



Podcast de la MSAA: Cuidando a la pareja cuidadora – Episodio 7

Anfitrión: Peter Damiri

Con la invitada especial: Amy Sullivan, PsyD, ABPP

Peter Damiri:

Hola y bienvenidos al podcast de la Asociación Estadounidense de Esclerosis Múltiple: "Cuidando a la pareja cuidadora". Soy Peter Damiri, Director Sénior de Desarrollo de Contenido de la MSAA y su anfitrión del programa de hoy. El programa de hoy es parte de la campaña del Mes de Concientización sobre la EM de la MSAA que destaca *el mejoramiento de la salud mental y el bienestar*. Tengo el honor de dar la bienvenida a nuestro presentador invitado, la Dra. Amy Sullivan. La Dra. Sullivan es psicóloga de salud clínica certificada por la junta y directora de medicina conductual en el Centro Mellen para el tratamiento y la investigación de la EM en la Clínica Cleveland. Sus intereses clínicos se centran en el trabajo individual, familiar y grupal con pacientes y familiares afectados por esclerosis múltiple. Dra. Sullivan, muchas gracias por estar aquí y compartir tu experiencia con nosotros hoy.

Amy Sullivan:

Muchas gracias, Peter. Estoy muy contenta de estar aquí para hablar sobre este importante tema.

Peter Damiri:

Muchas gracias. Bueno, nuestro tema para el Mes de Concientización sobre la EM este año es el *Mejoramiento de la salud mental y el bienestar*, que es tan importante en el manejo de la EM, especialmente dado el estrés y la ansiedad provocados por la pandemia del COVID-19. Y ciertamente, esto afecta a las personas que viven con EM y a sus cuidadores. Antes de que hablemos más sobre el rol de un cuidador, ¿puedes mencionar la importancia del bienestar general, tanto físico como emocional, en el control de la EM?

Amy Sullivan:

Absolutamente, Peter. Entonces, creo que es muy importante hablar sobre lo que acabas de mencionar, que es la pandemia. Así que, en una época como la actual, creo que debemos centrarnos realmente en lo importante que es tener un bienestar general durante una época de preocupaciones físicas. Pero estoy más preocupada por los problemas de salud mental. Así como he dicho con frecuencia, siento que esto puede incluso estar en un nivel de crisis para la salud mental. De hecho, acabo de ver un artículo hoy que habla sobre el aumento de la depresión en pacientes con COVID y hemos visto muchos artículos que mencionan que los problemas de salud mental han aumentado.

De modo que, esta pandemia y este tiempo en el que estamos están contribuyendo a mucha incertidumbre, sin duda debido a la pandemia, pero también debido a los pensamientos sobre la vacuna, obtenerla, no obtenerla, tener disponibilidad para ella. Ciertamente, muchos de nosotros hemos lidiado con la soledad y el aislamiento, que también contribuyen a las necesidades de salud mental y la necesidad de que tomemos esto muy en serio. Entonces, para mis

pacientes, creo que hay una multitud de factores que influyen en su salud y bienestar general.

Cuando observamos su bienestar general, creo que es importante comprender que el bienestar es multifacético. Entonces, cuando decimos multifacético, parece que es tener bienestar en varias áreas diferentes. Una es la actividad física, que es algo de lo que todos somos muy conscientes. Otra es la nutrición o tener una dieta saludable. Una que me apasiona mucho y de la que hablaremos mucho es la salud mental o el control del estrés. Otra es dormir y asegurarnos de que estamos descansando, relajándonos y recuperándonos. Otra es tener una rutina. Y finalmente, la espiritualidad, si eso es algo importante para alguna persona. Todos estas áreas contribuyen a nuestro bienestar y nuestra salud. Entonces, supongo que una de las cosas que quiero enfatizar es que esto es ciertamente importante para todos, pero especialmente para nuestros cuidadores. Debido a que nuestros cuidadores corren el riesgo de agotamiento, realmente tenemos que asegurarnos de que se cuiden a sí mismos porque están muy concentrados en su rol de cuidador.

Peter Damiri:

Sí, exactamente. Esos son excelentes puntos. Muchas gracias. Entonces, pasando a nuestro tema, ¿puedes describir qué significa ser un cuidador?

Amy Sullivan:

Absolutamente. Por definición, una pareja cuidadora es una persona que ayuda con el cuidado físico y psicológico de una persona que lo necesita. Algunas de las cosas que creo que es importante que recordemos es que a menudo es un integrante de la familia. Por lo tanto, podría ser un cónyuge, una pareja, un hijo o un padre quien desempeñe el papel de cuidador, además de estar en el cuidado y necesitar el papel de cuidador. El cuidador brinda una amplia variedad de asistencia para las actividades de la vida diaria, como bañar, llevar al baño, vestir, trasladar, cocinar, comer, medicamentos, citas con el médico, etcétera. Y me gustaría compartir un par de estadísticas contigo si está bien.

Peter Damiri:

Por supuesto.

Amy Sullivan:

El 66 % de los cuidadores son mujeres y el 65 % de las personas que reciben cuidados son mujeres. ¿No es eso interesante? Esto es algo que también me pareció interesante, el cuidador generalmente no hace menos de 20 horas a la semana en su función. Además, muchos de ellos también tienen trabajo. Y lo que debemos recordar es que el cuidador no suele recibir remuneración. Entonces, son algunas estadísticas asombrosas con respecto al cuidador.

Además, creo que es importante hablar sobre cuidar a alguien, por lo que ser una pareja cuidadora puede ser profundamente gratificante, ya que las personas generalmente se acercarán más cuando surjan desafíos. No obstante, también puede ser muy desalentador e incluso desafiante debido a la naturaleza crónica de la enfermedad, en algunos casos. Entonces, pensé que era interesante señalarlo.

Peter Damiri:

Sí. Algo muy esclarecedor. Aprecio eso.

Amy Sullivan:

Sí. Así mismo, si pudiera mencionar una cosa más sobre el cuidador, es que cuando pensamos en cuidar a alguien, ya sabes, una de las cosas que surgen con frecuencia en las publicaciones

es la carga del cuidador. Y la carga del cuidador es esa respuesta multidimensional a los factores estresantes físicos, psicológicos, emocionales, sociales y financieros asociados con el cuidado.

Peter Damiri:

Esos son unos excelentes puntos. Como sabemos, la EM es muy impredecible con muchas etapas. Dado esto, ¿diría que también hay diferentes etapas de ser una pareja cuidadora?

Amy Sullivan:

Absolutamente. Entonces, creo que tenemos que pensar en el flujo y reflujo natural de la vida y eso es cuidar a los bebés y los ancianos, y eso es lo que hacen los seres humanos. Pero cuando pensamos en el cuidado de un adulto con una enfermedad crónica, tal como dijiste, puede ser impredecible e inesperado. La mayoría de las enfermedades crónicas son impredecibles, como dijiste. Así que, creo que cada familia tendrá su propia reacción única a la enfermedad y de qué se verá afectada su vida.

De modo que, cuando pensamos en las identidades familiares o en cómo una familia muestra sus valores, creo que debemos entender que la identidad familiar puede cambiar, el ritmo familiar cambia, y en mi campo lo llamamos "cambio de roles. Entonces, la inversión de roles es por ej. un cónyuge que trabaja y regresa a casa para quedarse en casa o cuidar a alguien en casa, o un padre que se queda en casa ahora o una pareja que ahora ingresa a la fuerza laboral, o un niño que asume algunos roles de responsabilidad de enfermería. Así que, creo que es importante que reconozcamos que todos estos cambios de roles pueden presentar desafíos.

Entonces, en muchos sentidos, una familia se beneficiará de progresar a través de un proceso de duelo. Así mismo, cuando pensamos en el proceso de duelo, pensamos en el duelo y los cambios en la identidad familiar o en la vida tal como la persona una vez la conoció. Kübler-Ross es alguien a quien sigo mucho, es muy conocida por su trabajo sobre el duelo y la aceptación, y me gusta mucho su trabajo. De lo que ella habla es de cómo una familia puede participar en los cambios, y luego hay varias reacciones emocionales que siguen a eso. Y las reacciones emocionales varían en cada persona. El ciclo no es cronológico, pero puede parecerse a alguien que está conmocionado, negado, enojado, negociando o deprimido y, finalmente, pasa a la aceptación. A mí, no me gusta mucho la palabra aceptación. Me gusta la palabra adaptación, lo que significa que todavía una persona puede hacer mucho más, tenemos que adaptarnos a nuestro entorno en lugar de aceptar el entorno, creo que la aceptación es una especie de pasiva versus activa. Pero de nuevo, no es cronológico. Además, ninguna persona va a progresar a través de una etapa que es única para cada persona.

Peter Damiri:

Correcto. Absolutamente. Muchas gracias. Entonces, hablemos de las necesidades de una pareja cuidadora. En sus escritos, mencionas el término "trifecta del cuidado personal", ¿puede dar más detalles sobre esto?

Amy Sullivan:

Absolutamente. Pues, cuando pienso en la trifecta del cuidado personal, pienso en cómo las relaciones saludables son exitosas solo cuando son recíprocas y mutuas. Así mismo, pensamos en eso en todas las relaciones, ya sabes, un ser querido. Creo que es muy importante que pensemos en las relaciones mutuas recíprocas. Así que, en este caso, la persona que está siendo cuidada, o la persona con EM, puede tener necesidades significativas, pero también las tiene el cuidador. Creo que realmente tenemos que centrarnos en las necesidades del cuidador.

Por lo tanto, la trifecta del cuidado personal es realmente mirar las necesidades del cuidador, e incluye tres aspectos importantes. Uno es el apoyo emocional. Entonces, cuando pensamos en el cuidado, sabemos que puede causar una gran cantidad de síntomas del estado de ánimo, tal vez sentimientos de tristeza, dolor y pérdida. Todos

estos son muy comunes a las necesidades de nuestros cuidadores. Y creo que es muy común, por lo tanto, que nuestros cuidadores necesiten ayuda de salud mental. No obstante, es muy poco común que busquen esa ayuda. Además, creo que es muy importante que hablemos de esto porque, si una pareja cuidadora no se ocupa de sus propias necesidades de salud mental, no podrá cuidar de nadie más.

Peter Damiri:

Correcto.

Amy Sullivan:

Sí. Entonces, la segunda parte son las actividades de bienestar. Entonces, participar en comportamientos de bienestar como los que hablamos antes, esos pilares del bienestar incluyen actividad, nutrición, sueño, salud mental, espiritualidad y tener algún tipo de rutina. Lo que sabemos acerca de participar en actividades de bienestar es que realmente mejora la salud general, tanto física como mental, del individuo.

Y finalmente, los elementos esenciales para el cuidado. Entonces, creo que la trifecta es muy importante porque menciona todos estos diferentes componentes de brindar cuidado. Así que, los elementos esenciales del cuidado son, ya sabes, la mayoría de las personas asumen un rol de cuidador con muy poco o ningún conocimiento previo de esas habilidades. Por lo tanto, puede que les tome un poco de tiempo aprender sobre un enfoque o cómo ser un cuidador. De modo que, cuando pensamos en esos elementos esenciales, creo que es importante aprender a hacer el papel. Y organizaciones como tu son excelentes recursos para el cuidador, al igual que el consultorio de neurología. Así mismo, muchas oficinas de neurología están asociadas con servicios de medicina conductual, como yo, y sé que en mi práctica ofrecemos un grupo de cuidado solo para el cuidador. Así que, ya sabes, una vez más, creo que es muy importante cuidar a la persona que está en el rol de cuidador.

Peter Damiri:

Gracias por compartir. Dra. Sullivan, estaba leyendo tu capítulo sobre la carrera de cuidador. ¿Puedes hablarnos más sobre eso?

Amy Sullivan:

Absolutamente, Peter. Pues, cuando pensamos en la carrera de cuidador, este es realmente un modelo filosófico de cuidado que me gusta. Y esto lo describe Linda Grim. Tiene tres fases, y la primera se llama fase de encuentro. Y es ahí donde el individuo afronta el diagnóstico, sufre la pérdida de su vida anterior o de sus sueños futuros. En esta fase se adquieren nuevas habilidades. La segunda parte de esa fase se llama la fase duradera. Aquí es donde el cuidador se sumerge en el rol, a menudo en detrimento de su propia salud. De modo que, la clave de esta etapa es aprender a sobrellevar el aislamiento, el duelo y cómo aún mantiene su propia identidad y su propia salud a medida que ocurren cambios en los sueños de la vida. Y finalmente, es la fase de salida. Aquí es donde se renuncia al rol de cuidador después de la muerte o el internamiento del paciente. En este rol, puede haber un duelo significativo por la pérdida de su pareja o el rol de cuidador. Pero también puede haber algo de alivio al no tener que hacer todas las funciones de cuidado. Y todas estas son respuestas muy normales, tanto de duelo como de alivio. Entonces, me gustó mucho este modelo de cuidado llamado carrera de cuidado.

Peter Damiri:

Bueno, esa es una gran información. Gracias por compartir.

Amy Sullivan:

Si, por supuesto.

Peter Damiri:

Desafortunadamente, a menudo escuchamos sobre las realidades del agotamiento del cuidador. ¿Tiene alguna orientación o sugerencia sobre posibles formas de evitar este agotamiento?

Amy Sullivan:

Absolutamente. Pues, cuando pensamos en la carga del cuidador, una vez más, creo que es muy importante observar las facetas multidimensionales de la misma. Son tanto física como psicológicas. Así que, creo que cuando pensamos en ello, creo que es importante hablar primero sobre la carga económica. De modo que, cuando hablábamos antes, destacamos que se dedican no menos de 20 horas a este rol de cuidador. Creo que eso es asombroso porque la mayoría de las personas que están en un rol de cuidador también están trabajando. Cuando consultamos las publicaciones, el cuidador tiene más de dos veces y media más probabilidades de vivir en la pobreza. La familia promedio que está en un papel de cuidadora gasta alrededor de \$5,500 en gastos de bolsillo al año, y eso es aproximadamente el 10% del ingreso medio.

¿No es eso algo asombroso en lo que creo que nosotros debemos pensar? No obstante, ya sabes, el brindar cuidados va mucho más allá de la economía, también puede tener un impacto en su salud. Muchos individuos que están en roles de cuidadores tienen aumentos en el estrés y aumentos en las hormonas del estrés. Algo de esto puede conducir a aumentos en la presión arterial, aumentos en la glucosa y un sistema inmunitario debilitado. Y ese efecto se puede ver hasta tres años después del rol de cuidador. Así mismo, las publicaciones también nos muestran que alrededor del 70% de los cuidadores renuncian a su propia salud y citas. Además, la mayoría no participa en esas prácticas de bienestar general en las que nos hemos enfocado tanto hoy, que son la nutrición, esas actividades, ese tipo de cosas de control del estrés. Así que, el cuidador corre mayor riesgo de sufrir enfermedades físicas y psicológicas.

Peter Damiri:

Sí. Excelentes puntos. Y tiene sentido que el cuidador esté tan concentrado en brindar cuidados que no esté prestando atención a sus propias necesidades de salud, necesidades físicas y emocionales, ¿verdad?

Amy Sullivan:

Absolutamente. Sí.

Peter Damiri:

Mencionaste tomarte un tiempo para ti y otras actividades, tal vez tomarte un tiempo tranquilo, leer un libro o salir a caminar. Me imagino que son algunos de los consejos y sugerencias que también ayudarían a los cuidadores.

Amy Sullivan:

Sí. Cuando pienso en los consejos que brindo a las personas que proveen cuidados, creo que todo es individualizado. Así, cada persona responderá a su propio tipo de técnicas de control del estrés y lo que les ayude. Pero en un capítulo que escribí que fue publicado por el Dr. Rae-Grant, el Dr. Fox y el Dr. Bethoux en el Centro Mellen, se me ocurrieron algunos consejos de cuidado para evitar el agotamiento, y me preguntaba si querrían escuchar algunos de ellos.

Peter Damiri:

Sí, eso sería fantástico. Gracias.

Amy Sullivan:

Sí. Entonces, el primero que sugiero es realmente educarse sobre la EM o cualquier enfermedad que la persona esté cuidando. Así mismo, creo, ya sabes, cuanto más sepa uno sobre la enfermedad, más empoderado se sentirá y más cómodo se sentirá con estos cambios de roles. Así que, cuando estén en el consultorio de neurología haciendo todas las preguntas que necesitan, recuerden que ninguna pregunta es estúpida, todas son preguntas realmente importantes.

En segundo lugar, como mencionaste, es cuidarte a ti mismo. Entonces, esto nos lleva a lo que dice la azafata de la aerolínea, y es que, en caso de una emergencia, si se caen las máscaras de oxígeno, es importante ponerse la propia máscara de oxígeno primero antes de ayudar a los que lo rodean. Y creo que esta filosofía es perfecta para el cuidado. Si tienes emociones no saludables o si no estás físicamente saludable o no estás espiritualmente saludable, creo que realmente serás de menos ayuda para los demás.

El tercero es practicar una vida saludable. Por lo tanto, realmente está centrado en ese enfoque de bienestar del que hemos hablado hoy. De modo que, asegúrate de que tu nutrición sea saludable y de que estés haciendo ejercicio o simplemente tengas alguna actividad, asegúrate de estar involucrado en tus propios intereses.

El cuarto es mantener vida social. Por lo tanto, conectarse con otras personas en situaciones similares es muy poderoso porque ya no se siente aislado y puede aprender de los demás, y es por eso que el grupo de apoyo para el cuidado que ofrecemos en el Centro Mellen es tan increíblemente exitoso y útil porque pueden normalizar sus comportamientos, aprender de los demás y conocer a personas que se encuentran en situaciones similares a las suyas.

Cinco es aceptar ayuda. Recuerdo cuando tuvimos hijos por primera vez, esto era algo que realmente nos decían. Y creo que esto se aplica durante toda la vida. Entonces, aceptar ayuda, es muy difícil pedir ayuda a los demás, pero darte cuenta de que necesitas un descanso y que los demás realmente quieren ayudarte, y asegurarte de que no eres el único que cargas con todo en el rol de cuidador.

Seis es reconocer tus emociones. Por lo tanto, si te sientes desesperanzado, inútil, indefenso, triste, ansioso, temeroso, lo que sea, asegúrate de reconocerlo y también de darte cuenta de que se trata de emociones y reacciones normales ante la situación.

Y siete es permitir la expresión saludable de tus sentimientos ante los demás. Entonces, el hecho de que ahora sea una pareja cuidadora no elimina la relación que tuvo en el pasado. Todavía eres un cónyuge o un padre o un hijo, etcétera. Y eso viene con la responsabilidad de hablar respetuosamente y abiertamente.

Ocho es permitir unas vacaciones de cuidado. Entonces, esto simplemente significa tomarte un tiempo libre. Tú serás una mejor pareja cuidadora para tu ser querido si puedes tomarte un tiempo libre.

Y el nueve es alentar la sana independencia de tu ser querido, ayudar al ser querido a ser lo más independiente posible durante el mayor tiempo posible, sabiendo que esto puede implicar ayudas o dispositivos o nuevas tecnologías, y asegurarte de que estás buscándolos.

Y finalmente, es buscar ayuda a través de organizaciones locales como tú, Peter, con la MSAA, y creo que estos son lugares donde podemos obtener ayuda e información y realmente necesitamos orientación sobre los recursos disponibles.

Peter Damiri:

Bueno, esa es una gran información. Gracias por compartirla. Bueno, Dra. Sullivan, has brindado información excelente y conocimientos útiles hoy sobre este tema extremadamente importante. A medida que llegamos al fin de nuestro programa, ¿cuáles son algunos de los mensajes clave que deseas dejarle a nuestra audiencia hoy?

Amy Sullivan:

Sí. Bueno, antes que nada, muchas gracias por invitarme a hablar sobre este importante tema. Y creo que una de las cosas que siempre me gusta enfatizar es que pienso que es importante normalizar que tenemos necesidades de salud mental y obtener esa ayuda de salud mental. Entonces, como dije, es muy común que alguien tenga necesidades de salud mental, pero es poco común que especialmente los cuidadores busquen esa ayuda.

También sé que, como discutimos hoy, hay recompensas y desafíos significativos al brindar atención, y existe el riesgo de estar sobrecargado, y con la sobrecarga vienen algunos desafíos importantes para nuestra salud física y emocional que realmente es preocupante porque si el individuo en el rol de cuidador descuida su propia atención de salud física o mental, realmente no podrán estar disponibles para la persona que están cuidando si no están sanos. Realmente no puedo enfatizar lo suficiente lo importante que es cuidarse a sí mismo a lo largo de este proceso. Y una vez más, usando la analogía del auxiliar de vuelo como meta, y eso es, ya sabes, en caso de una emergencia si se cae la máscara de oxígeno, por favor colóquense las máscaras primero antes de ayudar a alguien más. Y realmente todos deberíamos aspirar a esto porque si no podemos cuidarnos a nosotros mismos, realmente no seremos valiosos ni útiles para nadie más.

Finalmente, en el campo de la EM, creo que tenemos suerte de tener recursos y ayuda tan excelentes de la MSAA y diferentes organizaciones donde las personas realmente pueden buscar ayuda para que sepan que no tienen que hacer esto solos.

Peter Damiri:

Muchas gracias por esas palabras. Lo aprecio. Ese es un excelente consejo. Y realmente apreciamos tu tiempo y tu experiencia aquí hoy. Entonces, con esto concluimos nuestro podcast: "Cuidando a la pareja cuidadora". En nombre de la MSAA, me gustaría agradecerle una vez más a la Dra. Amy Sullivan por compartir sus útiles conocimientos e ideas sobre este tema y gracias a Gradwell House Recording por recibirnos hoy y producir el programa. Tengan en cuenta que este podcast, junto con información adicional sobre la esclerosis múltiple, se puede encontrar en nuestro sitio web en mysaa.org. Una vez más, gracias por escuchar.