Stephen Molitor: Hola a todos. Soy el Dr. Molitor y hoy espero hablar con todos sobre cómo manejamos el estrés relacionado con la PKD. Y realmente adoptar un enfoque basado en la familia y comprender el papel que los cuidadores pueden tener en el manejo del estrés para ellos mismos, para sus hijos y para la familia. Al igual que con cada presentación, esta tiene la intención de ser educativa, y muchas de las perspectivas aquí representan mi perspectiva personal, basada en mi experiencia y conocimientos. También quiero asegurarme de tener en cuenta que no tengo ningún conflicto de intereses para esta presentación, mencionaré brevemente un par de recursos que requieren una compra para usar los recursos, no me beneficio de esos recursos o tener cualquier propiedad intelectual asociada con esos recursos.

Entonces, actualmente soy profesor asistente de pediatría en el Medical College of Wisconsin. Y clínicamente, me desempeño como psicóloga pediátrica en el Children's Hospital Wisconsin en Milwaukee. Completé mi formación doctoral en la Virginia Commonwealth University y completé una beca posdoctoral en el Centro Médico de la Universidad de Minnesota. Mi objetivo hoy con la presentación es avanzar realmente a través de una discusión lineal sobre el estrés, comenzando con cómo entendemos de dónde proviene el estrés, las fuentes comunes.

Y algunas de esas fuentes más exclusivas cuando cuidamos a un niño con una enfermedad crónica como la PKD. Luego hablaremos sobre cómo podemos manejar el estrés, tomando realmente una vista de diez mil pies y trazos más amplios en lugar de centrarnos realmente en muchos detalles o estrategias específicas. Pero pasaré un poco de tiempo discutiendo cómo los cuidadores pueden abogar por sus hijos en varias situaciones diferentes como una forma de ayudar a manejar el estrés familiar.

Entonces, al comenzar la conversación, quiero tratar de asegurarme de que estamos en la misma página sobre cómo pensamos sobre el estrés, porque el estrés es una de esas palabras que puede tener muchos significados diferentes. Y es comprensible porque el estrés es una emoción muy subjetiva . La forma en que percibo y entiendo el estrés es diferente a cómo usted puede percibir y comprender el estrés, que puede diferir de cómo otra persona puede hacerlo. En términos generales, quiero tomar una definición realmente amplia y ser lo más inclusivo posible. Entonces, el estrés se trata realmente de sentirse abrumado debido a presiones emocionales, mentales o físicas.

Entonces, realmente sentir fuerzas que actúan sobre nosotros aumentan nuestra angustia emocional, aumentan nuestra angustia mental y pueden afectar nuestro bienestar físico. Es importante saber que cuando hablo de factores estresantes que podría ser, podríamos estar hablando de ellos externamente, sin duda hay una serie de factores estresantes y presiones externas en el mundo. Ya sea de nuestros trabajos, de nuestros círculos sociales, de cambios en la sociedad o de cambios en nuestra comunidad, puede provenir de todos los niveles.

Pero también puede haber algunas fuentes internas de estrés. A menudo pienso en las expectativas que los cuidadores se ponen a sí mismos para ser el mejor cuidador posible, el mejor padre posible, el mejor empleado posible en el trabajo, el mejor amigo posible, y cómo los cuidadores luego juzgan si están alcanzando esos objetivos o no. Eso puede ser una forma de estrés, especialmente cuando establecemos expectativas muy altas y sentimos que no las estamos cumpliendo. Los factores estresantes también pueden ser cosas muy agudas, cosas que son breves.

Entonces, cuando pensamos en si puedo cumplir con esta fecha límite y cumplirla, todo irá mejor o si puedo llegar al final del año escolar, a menudo pensamos en esos factores estresantes agudos. Pero también puede haber factores estresantes muy crónicos en nuestras vidas. Una enfermedad crónica como la PKD es ciertamente algo que va a ser un factor en nuestras vidas durante el tiempo que dure y algo en lo que estaremos pensando y poniendo en el cálculo de nuestras vidas desde el primer día en adelante.

También es muy importante tener en cuenta que los problemas estresantes que nos afectan con mayor severidad, o que la mayoría vienen al frente de nuestras mentes, realmente varían en función de las características y situaciones individuales de cada persona. Depende del entorno en el que vivan. Entonces, cómo la familia que los rodea aborda el factor estresante, cómo su comunidad o su escuela pueden abordar el factor estresante, cómo sus círculos sociales abordan el factor estresante y cómo los niveles más grandes cómo los gobiernos cómo las sociedades abordar esos factores estresantes también.

También depende de la edad de desarrollo de una persona, las cosas que estresan a los padres y cuidadores no son necesariamente las mismas cosas que estresan a los adolescentes no son las mismas cosas que estresan a un niño. Por lo tanto, creo que es muy importante recordar que los factores que nos estresan más a menudo varían desde que tenemos siete años hasta los diecisiete, desde los treinta y siete hasta los setenta.

Sin embargo, una cosa que es más consistente es el hecho de que el estrés realmente puede tener un efecto negativo en el cuidado de una enfermedad crónica, realmente puede hacer que sea más difícil para las familias. Existe una buena investigación que sugiere que, cuando no se respalda, los niveles elevados de estrés pueden conducir a resultados deficientes para la salud infantil. Esto puede venir directamente a través de métodos como la disminución de la adherencia a los cuidados médicos diarios, porque es posible que no podamos mantener esos regímenes médicos como familia, es posible que tengamos dificultades para asistir a las citas o hacer citas de laboratorio clínico.

También podemos ver cambios en los hábitos de salud diarios, cosas como cambios en las rutinas de sueño y la cantidad de sueño que dormimos o la calidad del sueño, cambios en los hábitos alimenticios comer mucho más mucho menos de lo que teníamos originalmente, puede todos tienen efectos en la salud de nuestro hijo.

También sabemos que el estrés, independientemente de la fuente, puede afectar a los cuidadores. A menudo sabemos que los cuidadores que informan niveles más altos de estrés tienen un mayor riesgo de informar una baja autoeficacia en la crianza. Entonces, sentir que estamos luchando en ese papel como cuidador, que no estamos cumpliendo con las expectativas que nos hemos fijado o que sentimos que son necesarias para el bienestar de nuestro hijo. También sabemos que puede afectar cosas fuera de la familia como el desempeño laboral, o sentir que no estamos cumpliendo con las expectativas de las obligaciones comunitarias o voluntarias. Y el estrés en una persona, un miembro de la familia puede tener efectos interactivos en el resto de la familia.

Sabemos que si un niño o un padre reportan mayores niveles de estrés personal, es más probable que veamos conflictos familiares más frecuentes e intensos, lo que aumenta ese riesgo. También sabemos que el estrés de los padres, por lo que el estrés que experimentan los cuidadores puede afectar la respuesta de un niño a las intervenciones. Porque cuando estamos cuidando la salud física o emocional de un niño, los padres van a tener un papel importante. En esa intervención, a menudo necesitamos confiar en los padres desde la tarea básica de llevar al niño a esas citas hasta la tarea más intensiva de ayudar al niño a desarrollar habilidades o completar la tarea o seguir las recomendaciones hechas. Y así , el estrés de los padres ciertamente puede afectar la forma en que un niño responde a esas intervenciones con esas recomendaciones.

Y aunque ciertamente sabemos que el estrés aumenta la probabilidad de estos resultados o aumenta el riesgo de estos malos resultados. Quiero enfatizar que experimentar estrés no garantiza que esos serán los resultados que experimentará un niño o una familia. Muchas familias encuentran formas de adaptarse para equilibrar ese estrés para apoyar al niño y al cuidador. Y discutiremos cómo podemos hacer eso. Pero no es una garantía. Experimentar estrés es una experiencia humana universal. Y uno que a menudo encontramos una manera de superar y adaptarnos.

Una nota final sobre las fuentes de estrés es comprender realmente el papel que una enfermedad crónica puede tener como fuente de estrés tanto para los niños como para los cuidadores. A menudo, hay factores estresantes muy claros que ocurren. Y podemos conectar esos puntos, especialmente con factores estresantes agudos. El momento del diagnóstico inicial suele ser un momento en el que las familias informan niveles más altos de estrés personal a medida que tratamos de procesar ese diagnóstico. Trate de entender lo que significa para nuestras familias y nuestro futuro.

Si hay ingresos hospitalarios, es decir, nuevamente otro momento en el que las familias, los pacientes, los cuidadores, otros, suelen reportar un aumento del estrés con un evento realmente definido. A veces, sin embargo, esa conexión puede ser más ambigua.

Hay varias formas en las que puede ser más difícil conectar esos puntos. Uno en el que a menudo pienso es en los efectos secundarios de los medicamentos, si se trata de problemas gastrointestinales, por lo que tenemos dificultades para ir al baño, pero no estamos seguros de por qué lo que tal vez está causando estos dolores de estómago son estos dolores de cabeza, ese tipo de las preocupaciones pueden aumentar nuestro estrés. Pero es posible que no lo relacionemos necesariamente con nuestra enfermedad crónica porque podemos atribuirlo a otros factores. Tal vez sentimos que estamos experimentando otra enfermedad, tal vez sentimos que estamos experimentando mayores expectativas en la escuela o en el trabajo.

Pero eventualmente, se puede relacionar con la enfermedad crónica. Y entonces , realmente es decir que la enfermedad crónica es un efecto aditivo. Tratar de manejar eso como familia realmente tiende a aumentar la cantidad de estrés que vamos a experimentar como cuidadores de niños y como unidad familiar. Cuando pensamos en qué ver en el estrés, cuando consideramos estos factores o estas fuentes, a menudo es importante saber que estamos tratando de identificar el estrés buscando las señales de que algo está sucediendo. Y luego podemos comenzar a tratar de identificar posibles fuentes de estrés.

Entonces , cuando estamos tratando de buscar signos de estrés en los niños, comprenda que tal vez puedan estar experimentando algunas dificultades. Hay algunas cosas clave a tener en cuenta. Y realmente una cosa importante, generalmente trato de decir que confíe en su instinto de crianza, confíe en el instinto del cuidador, si realmente está notando cambios en la vida típica de su hijo y su rutina típica, eso suele ser una buena indicación de que algo ha cambiado, algo ha sido agregado a la ecuación que ha desequilibrado el equilibrio de nuestra vida y que sentimos que tenemos o estamos experimentando algo de estrés.

Entonces , en los niños más pequeños, realmente podemos ver un sueño interrumpido, a veces informan más pesadillas o sueño de mala calidad, cambios en el apetito. Uno que a menudo pasa desapercibido o se atribuye erróneamente al estrés que va a otras cosas es el aumento de la irritabilidad. Por lo tanto, tener una mecha más corta o hacer que su hijo parezca más rápido para enojarse o entristecerse más rápido, esa irritabilidad a menudo puede ser un signo de estrés que no siempre atribuimos a la angustia de inmediato. Los síntomas somáticos como dolores de estómago y dolores de cabeza también son signos clave de que nuestro hijo también puede estar experimentando algo de estrés.

En adolescentes mayores y adolescentes, se aplican varios de esos síntomas. Pero también hay un par más. Cuando pienso en la disminución del interés en las actividades sociales, sin cambiar los intereses, ciertamente sabemos que a medida que los niños crecen, sus intereses cambian, pero realmente pierden el interés en las actividades sociales y no pueden encontrar formas de divertirse. Los adolescentes y adolescentes a menudo son capaces de tener una buena percepción de manera más directa y pueden expresar desesperanza y pueden decirte muy directamente que están estresados. Y es importante escuchar eso. Si su hijo le dice que está estresado, está estresado y debemos estar preparados para escucharlo y responder.

Cuando tratamos de comprender el estrés del cuidador y esos signos, nuevamente, varios de esos síntomas son los mismos. Y el tema contiene cambios de nuestra rutina normal, cambios de lo típico, así que si está viendo eso en su compañero de cuidado, si está notando estos cambios en usted mismo, puede ser una señal de que necesitamos evaluar si estamos experimentando algún aumento del estrés si necesitamos tomarnos un tiempo para comprender realmente nuestra situación de vida y si ha cambiado y trató de identificar algunas de esas fuentes.

Para los cuidadores, podemos ver muchos cambios diferentes. Una de las cosas que señalo es, nuevamente, sentir que hemos perdido nuestra confianza o que hemos disminuido nuestra autoeficacia en nuestra capacidad para manejar nuestras responsabilidades como cuidadores. Sentir que nos estamos quedando atrás y que no hay manera de ponerse al día. A menudo, ese es un signo común de que los padres están experimentando estrés y se beneficiarían de algún apoyo.

Así que comprender las señales es el primer paso sabiendo que estamos experimentando angustia. Es importante comprender la cantidad de fuentes de las que puede provenir. Pero una vez que hemos identificado que estamos experimentando estrés, es importante comprender cómo enfrentamos los factores estresantes que se presentarán en nuestras vidas. Y creo que si hay una cosa clave a tener en cuenta es que el objetivo es que tenemos que tratar de equilibrar el estrés, rara vez podremos eliminar todo el estrés o hacer que todos esos factores estresantes desaparezcan. Entonces, se trata de equilibrar el estrés que experimentamos y aquellos factores que están afectando negativamente nuestras vidas, con recursos, con habilidades con apoyo, para que sintamos que tenemos un equilibrio en nuestra vida.

Ahora bien, este equilibrio va a estar cambiando constantemente, habrá momentos en nuestra vida donde haya menos estrés. Y será fácil crear este equilibrio. Incluso puede haber momentos en los que el balance sea positivo, en los que sintamos que estamos realmente bien apoyados y bien conectados, que tenemos todas las habilidades que necesitamos y que no estamos experimentando mucho estrés.

Pero ese equilibrio ciertamente puede cambiar con el tiempo. Y ese equilibrio entonces cuando se mueve hacia el factor estresante, y cuando eso realmente comienza a agobiarnos. Ese es un momento en el que debemos buscar nuevamente más recursos, más apoyo , más habilidades. Crear este equilibrio va a ser algo desafiante, pero se puede hacer de varias maneras. Una forma, y no pasaré mucho tiempo hablando de ello, es eliminar esos factores estresantes. Puede ser posible en algunas situaciones; a menudo requiere un pensamiento creativo en algún compromiso. El ejemplo en el que pienso con frecuencia es, si un niño se está atrasando en su trabajo escolar debido a una enfermedad, por lo que ha faltado a la escuela varios días, o tal vez ha tenido una hospitalización que lo mantuvo fuera por un período prolongado de tiempo. , es posible que podamos trabajar con los maestros u otro personal de la escuela para reducir la carga de tareas o modificar las asignaciones para realmente eliminar el estrés que un niño experimentaría en esa situación. Pero requiere la aceptación de otros. Y requiere una buena defensa de nuestra parte como cuidadores. Para que podamos ayudar a aliviar ese factor estresante.

Desafortunadamente, no es posible eliminar ese factor estresante y, en muchas circunstancias, estará ahí. Y entonces, tenemos que equilibrar la balanza, agregando recursos. Y lo que quiero decir con agregar recursos es, nuevamente, amplio. Muchas veces , cuando pensamos en agregar recursos, pensamos en cosas realmente formales, necesito ir a un grupo de apoyo para padres de apoyo, necesito ir a terapia individual, necesito comenzar a ir a una clase de yoga local para estar bien. . Pueden ser estas cosas muy formales en las que pensamos. Esas cosas suelen ser útiles, y los padres las encuentran útiles.

Pero de ninguna manera son el único recurso que puede ayudar a crear el equilibrio. Hay muchos recursos informales que pueden ayudar a crear ese equilibrio, ya sea trabajando para desarrollar y mantener una rutina de ejercicio saludable, ya sea tratando de crear más equilibrio a través de actividades de cuidado personal, que sé que es una palabra de moda que a veces frustra a los padres y es importante. , sin embargo.

Entonces, tomándonos un tiempo para nosotros mismos, encontrando ese momento en nuestros días para reiniciar y restaurar. También podemos encontrar recursos adicionales a través del desarrollo de habilidades. Entonces , aprender a manejar los factores estresantes o reducir el impacto del estrés. Si no podemos reducir el factor estresante o eliminarlo, nuestro próximo objetivo puede ser reducir el impacto del factor estresante que puede ser importante para ambos factores estresantes externos.

Entonces, aprender cómo navegar potencialmente por los sistemas que están creando estrés de manera más efectiva. También puede ser importante para los factores estresantes internos. Ahí es donde algo como los grupos de apoyo en grupo o la terapia pueden ser útiles si requieren que aprendamos diferentes estrategias para controlar la ansiedad o los patrones de pensamiento negativos, de modo que podamos colocarnos en el mejor espacio mental posible en este espacio mental y emocional para ser los cuidadores que queremos ser.

Una de las mejores ventajas de realmente agregar recursos versus buscar eliminar los factores estresantes es que esos recursos pueden ser útiles para los factores estresantes actuales y para los factores estresantes futuros. A medida que aprendemos habilidades, las mantenemos mientras las mantengamos y las mantenemos seguros de que pueden ser útiles para el resto de nuestras vidas. Y ese es un valor en el que, de nuevo, ese equilibrio puede cambiar de forma más positiva en momentos en los que hay menos estrés, podemos estar preparados. Podemos mantener esos recursos cerca en caso de que nuestro estrés vuelva a ser más pesado, y necesitamos equilibrar esa escala.

Es importante tener en cuenta que, a menudo, agregar recursos significa que es posible que tengamos que gastar algunos recursos, a menudo tiempo y dinero, lo cual es limitado para muchas familias y muchos cuidadores. Y entonces, es posible que tengamos que priorizar o encontrar formas de maximizar los recursos que obtenemos. Sin embargo, a menudo, estas son estrategias que nos brindan un buen beneficio. Y obtenemos un buen retorno de nuestra inversión por nuestro tiempo y nuestro dinero si agregamos estos recursos para ayudar a controlar el estrés dentro de nuestra familia.

Ahora, qué tipo de recursos podemos estar buscando, las listas son interminables. Y estoy tratando de concentrarme en algunas estrategias que, con suerte, minimizarán los recursos de dinero externo lo mejor que podamos. Pero ciertamente tomaremos algo de tiempo por parte del cuidador. Pero, de nuevo, creo que es un buen retorno de nuestra inversión.

Entonces, cuando tratamos de ayudar a controlar el estrés y desarrollar algunos recursos y apoyos para los niños, una de las mejores maneras en que podemos controlar el estrés es establecer y mantener rutinas o estructuras diarias lo mejor que podamos. Si los niños saben a qué hora se despertarán, a qué hora se acostarán, si tienen una buena idea de la rutina general. Si saben, ya sabes, voy a volver a casa y tendré la oportunidad de trabajar en la tarea, habrá un momento constante en el que me sentaré con mis padres y hablaré sobre tomar medicamentos o revisarlos.

objetivos dietéticos , si los tenemos establecidos, pueden ser realmente beneficiosos. Si lo estamos haciendo todos los días de la manera más consistente posible. Se basa en que la previsibilidad y la previsibilidad son a menudo la antítesis del estrés si sabemos lo que viene, y es consistente, y podemos esperarlo y anticiparlo.

Para los cuidadores, también queremos ser intencionales al encontrar formas de incluir experiencias positivas, actividades positivas, a menudo, ya sabes, queremos que nuestros hijos se diviertan o decimos que vamos a hacer cosas. Pero en momentos de estrés, al participar en esas actividades agradables, participar en esas cosas divertidas se vuelve más desafiante y, a menudo, son las primeras cosas que se eliminan o reducen en nuestras vidas.

Y así, como cuidadores, a menudo tenemos que ir más allá. Y es posible que incluso tengamos que empujar a nuestro hijo, si se siente estresado, puede decir que no creo que esto sea algo que quiera hacer, que no creo que esto sea algo que sea útil. Entonces , es posible que tengamos que ayudar a nuestros hijos a fingir hasta que lo hagamos bien. Si hacemos algo que sabemos que es bastante agradable , los llevamos allí, hacemos ese esfuerzo. A menudo, eso puede tener efectos a largo plazo, tienen la oportunidad de tener una experiencia agradable para tener una experiencia positiva, que luego puede ayudar a reducir su estrés. Y luego será más fácil volver a esa actividad placentera porque nuevamente tenemos esa experiencia positiva y esa asociación positiva.

Es importante considerar qué podemos tratar de hacer para eliminar los factores estresantes o ayudar a eliminar esos factores estresantes lo mejor que podamos, lo que incluye la promoción. Y voy a hablar más sobre cómo podemos abogar por nuestro hijo para tratar de aliviar algunos de esos factores estresantes en el futuro en solo un minuto. Pero si hay algo de esta conversación que usted se lleva, es que una de las mejores cosas que podemos agregar a la vida de nuestra familia es crear oportunidades frecuentes para controlar el estrés. Porque es realmente difícil saber cómo lidiar con un problema. Si no sabemos que hay uno, y no podemos saber que hay uno a menos que estemos hablando de eso.

Por lo tanto, hablar sobre el estrés puede parecer una tarea realmente desalentadora para los cuidadores . Y quiero ser sincero de que te sentirás de esa manera. ¿Derecha? Nosotros, no es una conversación agradable tener que empezar bien, especialmente si no hemos tenido mucha práctica en ello. Entonces, como cuidador, quiero que nos tomemos un segundo para registrarnos y decir cuándo fue la última vez que hablé con mi hijo. ¿Sobre su nivel de estrés? ¿Fue hoy? ¿Fue esta semana? ¿Fue este mes? ¿Utilizamos la palabra estrés? ¿Decimos que te sientes finalmente? ¿Cómo hablamos de eso en este momento? Y si no hemos hablado de eso por un tiempo, creo que es importante prepararnos para tener la conversación. Cuando nos preparamos para tener estas conversaciones y hablar como cuidadores, debemos estar preparados para escuchar que nuestro hijo está abrumado, lo que puede ser angustiante.

A veces, los padres se preocupan por tener una conversación sobre el estrés porque nos preocupa que vamos a plantar algunas ideas. No quiero que mi hijo piense que necesita estar estresado por esto o aquello. Entonces, si pregunto al respecto, de repente , va a surgir este nuevo estrés. Y no es así como van estas conversaciones. En cambio, lo que sucede es que estamos detectando estrés que ya está ahí. Estás poniendo la mesa para que tu hijo traiga sus emociones para traerte su perspectiva y exponer lo que está sintiendo y lo que ya está cargando. Entonces, no está creando, está detectando, está revelando lo que ya está allí.

También es importante poder escuchar la experiencia de nuestro hijo, lo que nos está aportando, sin evaluar las razones por las que se siente angustiado, su papel como padre o cuidador no es juzgar si la experiencia de su hijo coincide con el nivel de estrés. que te están diciendo, cierto, no hay una fórmula mágica que diga, si tienes dieciséis años, y tienes dificultades en la escuela, puedes sentirte angustiado, es una experiencia subjetiva.

Entonces, queremos estar en un lugar como cuidadores, escuchar eso y escuchar su propia experiencia personal y perspectiva sobre su estrés. Y más allá de solo escuchar, es importante notar lo que están viendo, para identificar algunas de las emociones clave que están reportando, ¿verdad? Si te están diciendo que se sienten ansiosos, que se sienten deprimidos, que se sienten abrumados, que se sienten confundidos. Es importante notarlos y transmitirlos para comunicarle a su hijo que escuchó esas emociones, que pueden ser especialmente poderosas. Si estamos hablando de un factor estresante que también lo está afectando a usted y lo está sintiendo y experimentando, crea esa conexión compartida que puede ayudar a que su hijo no se sienta tan solo o aislado en esa conversación.

Y de nuevo, cuando hablamos de estrés, entonces pregunté, ¿cuándo fue la última vez que hablamos de eso? El objetivo no es tener una conversación única sobre el estrés, ¿verdad? Es como, está bien, ya sabes, teníamos a los pájaros y las abejas hablaban. Ahora, no tenemos que hacerlo nunca más. Así no es como funciona el estrés. Es constante, está cambiando.

Entonces, es importante que su hijo sepa que vamos a hablar de esto nuevamente, quiero hacer un seguimiento. Quiero saber si estas cosas están mejorando. ¿Están empeorando? Son las cosas que estamos tratando de hacer ayudar. Entonces, queremos asegurarnos de que podamos establecer, nuevamente, una rutina, algo consistente, vamos a hablar de esto nuevamente, todos los días, vamos a hablar de esto cada semana, vamos a hacer después de la cena, para que podamos crear el tiempo en el espacio para que te escuchen.

También hay algunas estrategias para los cuidadores que me gusta discutir cuando se trata de manejar el estrés porque, nuevamente, el estrés que experimenta puede tener un efecto en usted, en su hijo y en la familia en general. Con los cuidadores, creo que lo más importante que debe recordar es que debemos reservar tiempo para realmente hacer las cosas por usted mismo. Su papel como padre, como cuidador es, sin duda, uno de los roles que aprecia, valora y considera increíblemente importante. Y no quiero quitarte ese papel. No quiero disminuir ese papel. quiero celebrarlo. es muy importante

No es su único papel. Eres una persona completa. Y queremos asegurarnos de que estamos cuidando cada parte de ti. Porque si estamos fallando y estamos descuidando esos otros roles, será más difícil cumplir ese rol como padre de ese importante y preciado rol. Entonces, tomarse el tiempo para cuidar esas otras partes de ti, esos intereses, esos pasatiempos, esos otros valores que tienes, serán importantes, ¿verdad?

Las pequeñas cosas pequeñas de cada día a menudo son más fáciles de incorporar y de mantener que planificar grandes eventos. Por lo tanto, nadie necesita decir que necesito hacer un viaje de dos semanas a Cabo o que necesito, ya sabes, planificar un gran evento que llevará mucho tiempo, eso es nuevamente, una cosa hecha. Las pequeñas cosas recorren un largo camino y se acumulan con el tiempo. Y hacer algo es mejor que no hacer nada. Entonces, cuando dices que siento que esto es solo un poco o que esto no es mucho, aún es importante decir, oye, hagamos algo que sea realmente, que creo que es un paso en la dirección correcta. Pruébelo, vea cómo se siente. Está bien.

Otra cosa que podemos hacer como cuidadores es planificar los problemas, ¿verdad? Podemos anticipar algunos factores estresantes, si sentimos que hay algo que se sumará al estrés de nuestra familia, podemos tratar de hacer lo que podamos para obtener algunos recursos con anticipación, de modo que estemos listos cuando llegue el estrés. Siempre podemos llevarnos una grata sorpresa cuando no llega, o no sucede. Para que luego podamos disfrutar de nuestros momentos y disfrutar de nuestra vida. Saber que estamos listos para el próximo factor estresante potencial. Podemos, en mi opinión, que siempre podemos llevar un paraguas sin tener que usarlo. Por lo tanto, planificar para ese problema, estar preparado para él y luego nunca necesitarlo es un plan mucho mejor que necesitarlo y no tenerlo.

Si sentimos que las cosas que estamos haciendo por nuestra cuenta no son suficientes, hay ayuda profesional disponible, existen esos grupos de apoyo, hay terapia disponible, cuando hay asesoramiento disponible. Y puede ser el momento de buscar el siguiente nivel de apoyo, cuando el estrés realmente interfiere con las cosas importantes de la vida.

Entonces, si está interfiriendo persistentemente, interfiriendo con los cuidados médicos de su hijo, entonces puede ser el momento de conectarse con un terapeuta o un grupo de apoyo. Si realmente está comenzando el estrés, si realmente está comenzando a interferir en esa vida diaria, el trabajo escolar, esas actividades agradables, puede ser el momento. Si está comenzando a afectar nuestras relaciones con los demás, o está comenzando a reflejarse, afectar nuestra relación con nosotros mismos, nuestra autoestima, esa puede ser otra señal de que es hora de buscar el siguiente nivel de apoyo.

No tiene que sentir que está en crisis o que ha agotado todas las demás opciones antes de buscar asesoramiento o apoyo profesional. Una vez más, es otra buena herramienta para tener y puede ayudar a equilibrar esa escala al principio y al final del proceso. Quiero compartir solo un par de recursos que pueden estar disponibles y que a menudo son útiles. Por lo tanto, hay algunos sitios web que brindan consejos para el manejo del estrés para los padres. Una vez más, más ideas sobre lo que podemos hacer para realizarnos por completo. Un par de estos son realmente útiles . También está la línea de ayuda nacional para padres, a la que siempre puede llamar para obtener sellos las 24 horas del día, los 7 días de la semana, que nuevamente puede brindarle apoyo y orientación. Si nos sentimos realmente angustiados y buscamos ayuda para identificar el siguiente paso.

Hay un par de aplicaciones si estamos buscando algo formal o informal, atención plena, respiración profunda, todas esas cosas de las que los cuidadores han oído hablar a menudo y se preguntan si deberían probar tanto la aplicación común de espacio mental como eventualmente requieren suscripciones mensuales. También son aplicaciones de las que generalmente he escuchado buenos comentarios de pacientes, niños y padres por igual. Por lo tanto, son los que tiendo a sentir que son útiles. No son de ninguna manera la única aplicación disponible. Está bien.

Entonces, quiero terminar hoy hablando un poco sobre cómo podemos abogar por los niños con cualquier enfermedad crónica y más específicamente PKD. Y entender realmente lo que significa abogar. Entonces, esto es algo que podemos hacer como cuidadores para ayudar a reducir potencialmente los factores estresantes que experimenta nuestro hijo o nuestra familia. Cuando tratamos de ser un defensor, por lo general significa que vamos a estar hablando con otra persona, en otro sistema, una escuela, un equipo deportivo, un empleador, un grupo de amigos, vamos a estar defendiendo ellos a los demás. Cuando queremos abogar, es realmente importante tener un buen plan para pasar a la abogacía. Por lo general, cuando decidimos que debemos ser defensores, es en respuesta a un factor estresante. Algo les ha surgido a nuestros niños mayores experimentando emociones negativas o sintiendo que no pueden participar o no pueden ser incluidos en ese grupo. Y así, como cuidador que puede ponernos en un lugar realmente emocional. Y si tratamos de defender la emoción hacia adelante, puede resultar contraproducente. Porque estamos entrando sin un plan. Entonces, cuando intentamos abogar por nuestro hijo, realmente queremos conocer nuestras metas. Y queremos hacer nuestra tarea antes de tiempo. Entonces, lo que quiero decir con eso es, ya sabes, queremos saber, ¿cuál es el resultado? ¿Qué estoy esperando que mis conversaciones que mis acciones van a hacer? ¿Estoy tratando de obtener servicios para mi hijo en la escuela? ¿Estoy tratando de asegurarme de que haya menos acoso o burlas en un grupo de amigos? ¿Quiero asegurarme de que reciban un trato justo en un equipo deportivo y que no sean juzgados incorrectamente? Queremos saber cuál es ese objetivo. Queremos tener nuestro plan A y nuestro plan B y nuestros planes, ver antes de tiempo, ¿qué voy a probar primero? ¿Qué voy a intentar a continuación? Entonces, tener ese plan te ayudará en esas primeras interacciones, porque te ayudará a sentirte menos desanimado si el plan A no funciona porque tenemos otras opciones.

También va a ayudar con la interacción en el otro lado, porque va a ser muy claro para quien sea que estés conversando con quien sea que estés interactuando, que no vas a rendirte después del plan A, ¿verdad? que vas a volver. Porque este objetivo es importante para ti. Esta meta es importante para su hijo. Entonces, vas a luchar por ello y vas a seguir trabajando hasta conseguir algo que te lleve a un resultado positivo.

Es importante ser agradablemente persistente cuando abogamos por ser agradablemente persistentes siendo que estamos realmente enfocados en intentarlo de nuevo, decir voy a volver, pero haciéndolo de una manera amable, podemos ser tanto fuertes como amables con aquellos con quienes interactuamos. , porque muchas veces , tendremos que abogar en múltiples instancias. Entonces, tendremos que volver y hablar con esas mismas personas nuevamente.

Al abogar en la escuela, es especialmente importante iniciar una conversación al comienzo del año. Así que hacerlo antes de que surjan problemas, nos ayudará a abogar con más fuerza en la escuela. También podemos trabajar para identificar un aliado en la escuela, un consejero, un director, un maestro, cualquier persona que pueda ser un defensor potencial para su hijo y, de alguna manera, desde adentro puede ser un gran beneficio para su hijo y un recurso sólido que podemos aprovechar.

Cuando estamos trabajando para abogar por nuestro hijo, realmente animo a incorporar cosas y hacerlas formales, ¿verdad? Por lo tanto, los objetivos de la terapia estaban funcionando para que las cosas por escrito fueran especialmente importantes en la escuela. También es importante abogar en situaciones sociales. Para ayudar a comprender los deseos de nuestro hijo, ¿cómo queremos hacer las cosas? ¿Cómo mantenemos las cosas con ellos centrados, verdad? ¿Que quieren ellos? ¿Qué están buscando? Esto puede ser especialmente importante cuando consideramos cómo su hijo quiere presentar su enfermedad a los demás. ¿Cómo quieren hablar de ello, con qué frecuencia y cuánta información? Esto va a ser importante para que tenga el mejor resultado para nuestro hijo.

En las interacciones entre compañeros, si hay inquietudes sobre las burlas o el acoso, a menudo es importante asegurarse de que nos acercamos a los padres o adultos antes de acercarnos a los compañeros para ver si hay alguna manera de que podamos volver a conseguir un aliado, conseguir a alguien del otro lado. para ayudar si estamos defendiendo a nuestro hijo en caso de burlas o intimidación.

En las interacciones familiares, ya sea con parientes u otras personas, creo que puede ser realmente útil considerarte como la persona clave para las discusiones relacionadas con la medicina. Entonces, aquellos parientes que tal vez no vemos con tanta frecuencia y que hacen muchas preguntas, alentarlos a que acudan a usted primero en lugar de a su hijo pueden ser muy útiles para reducir parte de ese estrés, especialmente para los niños pequeños, o cuando volver temprano en el diagnóstico, o temprano en nuestro viaje médico puede ser especialmente útil.

Cuando estamos considerando lo que podemos hacer para ayudar a abogar, hay un par de leyes que están diseñadas para ayudar a los niños con enfermedades crónicas, específicamente la Ley de Estadounidenses con Discapacidades y la Ley de Educación para Personas con Discapacidades. Ambas leyes están diseñadas para ayudar a nuestros niños a tener éxito y brindar alguna orientación y algunos apoyos para hacerlo en la interacción con las escuelas.

También es importante saber que muchos estados tienen organizaciones que están diseñadas para ayudar a los padres a abogar por las necesidades de sus hijos. Por lo tanto, el miedo en Wisconsin dos que a menudo recurrimos a nuestros derechos de discapacidad de Wisconsin y los lazos de las familias de Wisconsin. Esas son en realidad organizaciones financiadas por el estado que están diseñadas para apoyar a las familias y ayudarlas a abogar para ayudarlas a interactuar con las escuelas con sistemas con otros para lograr resultados positivos para nuestros niños.

Bien, voy a terminar ahí para tomarme un tiempo para algunas preguntas.

Interlocutor 2: Muy bien, Stephen. Ese fue un trabajo maravilloso, maravilloso. Entonces, gracias, Esteban. Como recordatorio, mantenga sus micrófonos silenciados y escriba cualquier pregunta que pueda tener en el chat en el cuadro de chat. Así que ahora mismo, vamos a empezar con las preguntas. ¿Alguien tiene una pregunta para Esteban? Tenemos una multitud tímida. Bueno.

Stephen Molitor: Está bien.

Orador 2: Bueno, Stephen , me gustaría decir que sé que me encantó tu presentación, creo que estuvo fenomenal. Hasta donde usted sabe, hay ciertos puntos en los que ha llegado hasta ahora, especialmente al lidiar con los niveles de estrés. Creo que aquí en el tiempo con COVID, etc. Todos hemos experimentado un nivel de estrés diferente. No nos pondremos políticos, pero ya sabes, así que quiero decir, creo que eso es maravilloso. Tanto lo aprecio.

Esteban Molitor: Sí. Y creo que es importante reconocer cuando hablamos de estrés, ¿no? El saldo que eso sube, ¿verdad? Muchos de estos factores estresantes son difíciles de eliminar en un nivel uno a uno, ¿verdad?

Altavoz 2: Sí.

Stephen Molitor: Lamentablemente, no podemos cambiar las leyes de la noche a la mañana. Ciertamente podemos abogar y tratar de hacer eso a nivel de sistema. Entonces , tenemos que encontrar formas de obtener los recursos con el apoyo que necesitamos, para que podamos superar algunas de esas barreras que, lamentablemente, a veces se crean. Ya sea intencionalmente o no, las familias deben encontrar formas de superarlas, y siempre me sorprende lo resistentes que son las familias y lo duro que trabajan para superar esas barreras.

Interlocutor 2: Sí, totalmente de acuerdo contigo, amigo. Estoy totalmente de acuerdo. Creo que, Stephen, tenemos una pregunta. Él dice, creo que esto es de Tracy. “Gracias, Esteban. La BKD de mi hijo es muy leve a esta edad. Por lo tanto, no crea mucho estrés en nuestra familia. Estoy contento de tenerlo. Para cuando lo necesitemos con antelación. Pienso que es estupendo." Oh, lo siento. Ella dijo: “Me alegra tener consejos para cuando necesitamos un momento de éxito”. Entonces, me parece que Tracy se está preparando. Como si ella siguiera siendo su comida para el invierno. Me gusta eso.

Stephen Molitor: Absolutamente, y esa es una de las mejores cosas que podemos hacer. ¿Derecha? Creo que la gente trata de averiguar cuándo debo comenzar a hacer algo, siempre podemos comenzar a hacer cosas. Nuevamente, tener las herramientas en la caja de herramientas que necesitamos, ¿verdad? Lo llenamos, es algo que es realmente importante . Soy como siempre cuando siempre tenemos ese vecino, o tal vez ese padre, si tenemos un padre, un abuelo o un tío útil, ¿verdad? Por lo general, hay alguien allí que tiene todas las herramientas posibles y todo lo que necesitas. Y vamos hombre, ¿en qué parte del mundo estás aguantando allí? ¿De dónde sacaste eso? O por qué lo tienes. Y luego, un par de años más adelante, vamos, necesito esta herramienta o cosa realmente específica y pueden ir directamente a esa caja de herramientas directamente a ese cobertizo y sacar lo que necesitan. Lo mismo sucede cuando se trata de manejar el estrés, ¿verdad? Si tenemos la herramienta, si tenemos los recursos, si tenemos el apoyo, entonces podemos ir y sacar lo que necesitamos antes de tiempo, en lugar de tener que intentar salir. y encontrarlo o encontrar a alguien que lo tenga.

Interlocutor 2: Totalmente de acuerdo con eso. Sí, ya sabes, hay que tener mentalidad del aire para prepararles la comida antes del invierno. Tenemos otra pregunta. Cindy Myers Gracias, Cindy. “Sugerencias específicas para apoyar a los niños adultos y la etapa que guardan aún necesitan apoyo de PKD”. Estoy totalmente de acuerdo con eso. realmente lo hago

Stephen Molitor: Sí, entonces encontrar algunas formas con niños adultos jóvenes, correcto. Cuando lo tienen, ciertamente vemos gente. Estamos en el Children's Hospital, pero ciertamente tenemos pacientes que vienen aquí bien entrados en la veintena. Y es un desafío que tienen las familias, creo que algunas sugerencias específicas sobre cómo manejamos ese factor estresante. ¿Cómo tenemos esas conversaciones? Va a ser un mayor equilibrio comprender cuáles son los factores estresantes en sí mismos, ¿verdad? Entonces, a veces lo que es su estrés, se centra en la enfermedad, ¿verdad? Puede ser que no entienda el sistema médico. no lo entiendo Cómo trabajar con un seguro. No entiendo cómo programar algo, ¿cuál es mi historial si estamos usando las aplicaciones médicas correctas?

Esas son cosas en las que las estrategias a menudo pueden ser atención guiada por los padres. Entonces, tener un plan para decir, está bien, déjame mostrarte cómo enviar un mensaje, haz que envíes un mensaje. Y te ayudaré a redactar el mensaje para el médico, si lo tenemos. Vayamos juntos a la farmacia para que podamos tener una experiencia en la que usted tomará la delantera y la completará a medida que avanzamos, tener un poco de atención compartida de un apoyo médico es muy útil.

Al hacerlo gradualmente, la forma en que pienso, especialmente con apoyo médico, es algo así como obtener una licencia de conducir, ¿verdad? Llevamos a nuestros hijos a la escuela todos los días, generalmente tomamos la misma ruta, ellos tienen una buena idea de cuál es esa ruta.

Y si tienen, ya sabes, menos de dieciséis, menos de catorce años, hay una buena posibilidad de que no los dejemos al volante y manejen solos a la escuela, cierto, porque hay pasos que queremos tomar, queremos hacer educación vial, queremos que aprendan sobre el examen, vamos a verlos conducir, correcto, lo haremos en un estacionamiento en un entorno realmente controlado, vamos a construir lentamente nuestro camino hacia arriba. Y esa puede ser una de las mejores maneras de ayudar, ¿verdad? Los exponemos por su cuenta y les decimos que llegue allí sin tener idea de que puede aumentar ese estrés.

Y así, ayudando incluso a tener una conversación sobre qué tienes abajo, ¿tal vez ellos tienen parte de eso abajo? Tal vez digan que sé cómo llamar a la cita y obtener la clínica y programar esas citas. No sé qué hacer cuando el seguro me llama y me dice que algo necesita autorización previa o que necesitan, algo ha sido denegado. No sé qué hacer allí. No sé cómo pedir una recarga. Averiguar lo que hacen y lo que no saben. Y luego acercándome para decir, déjame guiarte a través de eso. Lo haremos juntos. Y luego lo harás. Y tendré un plan de seguimiento para asegurarme de que funcionó. Algunas de esas estrategias pueden ser útiles. Entonces, un tipo de tratamiento como que estamos aprendiendo a conducir puede ser útil.

Orador 2: Sí, y es genial. Sí. Bueno, lo siento. Diré que es genial. Lo que dijiste, porque supongo que el seguimiento es la clave. Te das cuenta de que el papel de seguirlos y reinventarse como humano revisita una situación como esta. me encanta eso Gracias.

Stephen Molitor: Absolutamente. Y creo que a veces los padres tienen esa forma, ¿no? Alejándose como algo natural, quieren ser independientes, y van a ser independientes, ¿verdad? Hay algunas cosas que podemos, podemos hacer saber que no puedo quitarte el estrés de que puedes ser el más preparado desde un sentido técnico. Hemos hecho todas las cosas correctas, y todavía estamos estresados como padres de que nuestro hijo va a hacer estas cosas por su cuenta, ¿verdad? Podrías haber hecho todas las cosas correctas. Y la primera vez que envió a su hijo en ese auto solo, probablemente estaba esperando en la puerta principal hasta que regresaron. Ese estrés estará ahí y sabemos que podemos sentirnos estresados y sentir esa ansiedad y hacer muchas cosas para ayudar a prepararlos.

Interlocutor 2: Muy bien. Eso es genial, hombre. Bueno, me gusta decir que ha sido un honor. Y ya sabes, ha sido fenomenal escucharte hablar. Entonces, estamos al final de nuestra sesión, damas y caballeros. Entonces, le agradecemos todas sus preguntas. Queremos agradecerles a todos desde PKD con. Queremos agradecerte Stephen por apoyarnos y que todos disfruten su sábado.

Stephen Molitor: Gracias a todos por venir hoy.

*[Finaliza el audio]*