



**Pódcast de la MSAA (episodio 14):
Encontrar alegría en el proceso:
Manejo de la salud mental en el recorrido de
la esclerosis múltiple, tercera parte:
Relaciones e interacciones sociales**
Anfitrión: Yahaira Rivera
Con un invitado especial: Amy B. Sullivan, PsyD, ABPP

Yahaira Rivera:

Hola y bienvenidos al episodio final de nuestra serie especial, "Encontrar alegría en el proceso: manejo de la salud mental en el recorrido de la esclerosis múltiple", con la experta en salud mental Amy Sullivan. Hoy estamos abordando el tema de las relaciones e interacciones sociales. 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). Me alegra que esté aquí, interactuando con nosotros y escuchando.

Y quiero darle la bienvenida nuevamente a nuestra oradora invitada. Es psicóloga clínica certificada, profesora asociada de medicina, directora de medicina del comportamiento e investigación en el Centro Mellen para la esclerosis múltiple de la Clínica Cleveland. Y también es miembro del Consejo asesor de atención médica de la MSAA. Bienvenida de nuevo, Dra. Sullivan.

Dra. Amy Sullivan:

Oh, ha sido muy divertido para mí hacer este pódcast con ustedes, Yahaira. Se ha brindado mucha información, lo sé, pero espero que podamos ayudar a algunas personas a medida que avanzamos en el pódcast. Así que gracias de nuevo por invitarme.

Yahaira Rivera:

Gracias. He disfrutado nuestras conversaciones y también he aprendido mucho con usted. Así que gracias por eso. Entonces, comencemos hablando sobre cómo la esclerosis múltiple afecta nuestra vida diaria, nuestras rutinas, nuestras relaciones y también nuestra vida social.

Dra. Amy Sullivan:

Sí. Sí. Creo que, desde mi perspectiva, cuando pienso en el recorrido del paciente con esclerosis múltiple, suele ser alguien que, ya sabes, es una persona relativamente joven. Así que, esto es algo que la gente va a tratar durante décadas y décadas. Y, por lo general, la persona que vemos está trabajando al conocer su diagnóstico, tal vez esté formando una familia, avanzando en su carrera, que son momentos muy emocionantes en la vida de las personas. Y luego, ¡bam!, esto los golpea. Por lo que,

desde una perspectiva de salud mental, por supuesto que hay motivos para que las personas experimenten pena o ansiedad ante lo desconocido. Y esa es la razón por la que generalmente alguien vendría a consulta.

La esclerosis múltiple afecta a las personas de muchas maneras. No sólo desde el punto de vista físico, sino también pensamos en los síntomas invisibles. Entonces, cuando pensamos en los síntomas invisibles, sabemos que es el tipo de fenómeno de: "pero te ves tan bien". Es como, ¿qué podría estar mal contigo? Porque hoy en día contamos con excelentes tratamientos modificadores de las enfermedades que hacen un trabajo fenomenal al detener el deterioro funcional de nuestros pacientes. Por lo tanto, las personas realmente luchan contra ese fenómeno de: "pero te ves tan bien". Esta frase significa, básicamente, que los síntomas con los que más luchan las personas, los síntomas invisibles, tales como la disfunción cognitiva, la fatiga y los problemas de salud mental son cosas que otras personas no ven.

Así que cuando vienen a hablar conmigo, sus vidas sociales se ven afectadas porque tal vez están fatigados y no quieren salir el fin de semana; tal vez quieren recuperarse; tal vez sus vidas sociales se ven afectadas porque las personas con las que se asocian no entienden realmente su diagnóstico o sus necesidades funcionales, o las personas con las que salen no entienden por qué tienen ansiedad sobre el futuro o por qué están afligidos por su enfermedad. Hay muchas razones por las que la función social se puede ver afectada. Por eso creo que es muy importante que hagamos una pausa y evaluemos. Por tanto, en mi consulta, es una evaluación en cuanto a, número uno, cómo la persona llegó a donde está y por qué se siente así. En cuanto al número dos, cuáles son sus objetivos y asegurarse de que estamos alineados, y que la persona y yo nos centramos en cuáles son sus objetivos en la consulta terapéutica. Entonces, ¿cómo podemos ayudarlos más?

Yahaira Rivera:

Gracias. ¿Y cuál es el beneficio de las relaciones e interacciones sociales cuando alguien tiene problemas de esclerosis y de salud mental?

Dra. Amy Sullivan:

Sí. Entonces, creo que las relaciones son importantes en la vida de todos nosotros. Somos seres humanos y pienso que eso es lo que nos diferencia de un animal salvaje. Creo que para los humanos, relacionarnos es fundamental para ser quienes somos. Creo que una persona con esclerosis múltiple enfrenta situaciones y circunstancias realmente únicas. Entonces, por ejemplo, tenemos un grupo de apoyo semanal en nuestra consulta, y es... eso, y honestamente nuestro grupo de apoyo para hombres es uno de los grupos de apoyo más grandes que he visto. Tenemos mucho interés en estos grupos. Por eso, estos son lugares donde las personas van para procesar sus necesidades únicas y desarrollan amistades a través de estos grupos.

Y creo que una de las cosas más hermosas es que han desarrollado amistades e incluso pueden hablar con estas personas fuera de nuestro grupo de apoyo semanal. Las relaciones son vitales para los seres humanos y nos aseguramos de que las personas con esclerosis múltiple se relacionen con alguien que las comprenda, que no las juzgue por esos síntomas invisibles, ya sabes, como dije antes, lo más común que escuchamos es el fenómeno "pero te ves tan bien". Es como que si nadie entendiera por lo que están pasando, porque no tienen un yeso en el brazo o algún tipo de cicatriz quirúrgica que muestre lo que han pasado. Pero, sin duda, están pasando por mucho.

Yahaira Rivera:

Acerca de dichos síntomas invisibles es bueno saber sobre ellos y entenderlos. Definitivamente. Entonces, Dra. Sullivan, si alguien nos está escuchando hoy y se siente solo o aislado, ¿cómo puede comenzar a construir relaciones enriquecedoras y dónde puede encontrar ese apoyo?

Dra. Amy Sullivan:

Si alguien está en Ohio, lo sé desde mi perspectiva, quiero mencionar un par de cosas que hacemos aquí. Desafortunadamente, no podemos llevar las consultas a otros estados. Entonces, si se encuentra en un estado cercano a Ohio, tenemos personas que cruzan la frontera en carro y se ubican en una cafetería o en algún lugar donde sienten que pueden hablar con nosotros. Pero hay un par de programas realmente únicos que ofrecemos en el Centro Mellen de los que me gustaría hablar.

Mencioné un poco sobre nuestros grupos, pero quiero agregar un poco más sobre ellos porque tenemos algunos grupos que son únicos. En tal sentido, tenemos el grupo de apoyo semanal MI, que considero un espacio maravilloso para que las personas se relacionen y sientan que sus emociones se normalizan allí. Tenemos un grupo de apoyo para hombres, que es exclusivo para hombres. Creo que los hombres tienen necesidades muy particulares, y esto se remonta a un colega mío anterior, el Dr. Brian Davis, que estaba muy interesado en la masculinidad y en las normas para los hombres. Y él fundó este grupo, que ha prosperado bajo su mando y continúa prosperando. Estamos muy agradecidos de haberlo comenzado. Probablemente, entre ese y nuestro grupo de apoyo para personas con esclerosis múltiple, sean los grupos más populares que tenemos en el Centro Mellen.

También contamos con un grupo de jóvenes profesionales. Entonces, tal y como dijimos en otro momento, cuando a una persona se le diagnostica esclerosis múltiple, normalmente es muy joven. Están en los mejores momentos de su vida, se casan, tienen familias, se encuentran desarrollando sus carreras. Y esta es una parte muy emocionante de la vida. Y luego, boom, llega este diagnóstico, por lo que surgen desafíos únicos, no solo ser una madre o alguien cuya carrera está despegando, sino que ahora tienen esta enfermedad crónica que les acompaña junto con todo lo anterior. Y por eso también tenemos ese grupo. Tenemos un grupo de sueño y fatiga. Sabemos que el sueño y la fatiga son problemas importantes. Hablamos de eso antes: la fatiga es uno de los síntomas más difíciles que tienen las personas con esclerosis múltiple. Y por lo tanto, tenemos sueño y fatiga... En realidad es más una clase, pero enseñamos a las personas habilidades para manejar los trastornos del sueño o la fatiga.

También contamos con un grupo de apoyo para cuidadores. Entonces, hablamos en el episodio uno sobre el cuidador y creo que es alguien que es de vital importancia en la transición de nuestros pacientes a través del tiempo. Y están con la persona longitudinalmente, pero también tienen sus propias preocupaciones. Así, lo que sabemos sobre los cuidadores es que tienden a no cuidar de sí mismos porque están muy ocupados cuidando a la persona con esclerosis múltiple. Y lo primero de lo que hablamos en ese grupo es sobre, ya sabes, cuando estás en un vuelo y la azafata inicialmente describe el protocolo de emergencia, y aparece y dice en el caso, en el improbable caso de una emergencia, si las máscaras de oxígeno se caen, es importante ponerse la máscara de oxígeno primero antes de cuidar a los demás. Y eso es lo que creo, lo que queremos procesar en ese grupo es, ¿cómo podemos seguir cuidándonos a nosotros mismos, mientras cuidamos a una persona que amamos o a la persona que más amamos?

Y, finalmente, tenemos lo que se llama un grupo recién diagnosticado. Esto se comparte con nuestros proveedores médicos, pero es como una bienvenida al Centro Mellen. Por lo tanto, normalizamos desde el principio que las personas probablemente tengan necesidades de salud mental a medida que avanzan en este recorrido. Creo que en nuestra primera parte de este podcast hablamos sobre la alta prevalencia de trastornos del estado de ánimo en la población con esclerosis múltiple. Y cuando pensamos en las personas con esclerosis múltiple, tienen entre tres y cuatro veces más probabilidades de desarrollar una afección de salud mental que la población general. Por lo que la depresión y la ansiedad son muy, muy prevalentes en esta población. Por eso, queremos comenzar el recorrido, el recorrido de la esclerosis múltiple, para las personas en el Centro Mellen, normalizando el hecho de que probablemente verán a un psicólogo durante su recorrido. Esto no es algo de lo que avergonzarse en absoluto, es simplemente algo que queremos que la gente normalice y diga: "Mira, queremos que cuides tu mente y tu cuerpo y ninguno es más importante que el otro". Es

como la parábola del ciego y el elefante: todas las diferentes partes del ser humano son el elefante en la parábola, todas son importantes. Y tenemos que asegurarnos de que todos funcionemos como un equipo en el Centro Mellen para cuidar de todas las partes de la persona o, en la parábola, del elefante.

Yahaira Rivera:

Gracias, Dra. Sullivan. Agradecemos toda la información, conocimientos y estrategias que nos brindó durante toda la serie. Hace un minuto comentó que la mente y el cuerpo son importantes. Necesitamos cuidar de ambos. Me gustaría concluir nuestro episodio con ese pensamiento. Gracias, Dra. Sullivan y gracias una vez más a Gradwell House Recording por recibirnos y producir nuestra serie de podcasts.

A nuestros oyentes, sepan que no están solos. La MSAA está aquí para ustedes y ofrecemos servicios y recursos directos para ayudarlo en el recorrido de la esclerosis múltiple. Visite nuestro sitio web, mymsaa.org para obtener más información. Gracias por escucharnos y cuidarnos.