



Podcast de la MSAA: Explorando las relaciones y la EM – Episodio 1

Anfitriona: Andrea Griffin

Con la invitada especial: Miriam Franco, MSW, PsyD,
MSCS

Andrea Griffin:

Hola y bienvenidos al podcast de la Asociación Estadounidense de Esclerosis Múltiple: “Explorando las relaciones”. Soy Andrea Griffin, Vicepresidenta de Comunicaciones y Marketing de la MSAA y anfitriona del programa de hoy. El programa de hoy es parte de la campaña del Mes de Concientización sobre la EM 2019 de la MSAA sobre la EM y la familia, que destaca el tema de las relaciones y la EM.

Tengo el honor de dar la bienvenida a nuestra presentadora invitada Miriam Franco: al programa, quien compartirá con nosotros su experiencia y conocimientos sobre cómo fomentar relaciones saludables en las parejas que viven con EM. La Dra. Franco es psicóloga, trabajadora social, profesional certificada de imágenes guiadas y especialista en esclerosis múltiple. Miriam, muchas gracias por estar aquí y brindarnos tu tiempo hoy.

Miriam Franco:

Es un placer estar aquí.

Andrea Griffin:

En primer lugar quiero mencionar que a menudo escuchamos que cuando a una persona se le diagnostica esclerosis múltiple, esto no solo afecta a la persona que la padece sino que también a quienes la rodean. ¿Qué es lo primero que haces cuando trabajas con una persona con EM que tiene pareja?

Miriam Franco:

Ya sea que trabaje con una persona o con la pareja directamente, me aseguro de que dediquemos tiempo a que ellos aprendan qué es la EM. Es necesario que la persona con EM comprenda su enfermedad. Y esto es muy difícil de hacer inicialmente. Cuando recibes un diagnóstico por primera vez, puedes tomar uno o dos años para comenzar a sentir que conoces la enfermedad, qué significa para ti.

También estás tratando de adaptarte a los principales medicamentos destinados a reducir y retrasar las recaídas en la progresión de la EM. Y, por lo general, en el primer o segundo año, has comenzado a informarle al respecto a algunas personas de tu círculo. Con suerte, no solo estás comenzando a reaccionar ante el hecho de tener la enfermedad, sino que también estás comenzando a responder a cómo crecer ante el desafío. Y he descubierto que el crecer ante el desafío, convertirse en una persona con EM, realmente toma tiempo y continúa a lo largo de la vida.

Siempre hay un reaprendizaje, un nuevo cambio, porque una enfermedad crónica como la EM requiere adaptaciones fluctuantes y cierta resiliencia para afrontarla bien. Entonces, encuentro que parte de ser pareja también exige conocerse a uno mismo. Una relación no te protege de ti mismo. Te llevas a donde quiera que vayas. Así que no esperes que tu pareja lo entienda si tú mismo no lo haces.

Es posible que debas tomar conciencia de las nuevas necesidades de la EM. Sin duda, deberás observar tus capacidades, tus limitaciones realistas y cómo resolver problemas y negociar tus necesidades con tu pareja. Realmente siempre luchas en solitario con cualquier cosa que pueda hacerte sentir diferente de los demás, o que amenace tu sentido de identidad anterior o tus ideas sobre cómo debería desarrollarse la vida.

Andrea Griffin:

Sí.

Miriam Franco:

Por supuesto, el apoyo social y el apoyo conyugal siempre son esenciales, y el apoyo de tu pareja será de ayuda para que tu relación supere algunas tormentas y reduzca el aislamiento.

Andrea, encuentro que las personas más que sentirse cómodas confesándolo, a menudo la pareja con EM tiene temores ocultos de que sus seres queridos no puedan seguir hasta el final y que no estén abordando esto, o que sin quererlo se alejen de la protección de tu pareja. Entonces, cómo necesitas apoyo, cuándo lo necesitas, cómo se siente tu pareja al respecto y cómo equilibrar el apoyo en la relación, brinda un contexto más amplio de cómo se experimenta el apoyo entre las parejas. Y nuevamente, esto es algo útil para explorar en la consejería de parejas.

Andrea Griffin:

Ese es un buen punto, Miriam.

Miriam Franco:

Por lo tanto, la primera parte del desarrollo de un buen apoyo social requiere autoeducación, autodefensa y labrarse un sentido de identidad a lo largo del tiempo con la enfermedad.

Andrea Griffin:

Hablemos de esa parte de educación, ¿y por dónde comienza la gente?

Miriam Franco:

Bueno, lo que a menudo experimento es lo sorprendido que queda cada integrante de la pareja por lo mucho que no saben o no entienden sobre la EM. Si te pones a pensar un poco, la mayoría de las personas no conocen personalmente a alguien con EM, y cuando lo hacen, generalmente conocen a una persona, y eso forma la base de su impresión. Y no hay realmente una base de conocimiento común. Así que, algunos aspectos de la EM son realmente difíciles de entender. Muchos informan, por ejemplo, que es muy difícil transmitir cómo es el cansancio físico a sus parejas. Esto se complica por el hecho de que la palabra fatiga tiene alrededor de 20 sinónimos médicos, como estar cansado o con sueño. Por lo tanto...

Andrea Griffin:

Sí, lo siento. Solo iba a agregar, que ciertamente sabemos que la fatiga es un problema importante para muchas personas con esclerosis múltiple. Y no es sólo cuestión de estar cansado. Es mucho más que eso.

Miriam Franco:

Sí. De hecho, la mejor descripción que se me ha ocurrido es el cansancio de los huesos que se experimenta como un estado corporal total. Pero a veces los síntomas mentales, psicológicos y cognitivos de la EM son incluso más difíciles de comprender e identificar que los físicos. Tomemos, por ejemplo, Andrea, la fatiga mental. Muchos con EM experimentan fatiga mental más de lo que la comunidad de EM y los médicos tienden a captar o identificar. La fatiga mental puede requerir períodos de descanso, pero no necesariamente requiere acostarse o sentarse.

Más bien, puede requerir ralentizar múltiples fuentes de entrada, como muchas personas hablando a la vez o sentir que estás asimilando demasiada información a la vez, o que hay demasiado desorden en tu vía visual.

Si hay dificultad cognitiva o fatiga mental, no puedo recomendar lo suficiente la importancia de conectarse con trabajadores sociales o psicólogos de EM. Realmente son unos miembros tan importantes de tu equipo como lo son otros especialistas en EM. Un trabajador social certificado o con experiencia en EM, un psicólogo o incluso un psiquiatra pueden ayudar enormemente a las personas con EM y a sus parejas a comprender primero cómo es tener EM para esa persona. Además, debido a que los problemas cognitivos no son bien entendidos por la persona que los experimenta, y a menudo tienen mucho miedo de hablar de ellos, el médico de salud mental de EM realmente puede ayudar con esto.

Andrea Griffin:

Absolutamente. Miriam, hemos hablado mucho sobre la comunicación con la pareja. Hablemos un poco sobre la comunicación cuando hay niños involucrados.

Miriam Franco:

Bien. Bueno, es difícil responder a esta pregunta porque mucho depende de la edad y la etapa de desarrollo del niño. Creo que a los niños en edad apropiada se les debe decir porque de lo contrario se crea un secreto emocional en las familias. Los secretos en realidad aumentan la ansiedad y promueven la desconfianza en el niño de que sus padres o figuras importantes puedan manejar o entrar en contacto con temas angustiosos o dolorosos. Los niños necesitan que se les enseñe sobre la privacidad con respecto a con quién pueden compartir esa información.

Aquí también es importante el equilibrio o la simetría en las relaciones entre padres e hijos. Está bien que los niños de una edad y capacidad razonables ayuden a los padres a manejar su EM de alguna manera, siempre que no sea un rol rígido y continuo. Todas las familias a veces requieren que sus integrantes asuman temporalmente el papel de cuidador o ayudante que de otro modo no podrían hacer. Pero la clave aquí, Andrea, no es desarrollar patrones repetitivos, en los que el niño o el adolescente es recompensado por sus capacidades adultas y su contribución a la familia, a costa de dejar ir o renunciar a sus dependencias infantiles naturales. Por lo tanto, los niños deben ser desiguales, sacarle a uno de casillas, seguir siendo juguetones, no responsables o, a veces, simplemente egocéntricos. Si se vuelven demasiado complacientes, responsables o pseudomaduros, corren el riesgo de convertirse en un niño paterno y tendrán dificultades en las relaciones más adelante en la vida. Entonces, la flexibilidad de roles aquí es clave. Son esas asimetrías modeladas de las que se debe tener cuidado.

Hay algunos libros y guías maravillosos sobre cómo hablar con su hijo o adolescente sobre su EM. Las principales organizaciones, como la MSAA, los proporcionan. Esto también es algo de lo que puede hablar en un grupo de apoyo o tal vez en un programa de fin de semana para parejas que ofrecen algunas de las organizaciones de EM.

Andrea Griffin:

Gracias por tocar ese tema, Miriam. Sabemos que muchos de nuestros oyentes tienen hijos y están tratando de descubrir la mejor manera de hablarles de una forma apropiada para su edad sobre la esclerosis múltiple y los desafíos asociados a esta enfermedad. Así que, gracias por tocar ese tema. Ahora, quiero pasar a hablar de los síntomas. Anteriormente, te referiste a la fatiga, que sabemos que es ciertamente un problema importante para muchas personas con EM. Quiero hablar un poco sobre los síntomas y su impacto. Puede mencionar, ¿cómo ciertos síntomas de la EM pueden causar dificultades en las relaciones entre parejas y las formas de abordarlos?

Miriam Franco:

Sí. Creo que lo primero que deben recordar muchas personas es que los neurólogos no suelen dedicar tiempo al control de los síntomas. Tu neurólogo debe concentrarse en la progresión de tu enfermedad, el informe de tu resonancia magnética y cómo están funcionando tus medicamentos. Un enfermero de EM, si hay uno disponible, o un trabajador social o psicólogo con experiencia en EM pueden ayudarte a comenzar a hablar sobre el control de los síntomas y cómo te están afectando a ti y a tu relación.

Algunos de los síntomas más vergonzosos, como problemas de vejiga o intestinos o cómo manejar las relaciones sexuales, no siempre son fáciles de aprender en línea.

Andrea Griffin:

Correcto.

Miriam Franco:

E incluso si los entiendes, puede ser difícil saber cómo hablar de esto de manera efectiva con tu pareja.

Andrea Griffin:

Por supuesto.

Miriam Franco:

Y es posible que este no sea un gran conjunto de habilidades ya establecido en la relación, pero será importante aprenderlo. En lugar de permitir que se acumule el miedo, el resentimiento o la distancia. También encuentro que, para las mujeres con EM, la mayoría de los ginecólogos no están preparados para ayudarlas con problemas de vejiga o sexuales. Si tienes especialistas en salud pélvica, enfermeras o fisioterapeutas capacitados o certificados en esa área, la especialidad, pueden ser excelentes para enseñarte formas de controlar los síntomas de la vejiga, la disminución del deseo sexual, las mejores formas de controlar las relaciones sexuales y muchas inquietudes que puedan surgir, y pueden analizarlas detalladamente según se ajusten a tus necesidades.

Andrea Griffin:

Mm-hmm. Un punto muy importante.

Miriam Franco:

Entonces, examinemos nuevamente uno de los principales síntomas que se deben manejar en la EM, que mencionaste antes, Andrea. Es el más común: la fatiga y cómo puede afectar a una pareja. El cansancio físico y, para muchos, el cansancio mental, puede impactar de manera negativa el sistema de pareja porque puede interrumpir casi cualquier actividad. La fatiga que desgasta los huesos puede ocurrir a la misma hora todos los días, esa caída repentina de la 1:00 a las 2:30 de la tarde en la que sientes como si alguien hubiera accionado un interruptor en tu espalda y de repente tienes que descansar, tiene que sentarse o recostarse. Algo así como un cataplún. Para algunos, se convierte en un momento predecible del día con el tiempo. Sin embargo, para

muchos, varía, y no siempre es diario. Y esto puede crear estragos temporales y, a veces, resentimiento, que la otra persona no suele compartir.

Es difícil tener episodios repentinos de fatiga porque la mayoría de las personas tienen días planificados y otros de los que son responsables. Odian tener que tomar períodos de descanso porque los aleja de una actividad o de su vida, o requiere un cambio repentino y cambios de transporte. Y esas pausas obligadas te recuerdan que tienes EM. Entonces, cuando te sientes cansado, es difícil mantener un buen sentimiento contigo mismo. Nuestro primer sentido del yo es un yo corporal, así que cuando el cuerpo no se siente tan bien, el resto de nosotros tampoco. Y las mujeres tienen la tendencia de que cuando no se sienten bien, piensan y sienten que no son atractivas. Por lo tanto, puede haber una sensación de pérdida o culpa de que tu enfermedad esté afectando a los demás, sin mencionar la profunda frustración.

Andrea Griffin:

Ciertamente, la fatiga afecta muchas facetas.

Miriam Franco:

Sí. Así que, a veces, lo que hago por las parejas y por la persona con EM es primero tratar de que acepten su fatiga y la necesidad de tomar períodos de descanso. Les digo, recuerden, ese es su cuerpo hablándoles. Intento animarlos a que hagan esos periodos de descanso potenciados. Cambia su marco. Úsalo como un momento para experimentar una relajación profunda. Amplía tu respiración abdominal, tu meditación o tu práctica de imágenes guiadas. Si no puedes usarlo como un momento para relajarte profundamente, practica la respiración abdominal. Aprende a aceptar y respirar en estos tiempos de espera. Y creo que las personas que te rodeen se sentirán más cómodas también porque los estás normalizando. También puedes tener un teléfono cerca, escuchar música. Creo que también debes considerar el ritmo para eventos familiares importantes o una cita por la noche con tu cónyuge porque la fatiga requiere flexibilidad.

Además, beber alcohol no ayudará porque actúa como un depresor de tu sistema respiratorio. Por lo tanto, vigila tu consumo de alcohol cuando experimentes fatiga. Sin embargo, la fatiga mental es mucho más común en la EM y muchos no se dan cuenta, y muchas personas con EM luchan incluso por comprender sus problemas cognitivos, por lo que a menudo ni siquiera entienden la fatiga mental.

Andrea Griffin:

Me alegra que estés hablando de eso porque quería hablar un poco sobre los problemas cognitivos y el impacto que pueden tener.

Miriam Franco:

Sí. Del 50 al 60 % de las personas con EM tienen algunos problemas cognitivos, sin importar en qué etapa se encuentren en el transcurso de la enfermedad, porque realmente tiene que ver con la ubicación de las placas o lesiones. Entonces, las dificultades cognitivas son tan difíciles de identificar claramente para aquellos que las tienen.

Andrea Griffin:

Lo siento, no quise interrumpir, Miriam, y creo que es un área que a menudo se malinterpreta en general. Creo que en cuanto a los síntomas relacionados con problemas de movilidad, las personas pueden ver eso, pueden ver lo que está pasando. Es difícil explicar a otros sobre los desafíos cognitivos.

Miriam Franco:

Así es. Y también, las personas que los tienen temen compartir o hablar de ellos. Entonces, para aclarar, la fatiga cognitiva consiste en que la persona siente que no puede concentrarse cuando varias personas le hablan o si hay demasiado que escanear en su campo visual; o tal vez siente que le duele la cabeza

y alrededor de los ojos. Sientes que no puedes recibir información, que no puedes empaquetarla.

Andrea Griffin:

El procesamiento es difícil.

Miriam Franco:

El procesamiento es difícil. Incluso puedes sentir que tu proceso de pensamiento está tenso. Incluso podrías sentirte embotado o mareado. Es posible que debas retirarte un poco, pero por lo general no haces descansar todo el cuerpo a menos que experimentes fatiga física y mental al mismo tiempo. La mayoría no distingue el tipo de fatiga que está experimentando y, por lo tanto, tu pareja está en la oscuridad. Por lo tanto, es posible que la fatiga mental no requiera el mismo tiempo de descanso que la fatiga física, pero creo que la persona que experimenta fatiga mental necesita dar señales a otras personas.

Específicamente, tales como, necesito hablar un poco más despacio, o tal vez cambiemos y no hablemos durante unos minutos, en lugar de continuar pasivamente la conversación o actividad y ocultarlas.

Andrea Griffin:

Volviendo al tema de la comunicación.

Miriam Franco:

Correcto. No obstante, una cosa importante que debes recordar es que siempre estás tratando de mejorar para enfrentar la angustia, aunque es posible que tengas que hablar sobre temas duros, dolorosos o difíciles. La mayor y la mejor práctica es enfrentar la angustia con tu pareja, en realidad tiende a crear más sentido de confianza en la pareja, en cuanto a que pueden tocar los temas, incluso si aún no sabemos qué hacer con ellos.

El otro problema es que si actúas como si estuvieras bien y en realidad no lo estás, por lo general tu pareja detecta la desconexión pero no sabe cómo procesarla. Entonces, esto a menudo conduce a malentendidos, confusión o a que tu pareja lo atribuya a algo motivacional de tu parte. Y esto puede florecer, y realmente quieres interrumpir este tipo de patrón.

Andrea Griffin:

Y, en última instancia, puedes causar algunos otros problemas dentro de la relación.

Miriam Franco:

Tensión dentro de la relación. Correcto. Ahora, otra cosa sobre la fatiga de la que necesitamos hablar, Andrea, y sé que has experimentado esto y te encuentras con esto a menudo es que cuando trabajas con un profesional de la salud mental que entiende la EM, puede ayudarte a desentrañar cómo la depresión podría estar afectando la memoria a corto plazo o tu fatiga. Y así, la depresión realmente es de tres a cuatro veces más común en la EM porque está conectada con la fisiología de la enfermedad, la estructura real del proceso de la enfermedad.

Entonces, a veces, la EM causa fatiga o afecta tu memoria a corto plazo. A veces es depresión y no tendrías forma de saberlo. Desafortunadamente, la depresión todavía está infradiagnosticada en la EM, aunque la depresión es altamente tratable. Entonces, si puedes tratar tu depresión, puedes desentrañar lo que está causando la fatiga y los problemas cognitivos. Además, tratar la depresión mejora tu calidad de vida porque la depresión también reduce tu rendimiento y deseo sexual. Por lo tanto, al trabajar con un profesional de la salud de la EM, es posible que puedas recibir algo de consejería y tomar un antidepresivo. Se ha descubierto también que, con el tiempo, el ejercicio regula el estado de ánimo depresivo.

Andrea Griffin:

Gracias por tocar el tema de la depresión, Miriam, porque creo que a menudo no se diagnostica bien, pero tampoco se habla al respecto muy abiertamente, así que gracias por abordarlo. Ya sabes, que hemos hablado mucho sobre la comunicación en general e incluso algunos de los síntomas y cómo pueden afectar la comunicación. Hablemos un poco sobre las diferencias entre hombres y mujeres y sus estilos de comunicación y cómo expresan sus sentimientos de manera diferente.

Miriam Franco:

Bueno, ciertamente hay diferencias.

Andrea Griffin:

Sí.

Miriam Franco:

Antes de abordarlos, necesito que nuestros oyentes sepan que voy a aplicar estereotipos amplios aquí, porque la pregunta lo requiere.

Andrea Griffin:

Sí.

Miriam Franco:

Eso no quiere decir que todos los hombres o mujeres con EM se ajusten a estos patrones o se ajusten perfectamente. Existe una investigación considerable sobre las diferencias de género y las enfermedades crónicas. Las mujeres atienden los problemas de salud existentes. Se involucran en comportamientos preventivos y mantienen las intervenciones de tratamiento con más frecuencia que los hombres.

Por lo general, los hombres tardan más en informar los síntomas, les lleva más tiempo someterse a una evaluación de la EM, comienzan el tratamiento más tarde y acatan menos las rutinas de tratamiento. Y esto es especialmente cierto para los hombres más jóvenes entre las edades de 16 a 44 años. No es sorprendente, dados los mensajes sociales y las presiones que reciben los hombres sobre ser masculinos, que encontremos que esto aparece en sus comportamientos de salud.

Los hombres todavía tienden a ser estoicos o se limitan a obtener información o tratan de saber cómo resolver o arreglar un problema. Estar abrumado por la enfermedad puede ser percibido como una amenaza para su papel de sostén de la familia, su capacidad para proteger a sus seres queridos o incluso, me parece, su miedo a sentirse abrumado. En otras palabras, a veces, cuando los hombres experimentan un estado emocional intensificado u ocasionalmente crudo, se equipara a la vulnerabilidad, y eso se percibe como un proceso de debilitamiento, en lugar de verlo como un estado emocional ocasional. Por lo tanto, los sentimientos de ira y dolor sostenidos o los temores sobre el funcionamiento sexual llevan a impedir las respuestas porque piensan que van a experimentar un estado peligroso, no una reacción necesaria temporal que cambiará. Entonces, experimentarlo se equipara a serlo.

La dificultad de los hombres para expresar sentimientos y necesidades es, por supuesto, terriblemente frustrante para las mujeres. Además, los hombres con EM, al igual que los hombres con otras enfermedades crónicas, tienden a depender de otras mujeres, esposas, hermanas o madres para hablar sobre su EM, y ciertamente no de otros compañeros de trabajo ni de otros hombres. Entonces, para muchos hombres, reconocer que tienen que usar un bastón y ser vistos en público también se equipara a un estatus más bajo, porque ser fuerte a menudo se asocia con una imagen física de estatura y, de nuevo, se asocia con la masculinidad.

Por lo tanto, por lo general, son las mujeres las que comienzan a hablar sobre los hombres con EM. Cuando los hombres hablan con otros hombres con EM, hablan de deportes, pasan el rato, se juntan. Es posible que no hablen sobre la enfermedad en sí.

Andrea Griffin:

Pero eso está bien. Y eso es importante, tener esa red o ese sistema de apoyo. ¿Estás de acuerdo, Miriam?

Miriam Franco:

Si lo estoy, porque a menudo recomiendo que las esposas no se enfrenten a esto porque es mejor reconocer que salir con otros hombres con EM sigue siendo un medio viable de apoyo social. Y es posible que descubras que los hombres no hablan entre ellos de cosas como: '¿cómo va tu EM? Pero lo que van a hacer es darles información. A menudo los remiten a un buen especialista en EM. Creo que es útil para ellos estar cerca de otros hombres, ya sea que hablen sobre la enfermedad o no, porque reduce el aislamiento y también ayuda a la esposa a no tener que llevar el control de la enfermedad del esposo. Y creo que eso es liberador. Por lo tanto, no tienen que estar en un grupo de apoyo para EM, pero sí necesitan estar con otros hombres que les ayuden a fortalecer sus sentimientos de camaradería y masculinidad.

A veces, lo que puede hacer como pareja femenina, es que puede ayudar a hacer una sugerencia sobre cómo manejar un síntoma de EM. Digamos que hay problemas de movilidad y tu esposo necesita llevar a un niño a alguna actividad importante. Una vez que hayas descubierto una manera de hacerlo de manera creativa, puedes intentar preguntarle cómo se sentiría resolver eso. Ahí es cuando puedes escuchar acerca de cuánto alivio y preocupación tenía, anteriormente.

Las mujeres, en cambio, quieren expresarse y que los demás las escuchen o las consuelen. Si tu pareja necesita expresar sus emociones contigo y tiene poca habilidad para hacerlo, es importante hacerlo gradualmente con reglas establecidas. Es muy abrumador para las personas que tienen dificultades para expresar sus sentimientos intentarlo en un formato abierto. Entonces, los límites de tiempo son importantes aquí. Póngase de acuerdo con señales para una pausa obligatoria o cuándo posponerla o cuándo hablar de eso más tarde porque las cosas se están volviendo demasiado frustrantes. También es muy útil tener un comienzo y un final, y dosis más pequeñas con mayor frecuencia es una buena regla a seguir.

Andrea Griffin:

Ese es un buen punto. Dosis más pequeñas. Entonces, tomar las cosas de a poco, no tratar de abordar todos los temas dentro de una conversación.

Miriam Franco:

Correcto. Y a veces la ira es lo primero que los hombres se sienten cómodos en compartir. La ira tiene una forma de dar testimonio de algo significativo que te ha sucedido. Es una forma de movilizarte a veces. 'No soporto lo que esta enfermedad me está haciendo. No voy a ceder a eso. Voy a darle una patada.' Esta es una respuesta comprensible. Siempre y cuando no aleje a otras personas. Por lo tanto, puede ser importante validar la ira frente a la forma en que se expresa. Tener compañeros masculinos aquí que puedan modelar nuevas formas de hacer esto con la EM podría ser útil. Y hay algunas organizaciones de EM que tienen salas de chat para hombres en línea y grupos de apoyo.

También quiero decir nuevamente que la terapia de pareja puede ser muy útil aquí, y no tiene que ser a largo plazo.

A menudo se supone que obtener ayuda es una experiencia vergonzosa o de culpa. Pero en el trabajo de pareja, es la relación la que es la paciente, no los individuos. Y recuerda, la mayoría de las personas necesitan ayuda para aprender a vivir con la enfermedad. Es injusto esperar que uno mismo sepa cómo hacerlo cuando no se ha preparado para ello.

Andrea Griffin:

Muy buen punto. Muy buen punto. Gracias por compartirlo, Miriam. Quiero hablar un poco sobre el estrés y la ansiedad. La mayoría de las personas, hasta cierto punto, experimentan cierto nivel de estrés y ansiedad en sus vidas. ¿Cuáles son algunas de las estrategias que ofreces para ayudar a manejar la ansiedad que viene específicamente con la EM y su impacto en las parejas con una relación?

Miriam Franco:

Seguramente. Como saben, la depresión es parte de la enfermedad, pero la ansiedad viene con vivir con la enfermedad. Y a la mayoría de las personas simplemente no les va bien con los cambios y las cosas que afectan su sentido de control. Por lo tanto, es de esperar algo de ansiedad y estrés, y todos estamos hechos para esto.

El problema con la ansiedad y el estrés es cuando se mantiene, pero ya no es necesario para una situación. Entonces, continúa acumulándose o aumentando. Y se está acumulando en el cuerpo. Así, sin tener períodos de interrupción, o dividirlos con intervalos de relajación más profunda o reactividad reducida. Entonces, el problema no es el estrés específico. No es entrar y salir de estados más sensibles al estrés a estados más bajos y menos reactivos donde tu cuerpo y mente se recuperen y reagrupen. Por lo tanto, la respuesta de lucha o huida que se desencadena por la ansiedad o el estrés sostenidos afecta el cuerpo, interrumpe el sueño saludable y, como todos sabemos, el estrés exacerba los síntomas de la EM.

Por lo tanto, la mayoría de las personas saben cuándo están muy estresadas o ansiosas y, si no lo saben, sus cónyuges lo saben. Sin embargo, saben poco sobre cómo practicar la relajación profunda. Algunas personas ni siquiera saben lo que es estar profundamente relajado. Y es más que simplemente distraerte con una actividad. Entonces, lo primero que enseñé a las personas o parejas ansiosas es a aprender a vivir en el presente.

Andrea Griffin:

Muy buen punto.

Miriam Franco:

El pensamiento ansioso tiende a convertirse en una anticipación excesiva sobre el futuro. Además, tendemos a ver el futuro sobre la base de cómo nos sentimos en el presente. Y realmente no conocemos el futuro, pero nos gusta pensar que lo conocemos cuando estamos ansiosos porque podemos atribuirle resultados negativos aterradores. Aunque eso es doloroso, al menos podemos controlarlo.

La mejor manera de comenzar a interrumpir, el vivir en el pasado, el anticipar demasiado o el tener una visión catastrófica del futuro, es practicar la respiración abdominal o lo que llamamos respiración diafragmática. A medida que aprendes a ralentizar tu exhalación, marcas el comienzo de la respuesta de relajación. Esto consiste en expandir el flujo sanguíneo, llevando más oxígeno a tus músculos que libera la tensión muscular. Disminuye el ritmo cardíaco y el ritmo respiratorio, y crea lo que se llama un enfoque presente, o lo que algunas personas llaman un estado meditativo.

Primero practico esto con los clientes, respiro junto con ellos. Y luego tengo parejas que se sientan y se miran cara a cara durante quizás 15, 20 minutos, a veces media hora. Además, tienen que encontrarse con la mirada del otro y simplemente hacer coincidir sus exhalaciones con las del otro. Esto crea un sentimiento maravilloso de mantener o soportar un enfoque presente con el otro. Es una experiencia muy contenedora y tiende a abrir la empatía y la resonancia empática entre las personas.

Andrea Griffin:

Creo que es un mensaje excelente, solo enfocándonos en nuestra respiración. Algo que simplemente damos por sentado y hacemos. Pero probablemente haya mucha respiración superficial pasando por todos nosotros.

Miriam Franco:

Todo el día. La mayoría de las personas realmente están respirando a medio trote durante todo el día. Encuentro también que las personas ansiosas tienden a tener imaginaciones muy activas y ansiosas, y muchos pensamientos corriendo por sus cabezas, pero les resulta difícil mantener la mayoría de las formas de práctica de meditación porque cuando usted tiene mucho, de lo que llamamos, charla mental, o a veces denominado cerebro de mono, lo que sucede es que es difícil estar solo en tu propia cabeza. Así mismo, si tienes problemas cognitivos, a veces la práctica de la meditación se considera demasiado estresante o simplemente requiere un nivel demasiado alto de habilidad para tener éxito. Entonces, lo bueno de la relajación y las imágenes guiadas es que primero relajas el cuerpo y una vez que relajas el cuerpo, no tienes que despejar la mente con cada respiración, seguirás haciendo películas en tu mente o te distraerás.

Pero a medida que te relajas y entras en un estado de relajación más profundo, si comienzas a usar imágenes sensoriales, como imaginar un lugar ideal de relajación, un lugar seguro, alguien fácil de querer, estas imágenes sensoriales surgen, tal como, para la mayoría de los estadounidenses, que es la de ir a la playa. Entonces, lo que sucede a medida que profundizas tu respuesta de relajación y traes imágenes sensoriales, tu cuerpo comienza a tratarlo, el cuerpo comienza a absorber la propiedad curativa de esa playa.

Y cuanto más lo practicas, más reverbera como cargas profundas en tu cuerpo. Y es divertido y alegre. Entonces, lo que sucede es que estás activando tu propia farmacia natural y realmente estás aprendiendo a interactuar con las imágenes. Además, las imágenes en este estado son más vívidas, más inmediatas y más cargadas de emociones. Entonces, tiendes a interactuar con ellas de una manera lúdica, y tiendes a cambiar tu percepción y tu comportamiento más rápidamente, en lugar de estar en un estado de cerebro izquierdo donde estás preocupado por '¿cuánto durará esto? ¿Me lo merezco? ¿Quién me lo va a quitar? ¿Qué va a pasar después? Etcétera, etcétera. Tienes más de una experiencia de un estado corporal sentido de estar en una experiencia.

Por lo tanto, estas técnicas, al igual que el yoga, ingresan primero a través del cuerpo y pueden ser muy útiles para lidiar con el estrés, la ansiedad y la esclerosis múltiple porque estas técnicas aumentan la función inmunológica a corto plazo, lo cual es excelente para los trastornos autoinmunes. También puedes practicar esto con tu pareja. Así que no se están hablando el uno al otro, pero lo están haciendo uno al lado del otro, y luego están compartiendo las imágenes que tienen.

Andrea Griffin:

Creo que ese es un gran punto. Eso es algo que las parejas pueden hacer juntas.

Miriam Franco:

Entonces, es muy útil simplemente aprender a interrumpir esa respuesta de piloto automático de nuestra ansiedad y estrés, no haciendo caso a la respuesta de lucha o huida. Yo lo llamo tejer. Incluso si no entras en un estado profundo de relajación, realmente está aprendiendo a dejar atrás esa respuesta de lucha o huida, ansiosa y estresante. Y es bueno para tu cuerpo. Realmente hay tantas cosas que las personas pueden probar ahora que usan más el lado derecho del cerebro y les permiten reducir la agitación emocional o interpersonal. Sin embargo, tengo una sugerencia, cuando tienes que hablar de un tema candente y estás ansioso por hablar con tu pareja, es muy importante no expandir tu foco de inquietud o preocupación. Cuando las personas están ansiosas, tienden a pensar en todo o nada, en términos de negro o blanco y exageran lo mal o lo grandes que se sienten las cosas. Porque el estado de ánimo siempre afecta la percepción. Por lo tanto, mantener las tareas o temas

enfocados en el presente y dividirlos en unidades más pequeñas es muy importante para las parejas. Además, un paso a la vez. Resolución de problemas paso a paso. Permitir y normalizar los sentimientos de pérdida de control, mientras se permite que los efectos de la pérdida sean lamentados y expresados, es realmente útil para las parejas.

Andrea Griffin:

Excelente consejo, Miriam. Muchas gracias. Realmente apreciamos tu tiempo y experiencia al hablar con nosotros hoy. Bueno, con esto concluimos nuestro podcast: "Explorando las relaciones". En nombre de la MSAA, quiero agradecerle a Miriam Franco por la excelente información que ha compartido con nosotros sobre este tema tan importante. Quiero también agradecerle a Gradwell House Recording por recibirnos hoy y producir el programa, y a nuestro socio financiero, Sanofi Genzyme, por apoyar este podcast y los programas adicionales como parte de nuestra campaña del Mes de Concientización sobre la EM.

Este podcast, junto con información adicional sobre la esclerosis múltiple, se puede encontrar en el sitio web de la MSAA en mysaa.org. Una vez más, muchas gracias por acompañarnos.