



**Podcast de la MSAA:
Resaltar las necesidades de la pareja
cuidadora
con Lara Krawchuk – Episodio 2**

Anfitriona: Andrea Griffin

Con la invitada especial: Lara Krawchuk, MSW, LCSW, MPH

Andrea Griffin:

Hola, y bienvenidos al podcast de la Asociación Estadounidense de Esclerosis Múltiple: "Resaltar las necesidades de la pareja cuidadora". Soy Andrea Griffin, Vicepresidenta de Comunicaciones y Marketing de la MSAA, y su 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 los cuidadores.

Me siento honrada de darle la bienvenida al programa a nuestra presentadora invitada, Lara Krawchuk, quien compartirá con nosotros sus ideas, así como recursos y consejos para los cuidadores. La señorita Krawchuk es una trabajadora social clínica licenciada, terapeuta y educadora de bienestar. Lara, muchas gracias por estar aquí y brindarnos tu tiempo hoy.

Lara Krawchuk:

Es un placer, Andrea. Gracias por invitarme.

Andrea Griffin:

Absolutamente. Primero quiero reconocer el importante papel del cuidador. Creo que muchas personas están en este rol y es posible que ni siquiera se identifiquen necesariamente como cuidadores. Es importante mencionar también que cada persona en una relación de pareja cuidadora es única y que los roles y responsabilidades ciertamente varían para cada situación. Lara, hablemos de algunos de los diferentes desafíos que pueden enfrentar los cuidadores y la mejor manera de abordar esos desafíos.

Lara Krawchuk:

Por supuesto. Los desafíos que enfrentan los cuidadores son realmente variados, desde los rigores físicos del cuidado hasta el impacto emocional del cuidado. Esto pudiera ser para alguien que vive con una persona que tiene EM, o que vive al final de la calle, o que vive al otro lado del país, o incluso del mundo. Por lo tanto, la colaboración en el cuidado tiene un impacto muy diverso y una gama de posibilidades. Y una de las cosas que recomiendo es identificar quiénes son sus cuidadores, cuáles son sus roles y cómo quieren utilizarlos y cómo se utilizan mejor.

Andrea Griffin:

Esos son todos excelentes puntos. Muchas gracias. Bien, nosotras sabemos que la comunicación es clave en cualquier relación y esto es definitivamente cierto para las parejas cuidadoras y aquellos a quienes pueden ayudar a cuidar.

Hablemos de algunos consejos para ayudar a comunicar las necesidades tanto del cuidador como de la persona con EM.

Lara Krawchuk:

La comunicación es crítica en esto. Tanto la comunicación entre el cuidador y el paciente, como entre los cuidadores y el equipo médico. La comunicación que sea franca y clara, se mantiene breve y se repite, presiona "Repetir" tantas veces como sea necesario. A veces, una breve conversación es mucho más útil que seguir y seguir durante horas y recalcar los mismos puntos o presionar las cosas cuando el paciente no está listo o no está abierto. Por lo tanto, las habilidades de comunicación incluyen ser claro, retroceder y revisar un tema cuando es importante.

Andrea Griffin:

Sí, creo que precisas muchos puntos buenos ahí. Muchas gracias. Lara, en cuanto a la comunicación, hablemos un poco de la importancia de la comunicación con el equipo médico. Digamos, por ejemplo, que una persona con EM puede tener algunos problemas de movilidad o incluso algunas dificultades relacionadas con la fatiga, y un dispositivo de movilidad en particular puede ayudar a conservar esa energía y ayudar con la fatiga. Hablemos un poco sobre cómo se puede llevar a cabo esa comunicación con el equipo médico que incluye tanto al cuidador como a la persona con EM.

Lara Krawchuk:

Sí, Andrea, ese es un tema muy importante. Y los cuidadores pueden ser muy útiles para coordinar la comunicación con el equipo médico. Entonces, si, por ejemplo, un integrante de la familia se pregunta o nota la necesidad de una ayuda para la movilidad, podría identificar quién en el equipo médico es su mejor aliado y con quién es más fácil hablar. A veces ese es el médico. A veces, es su enfermera, o la enfermera coordinadora, o una trabajadora social del equipo. No importa quién sea, pero si el cuidador puede ayudar a identificar a la persona que sea su puente para obtener la información adecuada y dar un aviso, o formular una pregunta o dos, realmente le recomiendo ser muy organizado en la comunicación con el equipo médico. Breve y amable. Siempre están demasiado estresados y demasiado ocupados. Y piense qué es exactamente lo que necesita que respondan. Detalles sobre dispositivos o preguntas sobre el tiempo.

Es una gran idea tomar la iniciativa si la persona que vive con EM lo acepta. Si la persona que vive con EM no se resiste, el cuidador puede tomar la iniciativa y comenzar una conversación como esa para obtener más información y explorar cuestiones de tiempo. Si la persona que vive con EM no está lista, el cuidador debe desistir. Sean respetuosos y, de nuevo, recuerden el principio de libre albedrío y el derecho a la autodeterminación, a menos que haya un problema de seguridad. Pero la colaboración con el equipo médico es esencial. Tomar buenas notas sobre lo que se recomienda, las ideas y las ofertas también puede ser sumamente útil.

Andrea Griffin:

Excelentes sugerencias, gracias, Lara. Hablemos un poco sobre la importancia de cuidar al cuidador. Ciertamente, si el cuidador no está bien, es difícil ayudar a cuidar a otra persona. ¿Qué consejos nos puedes dar al respecto?

Lara Krawchuk:

Los rigores del cuidado son grandes. Hay algo llamado fatiga por compasión, y la fatiga por compasión es simplemente agotarse por el cuidado. Esto es un poco diferente al cuidado físico, que también tiene muchos elementos de fatiga, pero la fatiga por compasión es agotarse por los rigores emocionales de ver a alguien que te importa sufrir o luchar, y que puede quedarse y realmente tener un impacto en su propio bienestar.

Por lo tanto, las personas deben estar atentas a cuáles son los signos de que están experimentando fatiga por compasión. Este es un término que usamos mucho en los círculos profesionales para las carreras profesionales. Pero creo que también es completamente relevante para los cuidadores. ¿Cuáles son los signos físicos? Ya sabes, ¿estás experimentando fatiga muscular o tirones en los músculos, dolores de cabeza o tensión en el cuello? ¿Cuáles son los signos emocionales? ¿Estás irritable o estás triste? ¿Te sientes lo que podríamos llamar deprimido? ¿Te sientes demasiado estresado? A veces las personas tienen un impacto relacional. Se desquitan con las personas que aman. Son irritables en las relaciones. Se aíslan, se desconectan mucho. Realmente no están presentes. Puede haber un impacto espiritual. Ira contra Dios, cuestionamiento. Ninguna de estas cosas está mal, pero todas deben ser apoyadas y abordadas para que haya éxito en la colaboración en el cuidado a largo plazo.

Andrea Griffin:

Ese es un muy buen punto sobre la fatiga por compasión. ¿Cómo inicia alguien ese proceso? Solo el identificar que eso tal vez esté sucediendo.

Lara Krawchuk:

Sí. Por lo tanto, siempre trato de mantener un punto de referencia. Entonces, siempre le pregunto a la gente, "uno" cuando estás totalmente fresco como una lechuga, te sientes genial, no puedes esperar para levantarte y ayudar todos los días. Y "nueve" cuando realmente estás pensando en irte. Ya sabes, no queremos ser un "diez" cuando ya no aguantamos más y nos vamos.

Andrea Griffin:

Correcto.

Lara Krawchuk:

Y entonces, ¿cuál es tu número? Es una escala donde es fácil decir, '¿dónde estoy?' Mira que no coloco cero en la escala. Creo que el estrés es parte de esto, y es difícil, así que si estás en uno a tres, estás en muy buena forma. Estás fresco. Tal vez tuviste un tiempo de descanso y estás volviendo fresco. O, a veces, cuando las personas están recién siendo cuidadoras, están más frescas que cuando ya ha pasado tiempo. Siempre digo que prestes atención al rango de cuatro a seis en tus números, porque estás comenzando a fatigarte, te estás cansando. De nuevo, si mantienes incluso un pequeño cuaderno o algo que hable sobre tus signos de fatiga, no hay ciencia para esto. No es científico.

Andrea Griffin:

Correcto.

Lara Krawchuk:

Pero si simplemente observas, por ejemplo, 'tiendo a tener dolores de cabeza cuando me siento un poco cansado' o 'tiendo a enfermarme más a menudo' o 'duermo más' o 'no estoy durmiendo bien'. Pero si tu número está en el rango de cuatro a seis, es hora de una intervención. Siete a nueve es recuperable con ayuda. Es motivo de mayor preocupación.

Andrea Griffin:

Gracias por explicar eso. Hablaremos un poco sobre algunos recursos al final de nuestro podcast. Pero quiero permanecer en este tema porque hemos hablado de identificar cuándo eso le puede estar pasando a un cuidador. Entonces, una vez que se haya hecho esa identificación, ¿cuál sería el siguiente paso, cuáles serían algunas estrategias que ese cuidador puede aplicar?

Lara Krawchuk:

Entonces, de nuevo, debes prestar atención al rango de números de cuatro a seis porque deberías implementar estrategias lo suficientemente pronto antes de que estés completamente fatigado o sintiéndote, como a veces dice la gente: "frito pescadito". Entonces, querrás tomarte un tiempo para pensar qué podría funcionar para ti. Todo el mundo es diferente. Eso podría ser encontrar a alguien que, si la persona a la que cuidas necesita muchos cuidados y no puedes salir de la casa y esa es una de las razones por las que te estás agotando, pueda venir aunque sea durante dos horas para que tú puedas ir a dar un paseo. La naturaleza es sumamente curativa para los malos estados de ánimo. Podrías ir a una clase de yoga si eso es algo que sueles disfrutar. Puedes ir a un terapeuta o a un grupo de apoyo o simplemente ir arriba en tu propia casa e iniciar sesión en línea, hay muchos grupos de apoyo. No muchos, pero hay grupos de apoyo para cuidadores en Internet. Entonces, hacer algo que sea específicamente para ti, a veces las personas no pueden salir de la casa, pero pueden disfrutar de una ducha larga, un baño de burbujas, leer un libro o escuchar música. Cada persona es diferente, pero es muy importante pensar de forma proactiva en las cosas que te renuevan y refrescan. La oración es otra, ya sabes, hablar con el clero, ir a la iglesia; no importa qué funcione para ti mientras funcione para ti.

Andrea Griffin:

Ese es un punto excelente. Tenemos que averiguar qué es lo mejor para esa persona.

Lara Krawchuk:

Sí. Además, tenemos que ser proactivos en nuestro pensamiento al respecto.

Andrea Griffin:

Por supuesto. Excelentes sugerencias. Gracias, Lara. ¿Qué consejo podemos ofrecerle a los cuidadores que puedan estar enfrentando una situación en la que la persona a la que están ayudando a cuidar se resiste a aceptar ayuda? Y sobre ese tema, ¿qué consejo puedes darle a alguien que pueda estar luchando por aceptar esa ayuda?

Lara Krawchuk:

Sí, aceptar ayuda es realmente difícil, especialmente en nuestra sociedad, en donde todo se trata de salir adelante por nuestros propios medios. Y eso se convierte en un gran problema cuando te enfrentas a una enfermedad. Con mucha frecuencia, los cuidadores de las personas que experimentan una enfermedad, también experimentan angustia. Hay muchas pérdidas asociadas a vivir con EM, y muy a menudo las personas necesitan llorar esas pérdidas y no saben cómo hacerlo, o no saben cómo expresar cómo se sienten, no saben cómo hablar sobre su ansiedad, o se sienten orgullosas y no quieren pedir ayuda debido a algunos de sus desafíos físicos o desafíos de la vida diaria. Por lo tanto, cualquiera de estas cosas podría interponerse en el camino de la receptividad para ayudar. Es muy importante que los cuidadores evalúen primero la seguridad. ¿Es esta situación algo que debe abordarse? ¿O es algo que quiero que se aborde? Hay una gran diferencia entre la falta de seguridad y tu evaluación de la calidad de vida. Cuando evalúas la calidad de vida, debes evaluar la necesidad de dominio, autodeterminación de las personas, tu capacidad emocional de comprometerte a obtener ayuda y lo que eso les hace.

Entonces, nuestra perspectiva es la de los cuidadores. Y créanme, yo misma he vivido algo de esto con un padre que no tenía EM, pero que necesitaba muchos cuidados y le costaba aceptarlo. Era algo que no estaba acostumbrado a necesitar. Había sido un líder en nuestra familia y en la comunidad. Y cuando necesitaba más ayuda, se enfadaba, se angustiaba, se entristecía. Estaba afligido por pérdidas que no podía identificar. Eso es muy común. Como ayudante e hija, quería obligarlo a aceptar ayuda, y eso provocó tensión. Eso es lo que vemos en muchas familias que viven con EM, que sus seres queridos bien intencionados, sus cuidadores, desean

tanto hacer algo, y presionan demasiado. Así que, elige tu momento, de nuevo, sé muy claro y breve. Piensa proactivamente en lo que estás ofreciendo. Mantente alejado de los "debería" a menos que sea un problema de seguridad. Y cuando no funcione porque el paciente no está del todo preparado, entonces desiste. Más tarde, en un momento favorable, no un momento de tensión, ofrece de nuevo la ayuda o escucha dónde está el problema, dónde está el punto de tensión, y propón una nueva forma de ayudar. Sabes que el libre albedrío y el dominio, y ser tu propio jefe es importante independientemente de la enfermedad con la que estés viviendo.

Andrea Griffin:

Gracias por abordar ese tema. Creo que, para muchos de nosotros, a menudo es difícil aceptar ayuda y pedir ayuda. No obstante, queremos que nuestros oyentes sepan que está bien pedir ayuda.

Lara Krawchuk:

Es algo maravilloso pedir ayuda, por el lado del paciente, por el lado de la persona que vive con EM, es una habilidad maravillosa y valiente aprender a pedir ayuda apropiadamente. No solo eso, los seres queridos buscan ser solidarios. Así que distribuye la ayuda, encuentra a las personas adecuadas para los trabajos correctos. Y aprende, yo sí creo que es una habilidad. Aprende cómo pedir y aceptar apropiadamente la ayuda que se te ofrece. Cuanto más específico puedas ser sobre lo que quieres y lo que necesitas y lo que sería útil, mejor.

Andrea Griffin:

Sí, ese es un punto excelente.

Lara Krawchuk:

Tomar el control de nuestras propias peticiones.

Andrea Griffin:

Sí. Creo que, como señalaste, encontrar a la persona adecuada para pedir el tipo correcto de tarea también es un gran punto.

Lara Krawchuk:

Sí. No todo el mundo está equipado para ser un proveedor de cuidado físico. No todo el mundo está equipado para ser un proveedor de cuidado emocional. A algunas personas les conviene más cortar el césped por ti. A algunas personas les conviene más ayudar con las finanzas. Algunas personas son maravillosas para asistir a las citas médicas y ayudarte a escuchar y retener información. Y algunas personas no soportan el ambiente del hospital o de la clínica de salud. Sé que en mi mundo, soy la persona que ayuda a la gente a pasar el duelo. Soy realmente buena para ayudar a las personas a identificar cuándo las cosas son una pérdida y sentarme con dolor sin tratar de solucionarlas. Por eso, recibo esas llamadas todo el tiempo de integrantes de la familia que están luchando. Y eso es un honor. Pero no me pidas que haga tus impuestos.

Andrea Griffin:

Muy bueno. Muy buen punto. Lara, has brindado una serie de ideas útiles y, a medida que llegamos al fin de nuestro programa, queremos asegurarnos de brindar algunos recursos útiles para nuestros oyentes. ¿Qué sugerencias tienes en términos de recursos y consejos para nuestros oyentes?

Lara Krawchuk:

Creo que el mejor recurso que existe es una organización como la MSAA porque pasan mucho tiempo cultivando excelentes recursos. Entonces, llamen, pregunten por esos recursos, vayan a los sitios web, consulten las cosas. Pero hay una serie de recursos específicos para proveedores de cuidado: la National Caregiving Alliance, la Well Spouse Foundation, que realmente vale la pena echarle un vistazo porque tienen recursos de información específicos tanto de la enfermedad como de la ubicación, y luego más generales

que son realmente útiles, desde listas de verificación para preguntarle a tu médico hasta programas de apoyo en línea y artículos sobre el cuidado. Hay una gran cantidad de información por ahí. Por lo tanto, los animo a usar bien Internet, solo usen la palabra clave "proveedor de cuidado", "cuidador", cosas así. Aparecerán enseguida. Esos son realmente excelentes.

Así mismo, como alguien que organiza grupos de apoyo con frecuencia en mi consultorio de terapia, sé lo difícil que es, casi imposible lograr que las personas vengan en vivo a sus grupos de apoyo, por lo que la presencia en línea es realmente útil y creo que existen muchos buenos recursos si buscas apoyo grupal en línea. Recomiendo hablar con personas que entiendan lo increíblemente difícil que es esto, que entiendan las pérdidas que enfrentas como proveedor de cuidado, que entiendan la ansiedad que genera, que te puedan ayudar a responder preguntas sobre '¿cómo me preparo para los peores escenarios? , ¿cómo encuentro un respiro, cómo me ocupo de mi propia fatiga? Estas cosas de personas que realmente entiendan pueden ser enormemente valiosas.

Por lo tanto, no puedo decir suficientes cosas buenas sobre el apoyo grupal, particularmente si lo facilita un profesional, porque creo que agrega otra capa de protección en caso de que tu estado de ánimo no esté tan bueno, si tienes problemas de depresión o ansiedad, cosas así. Además, si tienes problemas con el uso de sustancias, cosas así, debemos prestar atención a las necesidades de los proveedores de cuidado porque ellos luchan, sufren y no se avergüenzan de pedir ayuda si descubren que estás en problemas.

Andrea Griffin:

Excelente. Gracias por resaltar algunos de esos recursos. Y realmente, nuestro mensaje hoy es que hay ayuda disponible. Hay recursos disponibles. Hay organizaciones por ahí para ayudar. Entonces, hay opciones.

Lara Krawchuk:

Existen diversas opciones. Una de las opciones son también los terapeutas locales. Cuando intentes buscar un terapeuta para algo como esto, es útil preguntar si el terapeuta trabaja mucho con enfermedades. No necesariamente tiene que ser específicamente con EM, aunque eso sería maravilloso. Hay terapeutas que tienen experiencia trabajando específicamente con EM. No obstante, la enfermedad en general, es un poco diferente trabajar con un proveedor de cuidado con ese tipo de ansiedad que, digamos, ansiedad generalizada. Por lo tanto, es bueno llamar a los proveedores en tu panel de seguro o encontrar un proveedor que incluso esté fuera de la red y hacer las preguntas correctas antes de entrar y perder tu valioso tiempo con alguien que no está bien equipado para satisfacer las necesidades de los proveedores de cuidado.

Andrea Griffin:

Encontrar el experto adecuado, el recurso adecuado, en el momento adecuado.

Lara Krawchuk:

Sí, exactamente.

Andrea Griffin:

Excelente punto, Lara, gracias. Ha sido maravilloso tenerte con nosotros aquí hoy. Agradecemos todo lo que has compartido. Queremos que nuestros oyentes sepan que la MSAA está aquí para ayudar y que tenemos muchos recursos disponibles. Visiten nuestro sitio web en mymsaa.org para obtener más información.

Bueno, con esto concluimos nuestro podcast: "Resaltar las necesidades de la pareja cuidadora". En nombre de la Asociación Estadounidense de Esclerosis Múltiple, me gustaría agradecerle a Lara Krawchuk por compartir sus ideas sobre este tema tan importante. Me gustaría también agradecerle a Gradwell House Recording por recibirnos hoy y producir el programa y a nuestro socio financiero, EMD Serono, 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.