Family and Caregiver Support: Taking Care of Those that Support Us.” Know that this webinar is going to be conducted in Spanish, however, we are providing the content slides in a bilingual mode, so you’ll be able to follow along with the English content, and also to participate using the chatbox to provide your comments, your thoughts, and your questions during the Q&A portion of tonight’s webinar.

Bienvenidos a todos y comenzamos. La siguiente.

Antes de comenzar con nuestro seminario, les quiero dar información acerca de quiénes somos y de los servicios que tenemos disponibles para la comunidad de esclerosis múltiple. La MSAA o Asociación de Esclerosis Múltiple de América es una organización nacional sin fines de lucro dedicada a mejorar la calidad de vida de la comunidad de esclerosis múltiple a través de servicios vitales y apoyo. Estos recursos de apoyo incluyen la línea gratuita de ayuda, usted puede llamarnos de lunes a viernes de 08:30 a 20:00 de la noche, hora del este. También tenemos un programa de distribución de equipamiento y eso incluye equipo que le ayuda a moverse en la casa con seguridad hacer las tareas diarias, como por ejemplo barras de apoyo, andadores, sillas para la ducha o colchones para hacer yoga y ejercicio. Además, tenemos chalecos de enfriamiento para ayudar con la sensibilidad al calor. También tenemos un programa de acceso de resonancia magnética donde se le puede ayudar financieramente a

cubrir los gastos del examen de MRI, como conocemos en inglés, que es tan importante para el diagnóstico de la esclerosis múltiple y también para monitorear el progreso. Si usted quiere participar de estos recursos de apoyo, usted puede llamarnos llenar un formulario y si califica, se le envía el equipo a su casa o el dinero a su casa.

También nuestra asociación provee programas educativos para mantener a la comunidad informados. Tenemos herramientas en línea y recursos digitales con información importante para que usted siga informado. Tenemos revistas, herramientas que le da información acerca de las vacunas, acerca de la experiencia hispano americana de la esclerosis múltiple y muchos más recursos disponibles en nuestra página web. También tenemos las redes sociales y conexión comunidad para que usted se mantenga al tanto de nuestros eventos y también conozca a otras personas que también viven con esclerosis múltiple.

Para más información acerca de nuestros servicios, se puede comunicar a nuestra línea de ayuda o visitar nuestra página web mymsaa.org como ven en pantalla. La siguiente.

Queremos unirnos a nuestra comunidad y felicitarlos por el Mes de la Herencia Hispana que se celebra desde septiembre 15 a octubre 15 y es un momento en este país, en los Estados Unidos, para celebrar las contribuciones de los miembros hispanos y latinos y también recordar verdad, a todas las personas que han dejado su país, han llegado a Estados Unidos y contribuyen día a día a la sociedad y a la comunidad. Y además, qué mejor que celebrar la cultura, nuestra historia y los logros. Así que muchas felicidades por el Mes de la Herencia Hispana. La siguiente.

Este es un descargo de responsabilidad. Queremos recordarles que este programa es solo para fines informativos y educativos y no constituye o reemplaza recomendaciones o diagnóstico que se les haya provisto por su médico. Si usted tiene preguntas específicas acerca de su diagnóstico y tratamiento, siempre recomendamos que regrese con su médico para consultar. También les quiero dejar saber que durante la noche de hoy vamos a tener diferentes oportunidades para interactuar y cuando le hagamos preguntas, usted puede escribir sus comentarios en el chat y también puede escribir preguntas en el chat para que durante la sesión de preguntas y respuestas con el Doctor Rivera podamos entonces dialogar y posiblemente darle respuestas. También les quiero dejar saber que después del programa usted va a tener acceso a una encuesta y le pedimos que por favor se tomó unos minutitos para llenar la encuesta y dejarnos saber qué tal le pareció el aprendizaje de hoy, y si tiene sugerencias también las recibiremos con mucho, mucho gusto. La siguiente.

Bueno, ahora vamos a platicar un poquito de nuestros objetivos de aprendizaje. Junto con el Doctor Rivera hoy exploraremos cómo la familia puede ser la fuente principal de identidad y de apoyo, y también exploraremos cómo las personas que viven con esclerosis múltiple y sus cuidadores, sea un familiar o un amigo cercano, pueden apoyarse mutuamente de manera práctica y emocional. La siguiente.

Y ahora, sin más preámbulo, me llena de mucho orgullo y alegría presentarles a nuestro orador invitado. En la noche de hoy tenemos el placer de tener a el doctor Víctor Rivera, distinguido profesor emérito de neurología en Baylor College of Medicine en Houston, Texas, y director fundador de Maxine Mesinger MS Clinic en Houston, Texas. El doctor Rivera obtuvo su licenciatura en Ciencias en el Centro Universitario de la Ciudad de México y su Doctorado de Medicina en la Universidad Nacional Autónoma de México.

Completó su internado en el Hospital Manchester Memorial en Connecticut. Hizo residencias en neurología en Wayne State University, en el estado de Detroit y en Baylor College of Medicine en Houston, Texas. El doctor Rivera ha sido un pionero en el estudio de la esclerosis múltiple y ha dedicado sus esfuerzos a la investigación clínica y a la educación neurológica de la esclerosis múltiple desde finales de la década de 1980. Es profesor Emérito Distinguido de Neurología en la Facultad de Medicina de Baylor College of Medicine y es el fundador y primer director de la Clínica de Esclerosis Múltiple Maxine Mesinger, de la Facultad de Medicina en el Baylor Hospital Metodista de Houston, Texas.

El doctor Rivera también es miembro de la Academia Estadounidense de Neurología y colabora con grupos profesionales que se enfocan en la esclerosis múltiple tanto a nivel nacional como internacional. Además, fue fundador y dos veces presidente del Comité Latinoamericano de Tratamiento e Investigación en Esclerosis Múltiple, mejor conocido por sus siglas LACTRIMS. En la actualidad el doctor se desempeña como su Canciller. Se retiró de la dirección activa de la clínica y la práctica de la esclerosis múltiple en el 2011, pero como vemos continúa muy involucrado en la educación y en la investigación de la esclerosis múltiple en los Estados Unidos y en toda América Latina. Doctor Rivera. Que gusta tenerlo con nosotros, le damos una cordial bienvenida. Gracias por estar aquí con nosotros hoy.

Dr. Victor M. Rivera:

Muchísimas gracias, Yahaira. Es una presentación muy generosa que agradezco y también agradezco esta gran oportunidad que me brinda MSAA para estar con la audiencia y discutir este tema, que es bastante importante. La siguiente por favor.

Vamos a iniciar. Pensando un poco. ¿En qué es lo que significa la palabra o el concepto de familia? ¿Familias? Cuando alguno de ustedes escucha la palabra "familia", ¿qué es lo que se les viene a la mente? Recuerden que tenemos el chat y desde luego que cualquier comentario que tengan con todo gusto lo vamos a considerar, lo vamos a discutir. Para mí la familia es una de las situaciones más importante que tenemos, que nos va la vida, que nos va la oportunidad de ser una persona humana. Desde que nacemos y eso gracias a nuestras madres y crecemos durante el curso de una vida que puede ser a veces complicada o difícil, pero generalmente nos llena de felicidad cuando vemos a los miembros de nuestra familia. Pues es una situación tan especial, tan importante, y lo bueno es que nuestra cultura, nuestros grupos latinos, la familia se caracteriza con como una unidad. Somos muy unidos y tenemos siempre pendiente de estar seguro que nuestra familia está contenta, que nuestra familia está bien, y tenemos muchas maneras de expresar esos sentimientos. La siguiente, por favor.

Las familias son las personas que nos apoyan a lo largo de nuestra vida. Me refiero inicialmente a nuestros padres, muchas veces a nuestros abuelos, y siempre, siempre los miembros más cercanos a nosotros pueden ser hermanos, hermanas o primos. En fin, en nuestra cultura también tenemos la interesante situación que muchas veces consideramos familia amistades de años o amistades recientes con las cuales nos identificamos y nos queremos y nos apoyamos y nos ayudamos.

Interesantemente, la persona que tiene esclerosis múltiple muchas veces se ayudan y apoyan a través de miembros de su familia. No siempre, pero esto es muy común, particularmente de nuevo en nuestra cultura. Recordemos que la travesía, la jornada de esclerosis múltiple es larga, es una enfermedad que dura toda la vida y además siempre hago yo la comparación de que consideremos que esclerosis múltiple no es como una carrera de velocidad que se empieza a correr rápidamente y después de un poco tiempo de descanso y porque ya llegamos a la meta, no? Esclerosis múltiple es una jornada, es una carrera muy muy larga, muy lenta,

pero siempre vamos a tener el ánimo de que todo va a resultar mejor y para eso vamos a discutir esta noche de qué manera algunas de las personas nos ayudan y nos apoyan muchas veces gentes de nuestra propia familia, pero no necesariamente. La siguiente.

¿Qué significa apoyo emocional? Muy importante. Muy importante. En el sentido de que la familia nos apoya porque nos quiere, pero también nosotros queremos a nuestra familia. Entonces es un apoyo mutuo. La persona que vive con esclerosis múltiple debe estar rodeada precisamente de ese apoyo, de ese cariño, de esa comprensión. Vamos a discutir un poco más en detalle como puede realizarse esta unión, esta situación doble que nos da el cuidador y que recibe el paciente con esclerosis múltiple y el paciente con esclerosis múltiple cómo puede ayudar a su ayudador. Esto es parte del mensaje que tenemos hoy en la noche. Por ejemplo, de qué maneras nos podemos apoyar emocionalmente, pasando el tiempo juntos, escuchando sin juzgar, a veces es difícil, pero se puede hacer, compartiendo un abrazo, compartiendo un apretón de manos, compartiendo algo, oyendo una canción que nos gusta. En fin, hay muchas maneras de dar un apoyo emocional y muchas veces unas palabras bondadosas hacen un efecto mucho mejor que muchos medicamentos para los nervios, antidepresivos, etcétera. Entonces el apoyo emocional es muy, muy importante en esta situación. La siguiente.

Pero también tenemos apoyo práctico. ¿Cómo puede la familia apoyar de manera práctica a un ser querido que vive con esclerosis múltiple? Yo creo que todos ustedes que están escuchando pueden darnos ejemplos, pueden darnos opiniones acerca de esta pregunta: ¿Cómo puede la familia apoyar de manera práctica? Pues tengo ejemplos también: llevando al paciente de una paciente a una cita médica, ayudando con los mandados y quehaceres, hay muchas maneras de que el punto de vista práctico se le puede dar el apoyo a la persona que lo requiere. La siguiente.

Ahora me dirijo a los cuidadores. Como mencioné inicialmente, tempranamente son miembros de, puede ser miembros en nuestra familia o amigos en quienes confiamos y podemos contar. En nuestra cultura, de nuevo, es muy frecuente que se trate de personas de nuestra familia, pero sin embargo, pueden ser personas con las que podamos contar como amistades muy cercanas o voluntarios, en fin, hay una serie de posibilidades. La pregunta es, ¿de qué manera familiares o amigos lo han apoyado a usted en el proceso de enfrentar la esclerosis múltiple? No está solo, nunca está usted solo o sola. ¿Cómo usted ha apoyado a un ser querido que vive con esclerosis múltiple? Sí, nos dan ejemplos y nos dan comentarios sería muy útil. La siguiente.

Creo que Yahaira nos va a hacer este comentario en ese momento.

Yahaira Rivera:

Les voy a leer una cita de Josie que es una persona que actualmente vive con esclerosis múltiple y vamos a ver su perspectiva, dice así: "Mi hermana siempre ha estado ahí para mí, desde el primer día. Estuvo conmigo en la cita con el neurólogo cuando me enteré que tenía esclerosis múltiple. Desde ese día, ella ha sido mi roca y fortaleza. No podría superar todo esto sin su ayuda. Ojalá supiera cómo apoyarla, porque sé que esto es difícil."

Dr. Victor M. Rivera:

Muchas gracias, Yahaira. Quiero hacer un par de comentarios aquí. Josie tiene esclerosis múltiple y está viviendo con la esclerosis múltiple. Por lo que vemos en la fotografía, Josie, posiblemente es una mujer joven. Como sabemos, esclerosis múltiple, desafortunadamente, afecta más a mujeres que a hombres. Y cuando se trata de la población latina, empieza más temprano en nuestros grupos de gentes que en otros grupos con esclerosis múltiple. Por

ejemplo, los de ascendencia europea generalmente empiezan un poquito más tardíamente, pero siempre es una enfermedad que empieza en la juventud y muchas veces en la juventud temprana.

Por lo que yo aquí veo, Josie encuentra en su hermana su roca, su fortaleza, su ancla. Y me da la impresión de que antes de que le dieran el diagnóstico, por supuesto que Josie tuvo algunas manifestaciones, algunos síntomas neurológicos que llevó a que se le hicieran algunos estudios, y como ustedes saben, el proceso de diagnóstico de esclerosis múltiple es bastante complicado y requiere de muchos estudios. Requiere de resonancia magnética y muchas veces punción lumbar para sacar líquido cefalorraquídeo. Todas son experiencias complicadas y son difíciles y desde luego que su hermana estuvo ahí siempre y por eso me dice Josie que la acompañó inclusive el día que le dieron el diagnóstico y me imagino qué difícil fue dejar el consultorio ese día para las dos. Por favor, Yahaira.

Yahaira Rivera:

Ahora voy a leer una cita de Amanda, que es la hermana de Josie, cuidadora y compañera de apoyo. “Siempre estaré aquí para mi hermana. He visto lo difícil que es para ella vivir con esclerosis múltiple. Es muy estresante verla cuando tiene días difíciles. También es difícil para mí porque soy la única persona que la cuida. Ella se esfuerza mucho, pero aún así yo soy quien la lleva a todas las citas, le ayudo con las tareas del hogar y trato de estar ahí para ella. Ultimamente me he sentido muy agotada, no porque me moleste cuidarla, pero porque en verdad, es mucho.”

Dr. Victor M. Rivera:

Creo que tengo un comentario aquí también, Yahaira, en el sentido que la hermana, Amanda, está teniendo ya como... está teniendo dificultades desde el punto de vista físico, desde el punto de vista emocional se siente agotada, exhausta, muy probablemente frustrada, hasta cierto punto, es la única persona que está atendiendo a su hermana. Lo que es un peso tremendo, es una responsabilidad tremenda. Desde el punto de vista los cuidadores en ciertos casos no todos, pero en ciertos casos tienen un día de 36 horas. Si lo vemos de esa manera, entonces tenemos que estar muy conscientes y ser muy sensitivos a lo que le está pasando a nuestros cuidadores. Pues, en este caso es una hermana, pero puede ser alguien más, puede ser este a lo mejor el papá o la mamá, son cada circunstancia es diferente y es a través de los muchos años que yo he tenido la oportunidad de trabajar para personas con esclerosis múltiple y su entorno o su gente a medias. Los cuidadores. He visto cosas increíbles niños, por ejemplo, que son los que saben, aprenden a hablar inglés más rápidamente, que se convierten de repente un hijo o una hija se convierte de repente en cuidador de una persona. Eso lo están viendo ya menos porque ha avanzado mucho la situación de información, de educación, de apoyo en general en la sociedad. Pero hace unos años eso me llevó a ver esa situación, lo que me conmovía porque es una situación muy, muy, muy seria. La siguiente por favor.

¿Cómo se puede sentir el cuidador? ¿Pudo alguien relacionarse o identificarse? (Estoy dirigiendome a la audiencia ahora) con lo que siente Amanda como cuidadora. Está exhausta, está cansada, se da cuenta que es una gran responsabilidad y es mucho lo que tiene que hacer por su hermana. Es además compañera de apoyo. Entonces, no sé si Yahaira tenga algunos comentarios de la audiencia en este momento para que todos introduzcamos.

Yahaira Rivera:

Si doctor Rivera, tenemos un comentario de uno de los participantes que dice “Uno de los apoyos más directos es tener mucha paciencia y comprender que la persona con esclerosis

múltiple, porque las discapacidades pueden ser cognitivas o que no puede hacer otras cosas muy obvias o simples.”

Dr. Victor M. Rivera:

Excelente, excelente. Eso lo aceptamos completamente y lo incorporamos a nuestra sensibilidad, hacia la persona que está enferma y a la persona que la apoya. La siguiente.

Esta es una situación interesante. Las etapas del duelo que ahora aplicamos a cuidadores, según me informa Yahaira, esto fue extraído de las etapas del duelo de cuando alguien muere o está ya en una etapa avanzada de gravedad. Eso no aplica a la esclerosis múltiple, pero es una situación en general, cáncer, por ejemplo, o un derrame cerebral masivo o cosa de ese tipo. Entonces, de cualquier manera, desde el punto de vista de psicología, ya tiene más de 50 años de que se escribió un libro precisamente analizando desde el punto de vista psicológico estas etapas del duelo. Y aquí en esta situación, lo aplicamos también a los cuidadores al negar que está algo mal.

Salieron Amanda y Josie del consultorio del doctor y las dos estaban completamente confusas, preocupadas, asustadas. Y muchas veces la primera reacción es negar que hay algo más. “No, no, no... yo creo que es una cosa diferente.” En fin, otra etapa es la ira, el coraje. Pero por qué me pasó amie so, por qué me pasó? Después se negocia, trata de acomodarse a la situación lo mejor que se puede desde el punto de vista emocional, o bien es una depresión seria y finalmente muchas veces se puede o se finaliza, perdón por la repetición, aceptando la situación.

Ahora estas etapas no quiero decir que la primera es negación y la segunda decir no, no se siguen una a otra y muchas veces, no siempre eso ocurre en todos. Puede haber gente que empieza con enojo con ira, y después se deprime y puede haber otras personas que se quedan prolongadamente en alguna de esas etapas y sin experimentar algo diferente. Entonces, la pregunta que tengo a nuestra audiencia es: ¿Ha experimentado alguna de estas etapas como cuidador? Estoy refiriendo a los que están cuidando a los pacientes. No sé si Yahaira tenga comentarios o tengan algún una intervención de alguien.

Yahaira Rivera:

Hasta el momento no, pero los invitamos a que compartan sus experiencias o sus pensamientos con nosotros a través del chat y entonces así podemos compartirlos para todos.

Dr. Victor M. Rivera:

Puede ser un comentario más en este aspecto y me ha tocado verlo en dos ocasiones en que el paciente tiene varios cuidadores. Afortunadamente no he y todos son miembros de la familia, incluyendo a la mamá de la paciente y muchas veces la mamá se niega a pensar que la que su hija tiene esclerosis múltiple y cuando vienen a la consulta es una gran discusión con la mamá acerca de por que es el control, pero todo eso es natural y ya se mencionó por un participante de que hay que tener paciencia y efectivamente, pero paciencia para todos, incluyendo el médico que está escuchando los síntomas y que está discutiendo la situación con la familia. Es muy importante incorporar a la familia en todas las instancias cruciales, principalmente al cuidador, porque el cuidador es el que va a tener esa situación de estar en contacto continuo con el paciente. ¿Algo más, Yahaira?

Yahaira Rivera:

Si, tenemos un comentario: "Es muy difícil aceptar llegar a esa etapa de la aceptación y es difícil también aceptar que seremos cuidadores para siempre, porque hasta ahora la esclerosis múltiple no tiene cura. Entonces tenemos que aceptar que es a largo plazo verdad, para toda la vida y que cambia el diario vivir de las familias." Entonces dice que "ambos enfrentamos el largo camino de las esclerosis múltiple tanto el paciente como el cuidador." Entonces es difícil llegar a esa etapa de aceptación.

Dr. Victor M. Rivera:

Excelente. Es un comentario muy aceptable y, de nuevo, cada caso es diferente. Cada caso puede ser muy difícil o relativamente difícil. Pero cada situación es muy especial, muy individualizada y temenos de nuevo que tener esa situación de analizar todo adecuadamente e incorporar a todos los miembros alrededor, en el entorno del paciente, en discusiones y en decisiones. No puedo olvidar el paciente, por que el paciente es una persona, una pieza más importante en en esta situación de decidir y de negociar. Pero el cuidador es también esa pieza importante, también. La siguiente.

Hay otra pregunta: ¿Cómo podemos apoyar emocionalmente a quienes nos apoyan? Esto se ha estudiado muchísimo en diferentes enfermedades, en diferentes condiciones clínicas, pero en general se aconseja y ésto es para el cuidador, más que nada. Es difícil, es difícil, pero sí se puede desarrollar una especie de sistema y se practica y con calma se puede realizar lo que se requiera de estos elementos, motivando y alentando a la persona que cuidamos.

Se sugiere que se mantenga en una especie de diario. En nuestra cultura no siempre eso es muy común. Sin embargo, sí es posible, muchas veces, es muy útil el que la persona, que está cuidando a la paciente, tenga una especie como de diario, puede ser un pequeño librito, puede ser una libreta y puede escribir ahí, muchas veces, lo que piensa, cómo está interpretando la situación. Puede escribirlo a mano, hay muchas personas que están más involucradas con tecnología, que usan su computadora o su laptop, y una cosa muy corta. Por ejemplo, "Hoy estoy pensando que la situación está mejor." "Necesito planear ésto," esa clase de situaciones y eso sirve como una descarga emocional al ponerlo de una manera reflexiva.

De nuevo, no todo el mundo lo puede hacer o no siente capacitado para hacerlo, pero digamos es una sugerencia, nada más. Lo que sí es importante es tener una diálogo adecuado, una charla adecuada, una plática constante. Si hay algo que me está molestando o que me está preocupando, hay que comunicarlo y eso va de ambos lados. Practicar juntos, o por lo menos el cuidador que también o cuidadora realice ejercicios, ellos físicos: yoga, gimnasia. No es una cosa muy complicada ni, muy compleja, pero algo para mantenerse un poquito alejado mentalmente de la situación. Y muchas gentes encuentran alivio al rezar. Espiritualidad, no tiene nada de malo ésto. Si quieren ir a la iglesia todos los días o muy frecuentemente rezar y a inclusive tener un apoyo de algún ministro o de algún sacerdote, está perfectamente justificado. Todo esto ayuda y todo es parte de un manejo total de la situación. Unas gentes meditan. Para eso sí hay que tener alguna especie como de entrenamiento, pero se puede meditar inclusive sin entrenamiento, nada más es cerrar los ojos y pensar un poco sobre diferentes situaciones en calma. Y de nuevo todo esto ayuda a los cuidadores en lo que se refiere a continuar con la tarea tan importante que tienen que hacer.

Y finalmente estoy, yo muy, muy de acuerdo con unirse a un grupo de apoyo. Hay muchos grupos de apoyo, inclusive si se busca y creo que la MSAA tiene manera de darles orientación en este aspecto dependiendo donde vivan, pero hay grupos de apoyo que son tremendamente efectivos, no sólo para dar información y educación, pero también para socializar. Y muchas

veces al hablar con otros cuidadores se obtienen datos, obtiene información útil que se puede aplicar a nuestra propia situación. Entonces yo les los estimo que se unan a algún grupo de apoyo, porque eso puede ser también muy bueno para el conjunto con el que estamos discutiendo. ¿Hay algún comentario de la audiencia?

Yahaira Rivera:

Si preguntaron acerca de, precisamente de grupos de apoyo, para cuidadores o para pacientes. Directamente nuestra asociación siempre recomienda que pregunten a su proveedor médico, porque entonces los grupos de apoyo usualmente se reúnen en diferentes comunidades, pues tenemos verdad todo el país. Entonces siempre les recomendamos que busquen en línea en el Internet o que pregunten a su doctor, a su especialista y entonces así pueden conseguir información específica para la comunidad dependiendo del estado donde se encuentre la persona.

Dr. Victor M. Rivera:

Excelente, excelente. Esta es una sugerencia muy, muy buena, muy útil. ¿Algo más? La siguiente, por favor.

¿Cómo podemos apoyar prácticamente a quienes nos apoyan? Muy bien. Motivando y alentando, de nuevo, requiriendo muchas veces la ayuda de otras personas o de otros recursos, otros grupos. Usar todos los recursos posibles para que sigamos dando un buen cuidado, un buen apoyo a nuestra persona. Muy importante es que el cuidador tenga de alguna manera una especie de relevo, porque va a requerir de descanso periódicamente. No puede con esos “días de 36 horas” constantemente y se va a acabar enfermado o desarrollando un problema emocional importante, incluyendo depresión ya lo discutimos eso. Entonces, de alguna manera u otra encontrar una especie como de relevo.

Y desde luego manteniendo a todos informados, eso incluye no solo el resto de la familia, amistades, todo lo que se pueda comunicar adecuadamente, sin afectar la confidencialidad de la persona afectada. Se puede hacer y se debe hacer con honestidad, y hay que ser específicos, es decir, no irse de situaciones de que “Yo creo que” no, hay que ser objetivos y dirigirse a una situación específicamente. Y desde luego la persona que está dando el apoyo, que está cuidando debe de alguna manera también dársele un cuidado preventivo nuevo, como lo mencioné anteriormente para que no se desarrolle esa fatiga crónica, ese estado de estar exhausto completamente y que haya frustración. Yo creo que con una buena comunicación con el médico tratante también se puede obtener algo de información, sugerencias y dirección para los cuidadores en ese aspecto. La siguiente.

Ahora vamos a reflexionar un poco sobre todo lo que hemos discutido y claro, si tienen alguna reflexión más que comunicarnos y que se pueda transmitir y compartir con el resto de la audiencia. Sería muy útil, sería muy bueno. Entonces aquí le voy a suplicar a Yahaira que nos ayude con todo esto.

Yahaira Rivera:

Si tienen comentarios acerca de lo que hemos aprendido hoy, pueden compartirlo en el chat con nosotros para compartirlo con el resto de la audiencia. Y si no, entonces, doctor Rivera, podemos seguir para nuestra sección de preguntas y respuestas.

Dr. Victor M. Rivera:

Perfectamente. Siguiendo. Pasamos a preguntas y respuestas.

Yahaira Rivera:

Así es, tenemos preguntitas. Voy a comenzar con una que compartieron en el chat y dice así: “Mi hermano tiene muchos comportamientos bruscos, cambia de alegría a molestia y de alegría a mal humor. ¿Qué podemos hacer para ayudarlo?”

Dr. Victor M. Rivera:

Esa es una pregunta técnica y de hecho, si sucede con personas con esta enfermedad, que puede haber momentos en que haya una frustración del paciente y en que le afecte su estado de ánimo. Y ésto puede ser muy fluctuante. Si ésto llega a ser un impedimento para que haya una buena relación en la familia y entre el cuidador y el paciente, la persona con la esclerosis múltiple, entonces si va a ser necesario que sea ésto consultado con su médico, porque hay maneras de, hay técnicas hasta cierto punto diseñadas por psicólogos para modificar o mejorar el comportamiento, la conducta, pero si se requiere de una buena orientación profesional.

Yahaira Rivera:

Gracias doctor Rivera. Tenemos otra pregunta y dice así: “Algunos de nuestros síntomas son invisibles. ¿Que orientación podemos darle a los familiares para que puedan entender, lidiar y entender mejor nuestros síntomas?” Sabemos que algunos de los síntomas son invisible, no los notamos físicamente y la persona puede pensar que el paciente o la paciente se lo está inventando o simplemente quiere atención. ¿Entonces, qué pueden hacer para ayudar a los familiares a entender ésto?

Dr. Victor M. Rivera:

Eso es un comentario muy importante porque efectivamente, bueno, para empezar, el síntoma más, más invisible, es fatiga. Estar cansado. Y de hecho es uno de los síntomas manifestaciones de la enfermedad más comunes. El ochenta por ciento de personas con esclerosis múltiple van a tener una fatiga importante en algún momento de su enfermedad. Entonces es tremendamente común y como no se puede medir, como no se puede ver, como no sale en la resonancia magnética. Muchas veces, el esposo o la esposa o el cuidador, como no ven este síntoma, que de nuevo estoy dando más el ejemplo de fatiga, pero hay muchos más, estoy de acuerdo. Dolor es otro, sensaciones raras. En fin, que no se ven pero que son reales. Para poder entender todo ésto, aquí sí creo que la MSAA puede ser muy útil dando información educacional para todo el conjunto que rodea al paciente y al paciente mismo. Y precisamente de esa manera, existe material que puede ser completamente útil para entender estos síntomas invisibles. Entonces yo les recomiendo que mantengan esa comunicación con la MSAA en muchos aspectos para mejorar la educación y la información de todos ustedes.

Yahaira Rivera:

Definitivamente doctor Rivera, si nos visitan en nuestra página web en línea tenemos muchos recursos y están disponibles en inglés y en español para seguirnos educando, capacitándonos para que tanto el cuidador como el paciente se mantengan informados. Porque como decimos siempre, un paciente informado es un paciente que se atreve a hacer preguntas, que se atreve a tener esa comunicación transparente y abierta con la familia. Y entonces, así nos podemos entender mejor. Pero definitivamente si hay cursos, visiten nuestra página web y estén pendiente nuestros calendarios porque vamos a seguir teniendo programas en español para la familia hispana y latina.

Tenemos un comentario que me pareció muy importante y de acuerdo al tema que estábamos hablando. Dice, **ésto es de un cuidador**: “En momentos más difíciles, lo que me ha ayudado es

concluir que si yo fuera el enfermo de esclerosis múltiple, mi esposa me estuviera cuidando igual hasta mejor que yo”. Entonces esa empatía verdad de ponerlos en el lugar de la otra persona eso le ayuda a este cuidador, pues motivarse y a seguir luchando y cuidando de su esposa. Gracias por compartir eso con nosotros.”

Tenemos otra pregunta y es: “¿Cómo puedo ayudar a mi esposo para que entienda que cuidar de sí mismo no es lo mismo que ser egoísta?”

Dr. Victor M. Rivera:

Es un gran comentario. Se requiere de una conversación franca y amable y poniendo todas las intenciones como lo más objetivamente posible, muchas veces no es tan fácil. Lo sé. Y lo que yo he recomendado en estas situaciones es cuando existe mucho conflicto de comunicación que no es, no es bueno, no es aceptable, porque eso impide muchas circunstancias de cuidado, de relación, de afecto, etcétera, etcétera. Cuando existe esa situación que ya llega a un grado de conflicto, yo sí creo que es importante que se involucre el profesional. Puede ser el mismo neurólogo, digamos que muchas veces existen trabajadoras sociales dentro de los centros de esclerosis múltiple, entonces pueden ser útiles en ese aspecto o inclusive pues una consulta formal con un psicólogo. Y los psicólogos generalmente incluyen al grupo familiar, o al esposo, o a la esposa, que es como debe de ser, no solo la persona que está afectada por la enfermedad.

Yahaira Rivera:

Definitivamente. Gracias doctor Rivera por ese consejo. Es muy importante que cuidemos también la salud emocional y buscar estrategias, verdad, con un profesional como atención plena, ejercicios de respiración, de relajación a través de eso verdad y mejorar la comunicación y tener paciencia y empatía que son tan necesarios en esta experiencia.

Tenemos otra pregunta: “¿Tiene ideas de cómo hablarle a los niños acerca de las esclerosis múltiple en la familia, cuando alguien está diagnosticado con esclerosis múltiple?”

Dr. Victor M. Rivera:

Sí, eso es muy importante. Hay que mantener a la familia totalmente informada y educada. Entonces para eso se requiere muchas veces de que se consiga material, que hay material escrito acerca de eso y pues nada más de que hacemos adecuadamente en las fuentes de información adecuadas, creo que la tiene la MSAA por material acerca de eso, Yahaira.

Yahaira Rivera:

Sí, es correcto. Tenemos un libro, que habla de la experiencia de esclerosis múltiple y es como una historia para niños desde la perspectiva de mamá y papá. Entonces sí tenemos recursos para niños, para la familia, para los cuidadores en español y en inglés.

Dr. Victor M. Rivera:

Perfecto. Entonces a eso me estaba refiriendo precisamente porque se requiere de un esfuerzo en conjunto, no es nada más que se siente el papá o la mamá y les lean el cuento a los niños, que participen todos, se encuentre un momento en que pueda haber esa comunicación entre todos y con todos.

Yahaira Rivera:

Definitivamente. Y en nuestra página web también, todos estos programas que estamos haciendo educación, los grabamos y se archivan en la biblioteca virtual. Si por ejemplo usted

tiene familia que no pudo asistir hoy, entonces en unas próximas semanas pueden ir a la biblioteca virtual y ver el video juntos y dialogar y seguir aprendiendo e informándose. Tenemos otra pregunta: “¿Si tenemos familiares que viven en otro país y los queremos traer a Estados Unidos para recibir tratamiento de esclerosis múltiple, cómo podemos conseguir doctores especialistas para que nos ayuden?”

Dr. Victor M. Rivera:

Es una muy buena pregunta. Sin embargo, tengo buenas noticias en ese sentido que se ha avanzado muchísimo en Latinoamérica, que me imagino que se están refiriendo a algún país en Latinoamérica, en todo Latinoamérica actualmente hay redes de profesionales que están especializados en la esclerosis múltiple o de neurólogos que tienen un gran interés en esclerosis múltiple. No hay un solo país en Latinoamérica que no tenga esa clase de opción. Entonces, a través de las sociedades médicas puede hacerse el contacto con la sociedad o con la academia o con la Asociación de Esclerosis Múltiple, y que de nuevo los hay en todos los lugares de Latinoamérica, todos los países, Centroamérica, el Caribe y México, Sudamérica. Cada lugar tiene grupos de apoyo que también son muy útiles desde el punto de vista de proveer educación e información.

Pero además también es este los médicos están muy, muy preparados actualmente. Cuando yo empecé a trabajar con esclerosis múltiple y me asigné el propagar educación y promoción sobre lo que poco que sabíamos en aquellas épocas en Latinoamérica, realmente no había mucha gente, no había nadie, había países en que había neurólogos, pero ninguno de ellos estaba interesado, y muchas veces ni siquiera se conocía la esclerosis múltiple, porque se veía que no existía en Latinoamérica.

Pero todo eso ha cambiado. Y ahora sí tengo el gran gusto y orgullo de decirle de que todos esos esfuerzos pasados ahora se están viendo los frutos, y entonces, ya no hay necesidad de detergente para que le diagnostiquen y de den el tratamiento. Muchas veces los tratamientos aquí en Estados Unidos son carísimos, muchas veces son carísimos de todo esto no hay ese beneficio que teóricamente debiera suceder, pero en la mayoría de los países de Latinoamérica ya existen tratamientos de los más avanzados, eso lo sé perfectamente. Y entonces desde el punto de vista de aliento, de ánimo, creo que eso es importante considerar.

Yahaira Rivera:

Definitivamente. Y tenemos otra pregunta un poquito relacionada a eso. Nos están preguntando si la MSAA proporciona apoyo a países de Latinoamérica, no físicamente enviar recursos allá, pero todos los recursos que ofrecemos en nuestra página web son totalmente gratis y están disponibles en español. Así que los invito. Vamos a nuevamente compartir el enlace para que nos visiten y otra vez ahí están todas las publicaciones, la pueden bajar e imprimir, leer en línea la información y los programas educativos. Todo está gratis a través de la página web. Doctor Rivera vamos a tenemos cinco minutitos antes de terminar, qué le diría a la audiencia de lo que aprendieron hoy, como decimos en inglés “*Take aways*” - tres cosas que son importantes es que se lleven de esta charla que tuvimos hoy, que puedan compartirla con la familia. Un consejo. Tres cositas que se puedan llevar para practicarlos y añadir calidad de vida tanto para el cuidador como para el paciente de esclerosis múltiple. ¿Qué consejo le daría?

Dr. Victor M. Rivera:

Pues yo creo que más que consejos hablamos de cosas muy, muy importantes e interesantes sobre la noche. Agraezco por su paciencia y su interés, pero yo tengo este concepto que el

paciente con esclerosis múltiple es una persona y cada caso es diferente. Y me han enseñado tanto, pero no solo de la enfermedad, no sólo de ellos, pero también de mi, me han enseñado a mi cómo ser, cómo razonar, cómo decidir, cómo pensar para la esclerosis múltiple. Y luego pienso yo también que los cuidadores y las personas que apoyan y cuidan a estos pacientes tan especiales que nos enseñan tanto, no solo de ellos pero también de nosotros mismos. Los cuidadores son unos héroes o heroínas en femenino, o ángeles. Entonces yo tengo un gran respeto por estas gentes y yo creo que seguir trabajando en conjunto y como se han mencionado las palabras paciencia, empatía, me parece que son excelentes. ¡Y que bueno que este programa quedó grabado para siempre! Así lo podemos visitar varias veces.

Yahaira Rivera:

Así es, así es. Next slide please. Próximo.

Agradecemos a todos. Definitivamente ha sido una charla llena de muchas emociones. Es un tema muy importante, especialmente para nuestra comunidad hispana y latina. Gracias al doctor Rivera por compartir con nosotros, toda su sabiduría, todos sus consejos, por tomarse el tiempo y la paciencia de educarnos a nosotros y a nuestros clientes, a las personas que viven con esclerosis múltiple y a sus cuidadores. Gracias nuevamente por su tiempo.

A la audiencia- Gracias por participar. Agradecemos que están aquí con nosotros y estamos orgullosos de ustedes porque se están educando, están buscando ayuda. Después de este programa, la grabación va a estar disponible en el archivo de la biblioteca virtual. También les quiero decir que visiten nuestra página web ahí pueden ver los eventos que van a pasar en el futuro, otros programas educativos, así que estén pendientes, síganos en nuestra página y en las redes sociales. No se les olvide, por favor, unos minutitos para que llenen la encuesta y nos dejen saber lo que aprendieron qué les pareció de este programa y también para que nos den sugerencias. Estoy a cargo de la iniciativa para hispanos y latinos, así que estoy siempre recibiendo sus comentarios con mucho agradecimiento.

Y eso es todo por hoy. Le agradecemos nuevamente toda su compartir, su testimonio con nosotros, su experiencia. Les deseamos siempre lo mejor. Que sigan bien, que sigan mutuamente ayudándose y navegando en la jornada o travesía de esclerosis múltiple y esperamos verlos pronto.

Thank you for joining us. Please don't forget to fill out your survey, and we appreciate you for being here, learning alongside Doctor Rivera and myself, and on behalf of MSAA, thank you everyone, and have a beautiful night. ¡Que tengan una linda noche! Hasta pronto.

Dr. Victor M. Rivera:

Thank you.

Yahaira Rivera:

Bye bye.

Dr. Victor M. Rivera:

Adiós.