



Pódcast de la MSAA (episodio 12):
Encontrar alegría en el proceso:
Cómo manejar la salud mental en el recorrido de la esclerosis múltiple
Primera parte: la salud mental y la esclerosis múltiple
Anfitrión: Yahaira Rivera
Con un invitado especial: Amy B. Sullivan, PsyD, ABPP

Yahaira Rivera:

Hola. Mi nombre es Yahaira Rivera, y soy la Directora de Cumplimiento de Misiones y Desarrollo de Programas de la Asociación Americana de Esclerosis Múltiple (Multiple Sclerosis Association of America, MSAA). Está escuchando el pódcast del Mes de Concienciación sobre la Esclerosis Múltiple de la MSAA, "Finding Joy in the Process: Managing Mental Health in the MS Journey" (Encontrar la alegría en el proceso: cómo manejar la salud mental en el recorrido de la esclerosis múltiple). Esta serie de pódcast de tres episodios discutirá la importancia de la salud mental en el cuidado de la esclerosis múltiple (Multiple Sclerosis, MS) y cómo mejorar su vida a través del poder de la positividad y las conexiones de apoyo.

El episodio de hoy explora el tema de la salud mental y la ms, y estamos encantados de contar con la Dra. Amy Sullivan, experta en salud mental y psicóloga clínica certificada, para guiarnos en esta importante conversación. La Dra. Sullivan es profesora asociada de Medicina, Directora de Medicina del Comportamiento e Investigación en el Cleveland Clinic Mellen Center for MS, Directora del Neurological Institute Engagement and Well-Being (Instituto Neurológico de Compromiso y Bienestar), y Presidenta de Diversidad y Desarrollo de Liderazgo del Instituto. La Dra. Sullivan es experta en salud mental y factores psicológicos que influyen en la esclerosis múltiple y también es miembro del Consejo Asesor de Atención Médica de la MSAA.

Bienvenido, Dra. Sullivan. Estamos muy contentos de contar con su presencia.

Dra. Amy Sullivan:

Me alegro mucho de estar aquí. Debo decir que la MSAA ha estado muy cerca de mí y de los corazones de mis pacientes desde que empecé esta carrera en el 2010. Por lo tanto, estaba feliz de hacer esto. Y, por supuesto, la salud mental es también algo de gran importancia para mí y estoy feliz de hablarles de esto hoy.
Gracias por recibirme.

Yahaira Rivera:

De nada. Gracias por estar aquí con nosotros. Dra. Sullivan, en su experiencia trabajando con personas que viven con MS, ¿cuáles son algunos de los síntomas comunes que afectan la salud mental y cómo se reconocen esos síntomas?

Dra. Amy Sullivan:

Sí, es una gran pregunta. Creo que la salud mental es una enfermedad muy complicada. Tenemos, ya sabe, tantos ámbitos diferentes de cosas que pueden verse afectadas por la salud mental. Desde mi punto de vista, cuando los pacientes vienen a hablar conmigo a mi consulta, hablamos mucho de los síntomas invisibles. Y cuando pensamos en los síntomas invisibles, en realidad hay cinco síntomas invisibles que a la gente a veces les preocupan más que los síntomas físicos. Así que hablemos primero de ellos. Los síntomas invisibles serían la función cognitiva, la disfunción sexual, el dolor, la fatiga y la salud mental. Y por supuesto, la salud mental es con lo que estoy muy conectada con mis pacientes. Y a menudo, especialmente la fatiga y los síntomas cognitivos y los síntomas de salud mental, la gente nos dirá, estos son mucho más debilitantes o mucho más difíciles de manejar que sus síntomas físicos.

Y creo que es muy importante que escuchemos lo que dicen nuestros pacientes y los tratemos con un modelo multidisciplinario o de atención integrada, que es lo que hacemos aquí en el Centro Mellen. Así que cuando hablo con mis pacientes sobre la fatiga, dirán que esto es tan agotador porque se sienten como si tuvieran gripe 24 horas al día, 7 días a la semana. O cuando hablan de síntomas cognitivos, dicen: "Tengo la sensación de que no soy capaz de unir los puntos como antes o de que no puedo recordar las cosas como antes".

Y cuando hablan de los síntomas de salud mental, es muy difícil para la gente, porque la depresión y la ansiedad son muy frecuentes en las personas con MS. De hecho, vemos que la prevalencia es de 3 a 4 veces superior a la de la población general. Así que vemos una persona que puede tener depresión en alrededor del 54 % de nuestros pacientes. Y esas son solo las personas que cumplen todos los criterios para un trastorno depresivo mayor o distimia. No se trata de personas que solo tienen síntomas del trastorno, sino de personas que realmente cumplen todos los criterios. Por lo tanto, creemos que la prevalencia es realmente mayor.

Y permítanme decir algo más sobre la ansiedad antes de que podamos reflexionar sobre ello. Creo que cuando pensamos en la ansiedad en una población con MS, es como si llevara a su hermano pequeño con usted. Siempre lo estamos buscando. Normalmente, cuando alguien tiene depresión, es probable que tenga algunos síntomas de ansiedad. Y creo que cuando hablamos de estas estadísticas, son excepcionalmente altas. Pero lo que me parece importante destacar es que se trata de personas que cumplen todos los criterios, no necesariamente de personas que solo experimentan los síntomas. Así que es probable que los síntomas sean mucho más frecuentes que las cifras que mencioné. Y creo que es realmente importante que nos tomemos un tiempo para hablar de estos síntomas y para concienciar sobre el hecho de que las personas con MS probablemente tengan algún tipo de salud mental, al menos síntomas.

Yahaira Rivera:

Ahora que he mencionado algunos de los síntomas y la prevalencia y el porcentaje de personas que viven con EM y tienen problemas de salud mental, ¿qué le aconseja a alguien que pueda estar experimentando estos problemas y síntomas de salud mental y quiera tomar medidas, pero no sepa por dónde o cómo empezar?

Dra. Amy Sullivan:

Hay varias cosas. Creo que, en primer lugar, como neurólogos y personas que atienden a pacientes con MS, el equipo de atención neurológica tiene que evaluar este aspecto. En el Centro Mellen, en cada una de las citas a las que acude una persona, ya sea neurología o proveedores de atención avanzada, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales o terapeutas de habla, por supuesto, cuando nos visitan, se les da lo que se llama un PHQ-9, que significa Cuestionario de Salud del Paciente (Patient Health Questionnaire, PHQ), una pregunta de nueve elementos que evalúa los síntomas de la depresión. Permítanme explicarles cuáles son los síntomas de la depresión.

Lo evaluamos utilizando un acrónimo llamado SIGECAPS. La S [del inglés, *sadness*] significa “tristeza” o pérdida de interés. Entonces, ¿tiene una persona algo de apatía, algo de tristeza, algo de pérdida de interés? Esto también incluye la irritabilidad en nuestra población con MS. Lo crea o no, la depresión no siempre tiene que ver con el llanto que se ve en la televisión o en las películas. A veces se trata simplemente de esa irritabilidad y la vemos mucho en nuestros pacientes porque están irritables, porque no pueden hacer las cosas que solían hacer. También incluye la “I” de “interés”. ¿La persona ha perdido el interés por las cosas que antes disfrutaba? Eso es increíblemente importante. Así que a veces la fatiga quita interés, a veces la depresión quita interés. Por lo tanto, queremos asegurarnos de que las personas todavía son capaces de hacer las cosas que solían hacer. La G significa “culpabilidad” [del inglés, *guilt*]. ¿Se sienten culpables por su situación o hay algo de lo que se sientan culpables?

La E significa “energía”. ¿Han perdido energía? Y estamos empezando a ver una especie de tendencia aquí, también, que algunas de estas cosas son en realidad síntomas de la MS también. La C significa “cognición”. ¿Notan dificultades cognitivas o se quejan de problemas cognitivos como la memoria, la atención, etc.? La A de “apetito”. Entonces, ¿han notado un aumento o una disminución del apetito? La P [del inglés, *psychomotor agitation*] es por agitación psicomotora. Y la S corresponde a dos cosas: “sueño”: ¿han observado un aumento del sueño o una disminución de su capacidad para conciliar el sueño o permanecer dormidos? Y el otro significado de la “S” es “suicidio”. Entonces, ¿la gente siente que estaría mejor muerta?

Y así, cuando la gente está en nuestras oficinas, responden el PHQ-9, que evalúa todos estos síntomas. Y estamos particularmente interesados en captar a las personas que tienen incluso niveles moderados de depresión. Queremos asegurarnos de que los atendemos en nuestra consulta. Por eso, desde mi punto de vista, creo que primero hay que examinarlos, para que nuestros médicos sepan que deben acudir a nosotros o los terapeutas sepan que deben acudir a nosotros. Si no están en una consulta de atención interdisciplinaria, como en el Centro Mellen, también hay formas de que puedan buscar ayuda. Así, su seguro podrá dirigirlos a un psicólogo o trabajadores sociales, terapeutas o psiquiatras. Su médico debe tener fuentes de referencia. Sé que la MSAA y la Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple (National Multiple Sclerosis Society, NMSS) también tienen fuentes de referencia. Son muy importantes.

Y, por último, están los grupos de apoyo. Los grupos de apoyo están por todas partes hoy en día. Una de las mejores cosas que pasó durante la pandemia fue que las cosas empezaron a ser virtuales.

Y aunque eso es muy difícil para algunas personas porque la vida se ha vuelto reflexiva, para los grupos de apoyo ha sido algo realmente maravilloso. Puedes encontrar grupos de apoyo en casi todos los medios de comunicación social. Sé que en el Centro Mellen tenemos varios grupos de apoyo para los que viven en Ohio, y estoy segura de que muchos otros estados tienen grupos de apoyo relacionados con enfermedades crónicas y con el cuidado de personas. Creo que hay muchas formas de dirigir a la gente para que consiga ayuda. Pero pienso que todo empieza en la consulta del neurólogo. Y la gente tiene que ser consciente de que tiene estos síntomas. Y alguien tiene que reconocer que la depresión, de nuevo, no es lo que parece en la televisión. No es estar sentado en tu habitación, en un cuarto oscuro con las mantas sobre la cabeza todo el tiempo. Nuestros pacientes con MS son muy funcionales. Son algunas de las personas más resistentes que he conocido. Puede parecer simplemente irritabilidad, por lo que la gente tiene que ser consciente de los cambios y, a veces, la mejor persona para identificarlo es el cónyuge o la pareja, los padres, las personas que están a su alrededor de forma constante. Así que, ante todo, hay que ser consciente de que se están produciendo estos síntomas.

Yahaira Rivera:

Y también los cuidadores, ¿verdad? Porque están a diario con las personas que viven con MS

y a veces pueden reconocer esos síntomas. Así que es importante reconocer los síntomas. Es importante obtener las pruebas de detección, tener esas conversaciones con sus proveedores y también buscar ayuda. Hablemos ahora de estrategias. ¿Tiene recomendaciones sobre estrategias que puedan ayudar a sobrellevar la salud mental y la MS al mismo tiempo?

Dra. Amy Sullivan:

Creo que lo que un buen psicólogo diría es que no todo vale, pero creo que hay algunas cosas que podemos enseñar a la gente para que las incluya en su caja de herramientas. Por ejemplo, tenemos un protocolo de gestión del estrés de cuatro sesiones que es muy eficaz. De hecho, acabamos de recibir nuestros datos, que nos muestran que la gente está respondiendo realmente a las técnicas que estamos enseñando. Responden de una manera subjetiva, como en la forma de sus pruebas de detección, una vez más, entonces son las pruebas de detección de la ansiedad y la depresión. Pero también están respondiendo, así que les estamos dando una herramienta de biorretroalimentación, y también responden de una manera fisiológica. De una manera objetiva. Al observar su ritmo cardíaco, podemos ver que el sistema nervioso simpático tal vez esté disminuyendo y que están entrando en la respuesta del sistema nervioso parasimpático. Así que la frecuencia cardíaca de las personas baja. Es el trabajo respiratorio de las personas, por lo que su respiración por minuto baja, y luego su oxígeno saturado aumenta. Por lo tanto, es fascinante, es solo un estudio fascinante que hemos sido capaces de hacer.

Así que queremos dar a la gente herramientas para llenar su caja de herramientas, y mi habilidad favorita es la atención plena. Permítanme explicar la atención plena en el más simple de los términos. La atención plena es estar aquí y ahora. Cuando pensamos en el aquí y ahora, es difícil pensar en lo que puede ocurrir dentro de cinco minutos o dentro de cinco años. Por eso, nuestros pacientes con esclerosis múltiple a menudo vienen y dicen: “Bueno, ¿y si dentro de diez años estoy en una silla de ruedas?”. Tienen mucho miedo al futuro. Por eso nos centramos en la atención plena en el aquí y ahora. También es muy difícil centrarse en el pasado, que puede estar lleno de arrepentimientos, remordimientos si se centra en el presente.

Por eso, cuando enseñamos conciencia plena [*mindfulness*], la habilidad que más me gusta es aprender a estar en el aquí y ahora. Ahora, eso incluso significa, si alguien dice: “Entonces, ¿qué tenemos que hacer este fin de semana?”. La respuesta debería ser, estoy concentrado en donde estoy ahora. Ya sabe, ¿dónde están mis pies? Así que, “estar donde están tus pies” es lo que me gusta decir a mis pacientes. Mis pies ahora mismo están en Cleveland, Ohio, en la Clínica Cleveland en el Centro Mellen haciendo este pódcast contigo. Estoy completamente metida en este pódcast, sin pensar en lo que pasa a las 10:00 cuando tengo que hacer la ronda, o en lo que pasó esta mañana temprano cuando olvidé empacar un sándwich de mantequilla de maní y jalea para mi hijo y uno de mis hijos se molestó mucho conmigo, ¿sí? Así que podría pensar en el pasado y sentir mucha culpa o remordimiento por ello, o en el futuro, como que tengo que ir al hospital. Pero en lugar de eso, creo que es muy importante centrarse en el aquí y ahora. Así que, y lo diré otra vez, creo que es muy importante estar donde están tus pies. Y trata de usar eso esta noche, también, solo para ver cómo funciona para usted su familia, estar donde sus pies están.

La segunda habilidad que me encanta, hablamos mucho antes sobre la gestión del estrés, pero creo que hay varias técnicas de gestión del estrés. La atención plena es sin duda una de ellas, pero la atención plena abarca mucho más que la gestión del estrés. La atención plena es una forma de vivir o de ser. La gestión del estrés es como sus habilidades respiratorias. Lo que me gustaría hacer con usted es enseñarle una técnica de respiración rápida que creo que la gente puede utilizar en su vida diaria. No recomiendo esto si está conduciendo, hasta que le agarre el truco, porque creo que a la larga esto es algo que podemos usar todo el tiempo.

Pero la primera habilidad que enseñamos es la respiración diafragmática. La respiración diafragmática es aprender a respirar desde el diafragma. Y sé que no puede verme las manos en este video, pero el diafragma, si piensa en los pulmones y esa U al revés, está sobre el vientre, justo debajo de los pulmones, ese es el diafragma. Y lo que hacemos es enseñar a la gente a cómo mover la respiración desde el pecho al diafragma. Por eso es tan importante, porque la mayoría de las veces cuando la gente se asusta o está ansiosa o está pasando por un momento difícil, está respirando desde el pecho. Y la respiración torácica conduce al pánico, conduce a que nuestros cerebros no reciban la oxigenación que necesitan por lo que no son capaces de pensar con claridad. También nos lleva a no ser capaces de oxigenar los órganos viscerales. Entonces, realmente necesitamos trabajar en esa habilidad de mover nuestra respiración desde nuestro pecho hacia nuestro diafragma. Y una de las habilidades que me encantaría que practicáramos, y tal vez lo hagan conmigo ahora mismo, es la respiración diafragmática.

Así que póngase una mano en el pecho.

Yahaira Rivera:

De acuerdo.

Dra. Amy Sullivan:

Y una mano en el diafragma.

Yahaira Rivera:

De acuerdo.

Dra. Amy Sullivan:

Y todo lo que quiero que haga es que reconozca de dónde viene su respiración. ¿Viene del pecho o del diafragma?

Yahaira Rivera:

Mi diafragma...

Dra. Amy Sullivan:

Su diafragma. Sí. Así que, la gente que es realmente buena en esto y sigue haciéndolo mientras hablo, pero la gente que es realmente buena en esto es la gente que [hacen yoga] o la gente que practica meditación, la gente que toca instrumentos de viento, la gente que canta y los coros. Así que a la gente se le ha enseñado esta habilidad, pero no reconocen que es una habilidad de gestión del estrés.

Aprender a respirar desde el diafragma y no desde el pecho es una de las mejores habilidades que podemos enseñar a la gente. Ahora, hay varias iteraciones o varias cosas que podemos hacer por adelantado. Creo que eso será un pódcast divertido para otro momento. Sé que no tenemos tiempo para cubrir eso, pero algunas de las cosas que me encantan, mi habilidad de respiración favorita es la respiración en 3 series. Es aprender a respirar, aprender a desarrollar una respiración de nueve segundos. Es una inhalación de tres segundos, una contención de tres segundos y una exhalación de tres segundos. Es una técnica de respiración muy poderosa.

Y luego hay otras técnicas como la visualización. Algunas de las cosas que hacemos en nuestra práctica es adaptar la visualización a nuestros pacientes. Así, si a una persona le encanta su patio trasero o su porche, le pedimos que repase los cinco sentidos y nos describa cómo es su lugar de relajación, o a algunas personas les encanta la playa o a otras la montaña, o lo que sea que le parezca a la persona, le pedimos que describa a través de los cinco sentidos su lugar favorito, y luego le hacemos una visualización.

Por último, hay cosas como el escaneo corporal y la relajación muscular progresiva. Así que hay un montón de maneras en que podemos enseñar a la gente cómo apagar su sistema nervioso simpático, por lo que el sistema nervioso simpático es el sistema de lucha o huida, y cómo encender el sistema nervioso parasimpático, para que descanse, se relaje, se recupere, lo cual es muy importante para nosotros cuando tratamos a personas con síntomas de depresión o ansiedad.

Un par de cosas más que quiero mencionar. Antes habíamos hablado de los grupos, pero creo que la conexión es de vital importancia. Creo que las personas con depresión o ansiedad quieren alejarse, pero lo que debemos hacer es lo contrario. Tenemos que animar a la gente a conectar. Creo que los grupos son muy importantes para eso. Y, por último, para conocernos a nosotros mismos y saber qué nos funciona, creo que es importante esforzarnos un poco, obligarnos a hacer cosas que, ya saben, la depresión nos quita el interés y la motivación. Por lo tanto, debemos asegurarnos de planificar las cosas con regularidad, pero sabiendo lo que funciona para usted. Así que, hay toda una caja de herramientas de habilidades que di. Pero algunas funcionarán para algunos y otras no.

Yahaira Rivera:

Gracias, Dra. Sullivan. Me encanta el ejercicio de respiración. Gracias por compartirlo con nosotros. Agradecemos toda la información importante y todas las estrategias que ha compartido con nosotros sobre la salud mental y la esclerosis múltiple. Lo más importante para mí hoy es que nuestra salud mental es tan importante como nuestra salud física, que conocernos a nosotros mismos es importante, reconocer esos síntomas y buscar ayuda. Está bien pedir ayuda. Y me encanta lo que ha dicho sobre estar presente en el aquí y ahora. Gracias, doctora Sullivan.

Y también me gustaría dar las gracias a Gradwell House Recording por acogernos hoy y producir nuestro programa. Una vez más, gracias por escucharnos. Volveremos con nuestro segundo episodio de esta serie, y conversaremos con la Dra. Sullivan sobre el poder del pensamiento positivo. Estén atentos.