



## **“Lo nuevo en EM: A dónde ir desde aquí”**

Presentado por Fernando Cuascut, MD, MPH

### **La Moderadora:**

Hola y bienvenido al seminario web educativo de la Asociación de Esclerosis Múltiple de Estados Unidos, “Lo Nuevo en EM: A dónde ir desde aquí”, que forma parte de la serie educativa titulada Viviendo Fuerte con Esclerosis Múltiple. En nombre de MSAA agradecemos enormemente la oportunidad de conectarnos con usted. Como ya sabrá, la MSAA es una organización nacional sin fines de lucro con sede en los Estados Unidos, dedicada a mejorar la vida de las personas que padecen esclerosis múltiple y su comunidad de atención en la actualidad. Algunos de nuestros servicios gratuitos incluyen programación educativa para pacientes, una línea de ayuda nacional, equipos y productos de enfriamiento, financiamiento de resonancia magnética, una comunidad en línea y una sólida biblioteca de publicaciones. Visite nuestro sitio web en [mymsaa.org](http://mymsaa.org) para obtener más información sobre nuestros programas y servicios, seminarios web y videos educativos recientes y mucho más. Como recordatorio amistoso, invitamos a todas las personas que revisan este programa a completar el formulario de Encuesta de Educación para Pacientes de la MSAA que se encuentra a continuación.

Esta información nos ayuda a evaluar la calidad, el impacto y la utilidad de los programas educativos, así como también brinda apoyo para futuros fondos educativos. Lo nuevo en EM: A dónde ir desde aquí, que es parte de nuestro programa educativo Viviendo Fuerte con Esclerosis Múltiple, lo proporciona la MSAA y nuestro socio Impact Education. Esta serie de seminarios web es posible gracias al generoso apoyo financiero para la educación de Bristol Myers Squibb, Genentech y Johnson and Johnson. Los patrocinadores de la exhibición virtual proporcionan apoyo adicional para esta serie, incluidos Biogen, Genentech y Sanofi Genzyme. Los detalles de la información los puede encontrar en nuestra nueva sala de exhibición virtual al visitar el siguiente enlace. Antes de comenzar algunas notas importantes. La información que se comparte hoy está destinada únicamente a fines educativos y no sustituye el asesoramiento médico profesional.

Además, los programas y servicios de MSAA se desarrollan para cumplir con las leyes y regulaciones de los Estados Unidos de América. Otros países pueden tener leyes, requisitos reglamentarios y prácticas médicas o disponibilidad que pueden diferir de los Estados Unidos. Como tales, los programas y servicios de MSAA o los servicios de socios que pueden describirse durante esta presentación no están disponibles para las personas que viven fuera de las áreas de servicios geográficas especialmente designadas de los Estados Unidos y Puerto Rico.

Es un honor y un placer presentarles a nuestro orador de hoy, el doctor Fernando Cuascut. El doctor Cuascut es profesor asistente de neurología en Baylor College of Medicine, además de

director de la Clínica de Esclerosis Múltiple y encargado de las prácticas de neurología en Harris Health de Houston, Texas. El doctor Cuascut asistió a la Universidad de Puerto Rico Río Piedras en San Juan, donde obtuvo su título de doctor en Medicina, MD, y Maestría en Salud Pública, MPH.

Completó su residencia en SUNY Downstate Medical Center en Brooklyn, Nueva York y su beca en Baylor College of Medicine. Bienvenido, doctor Cuascut.

**Dr. Cuascut:**

Muchísimas gracias. Gracias por tu introducción. Bueno, mi nombre es doctor Fernando Cuascut. Soy un especialista en esclerosis múltiple que trabaja en la escuela de medicina de Baylor. Hoy estaremos hablando acerca de navegar los nuevos sentimientos cuando enfrentamos un diagnóstico nuevo. Primero me gustaría hablar un poquito de la salud emocional y es importante resaltar que las acciones o emociones pueden ser distintas. Uno representa un diagnóstico nuevo de esclerosis múltiple.

Por ejemplo, si se está hablando... Hay personas que pueden sentirse con ira, tristeza, estrés, ansiedad, depresión o dolor. Y esto a raíz de una vez donde el médico se establece es importante entender que todos estos sentimientos son normales y que muchos pacientes pueden sentirse igual que usted. Es importante entender que es un proceso muchas veces muy difícil de aceptar el diagnóstico nuevo y, por ejemplo, hay que entender que estos síntomas deberían ser enfrentados y aceptados tal cual como vienen y así uno puede entender un poco más lo que está pasando con el diagnóstico.

Por ejemplo, hay pacientes que pueden presentar tristeza cuando hablan con su médico sobre su diagnóstico, y hay que entender que la tristeza es un sentimiento. Por ejemplo, que nos puedan hacer entender que esto es importante para nosotros, que en la salud se oculta y la tristeza es algo que tiene tratamientos. Depende de cuán profundo sea el caso. De nuevo, reconocer los sentimientos, tales sentimientos tal y como vienen es el primer paso para entender y aceptar el proceso de un diagnóstico nuevo. La depresión, ansiedad y el estrés son sentimientos comunes y hay personas con esclerosis múltiple o sus familiares pueden sentir cualquiera de estos síntomas y a veces todos.

Esto lleva un tiempo para aceptar el diagnóstico y entender cómo uno se debe ajustar y adaptarse a todo el proceso que se está enfrentando. Las buenas noticias de todo esto es que sinceramente existen tratamientos y pues los sentimientos pueden mejorar a través del tiempo. Qué puede ayudar a estos síntomas. Una vez enfrentado un diagnóstico de esclerosis múltiple, existen diferentes recursos, también tratamientos farmacéuticos o fármacos.

También existen diferentes formas de manejar y entender sus síntomas, por ejemplo, grupos de apoyo que se pueden discutir con su médico neurólogo y grupos de asesoramiento familiar que también pueden incluir a esas personas importantes en su vida para entender el proceso y tomar decisiones adecuadas. También existe apoyo de sus seres queridos y también existe la atención plena o una atención que el paciente pueda demostrarse a sí mismo.

Aquí en este slide (incomprensible) algunos de los procesos que se pueden hacer, actividades para que un paciente pueda enfrentar el enojo y poder lidiar con sus sentimientos y manejar su salud emocional. Pacientes que les gusta tener pasatiempos y es importante que el paciente entienda que debería tomarse tiempo para sí mismo para poder entender cuáles son los síntomas, cuál es la raíz de esos síntomas que se están presentando y tomar el tiempo para lidiar con eso y también para entenderse a sí mismo.

Hay pacientes que les gustaría, por ejemplo, desconectarse un poco de lo que está sucediendo y tomarse... tomar su salud emocional haciendo diferentes actividades. Por ejemplo, yoga, pacientes que les gusta estar con sus mascotas y sienten que esto es algo terapéutico. También conectar con sus seres queridos a través de diferentes plataformas, por ejemplo, llamándolos por cámara o visitando su hogar. Es importante también pacientes que les gusta escribir los sentimientos para tratar de conseguir soluciones a estos y otros pasatiempos, como por ejemplo pacientes que les gusta hacer rompecabezas o cualquier pasatiempo que el paciente sienta que conecta con sí mismo y le ayuda a entender todo el proceso que está pasando. Una vez que el paciente entiende y acepta sus sentimientos y empieza a tomar los pasos para aceptar el diagnóstico, es importante entender que se necesita construir un equipo de atención médica para el cual le pueda ayudar a manejar sus síntomas y su enfermedad. Por ejemplo, estamos hablando de un médico de cabecera. Siempre les digo a mis pacientes que una vez que usted establece su manejo con su médico o su neurólogo, es importante entender que el neurólogo si está al tanto de sus problemas neurológicos, que estén relacionados a la esclerosis múltiple. Pero también necesita usted entender que necesita seguirse con un médico de cabecera, el cual pueda manejar otros componentes médicos que no necesariamente sean neurológicos.

También existe el neurólogo como, como le había dicho particularmente, pues un neurólogo con especialidad en esclerosis múltiple. Hay otros especialistas también que usted pueda estar considerando depende de sus síntomas. Por ejemplo, un urólogo, un oftalmólogo o un neuropsicólogo. Si se presenta, por ejemplo, problemas de la memoria, otros profesionales de la enfermería serían también importantes en su caso. Hay enfermeros que estarían manejando o asesorando sentimientos, asistentes médicos o enfermeros practicantes, por ejemplo.

También otro de los médicos profesionales que usted debería estar considerando, por ejemplo, son los fisioterapeutas o fisiatras, que son profesionales de la salud. Estarán manejando rehabilitación, por ejemplo, terapia ocupacional. Un trabajador social es muchas veces necesario si se presentan o se consideran problemas sociales que se tienen que atender. Profesionales de la salud mental, como habíamos dicho y como empezamos la conferencia. Y un dietista y también un farmacéutico particularmente que estaría despachando sus medicamentos. Y todo, como pueden ver, es un equipo médico que está involucrado muy directamente para poder hacerlos sentirse mejor. Cuando ya uno empieza a entender y aceptar el proceso y empieza a crear su equipo médico, una o dos preguntas que se tendría que estar haciendo para encontrar su médico o para manejar su caso, sería qué características tendría un gran médico para poder ayudarlo a hacerlo sentir mejor. Las respuestas más comunes serían que el médico sepa escuchar sus necesidades. Aparte también que a ellos les importe, que demuestren que sí les importa lo que usted está diciendo, que usted no se sienta apresurado durante su visita, por lo tanto, se pueda presentar o expresar todo lo que usted siente, que respondan a sus preguntas. Esas son respuestas comunes que pacientes presentan cuando sienten que tratan de describir quién sería un gran médico.

También que usted esté entendiendo lo que el médico le está diciendo. Es importante que el médico entienda... Usted entiende que el médico es un profesional y que el médico también tiene que poder explicarle a su nivel cuáles son los motivos o las razones, o también discutir cuál sería el manejo de su enfermedad en un nivel que usted pueda entender. Al buscar un médico nuevo, es importante considerar ciertos criterios, por ejemplo, recomendaciones.

Usted está escuchando alguna recomendación de algún paciente que ya haya establecido su cuidado médico con un neurólogo. Sería algo que usted pudiera reconsiderar. Usted también

puede hacer su investigación en la Internet o reservándose con otros recursos para tratar de establecer su cuidado médico. Un neurólogo especialista. También que el médico tome su seguro. Es importante entender que las aseguradoras o los seguros médicos no se aceptan en todos los lugares y tiene usted que entender que es importante conocer esa información antes de que usted haga su visita.

La comunicación que se siente o que se expresa con el médico es importante considerar la distancia es algo muy, muy importante. También hay veces que los médicos especialistas, neurólogos en esclerosis están un poco escasos y usted tiene que entender que hay veces que la distancia puede ser muy lejos y hay que entender que, por lo tanto, la computación es algo importante considerar. También que el médico tenga un conocimiento básico importante en relación con su enfermedad.

También puede haber otras consideraciones que usted puede... depende de su caso en particular, pero estos son unos puntos muy, muy importantes que usted tiene que preguntarse y considerar al buscar un médico nuevo que pueda manejar su enfermedad. Cuando usted ya llegue, cuando se conozca y encuentre un médico que usted se sienta cómodo, debería hacer una lista de preguntas para su entrevista. Estas preguntas se le pueden hacer directamente al médico y eso lo ayudará a entender más sobre su caso y su manejo.

Usted unas preguntas que puede hacer a su médico sería, por ejemplo, empezando aquí a la izquierda, si el médico forma parte de una práctica grupal. Y si es así, si hay otros médicos a los que pueda acudir para hacer una cita. Es importante que hay médicos que sí trabajan en grupos y médicos que trabajan independientemente. Usted debería entonces entender cuál sería el caso, también cuál es la experiencia del médico tratando la enfermedad de esclerosis múltiple es muy, muy importante.

Si es un neurólogo que es un especialista. Usualmente, sí pues, ya tienen un poco más de experiencia. Pero si es un neurólogo general, pues usted está en todo su derecho de preguntar cuál es su experiencia con la enfermedad. También es importante preguntar cuál es la duración de las citas, cuánto dura su cita promedio, por ejemplo. Es importante que usted entienda que depende de cuán larga sea la cita, usted va a tener más tiempo, menos tiempo para expresarle sus preocupaciones y así se pueda manejar sobre ello.

Moviéndonos un poco más hacia a la derecha, otras cosas que usted debería considerar es si existen servicios de laboratorio. Si existen servicios de salud médica o de la salud. Por ejemplo, ahora con toda la pandemia de COVID-19, hay pacientes que prefieren a veces discutir sus asuntos a través de la telemedicina. Y es importante entender si los médicos sí proveen ese servicio. Si hay servicio de traducción, es importante también considerar, ya que el lenguaje puede de algún modo evitar que su médico de cabecera o médico especialista entienda su idioma y pueda reconocer sus problemas y explicarle a usted cómo manejar esos problemas en su idioma para que usted entienda de forma completa sobre su enfermedad.

Y por último, también si el horario es flexible. Puede tener su vida muy, muy ocupada y tiene que sacar un tiempo para ir a la cita. Y si ese tiempo horario es flexible en la visita para poder tomar una cita en diferentes tiempos del día para así poder adaptarse a su horario. Quiero seguir ahora hablando un poquito de una reflexión, cosas que usted debería reflexionar después de su cita. Una vez ya usted establece su cuidado médico, usted encuentra un nuevo neurólogo que usted se sienta cómodo.

Las seis preguntas que usted cuando se va a su casa debe reflexionar un poco cómo fue su visita y así estas son preguntas que usted debería considerar. Por ejemplo, si su proveedor lo hizo sentir cómodo. Es importante que se sienta cómodo para que usted pueda expresar cómo se siente y que el doctor pueda escuchar. Por ejemplo, sería la próxima pregunta si el médico lo escuchó y si le explicó una manera que usted pueda entender sus problemas.

Y el médico también le preguntó su historial médico. Es importante eso porque muchas veces depende de cuál es su historial médico completo, se pueden tomar diferentes maneras de enfrentar o tratar la enfermedad. Si usted se sintió apurado y si le preguntaron si usted tiene alguna duda. Estos dos textos son reflexiones que usted puede hacer una vez que completa su visita para entender si sinceramente se sintió a gusto con ese encuentro médico y si usted debería seguir estableciendo sus visitas con el médico. Otras preguntas que se pueden reflexionar un poco luego de su visita sería si usted se siente cómodo hablando sobre sus problemas y su salud sexual con su proveedor.

Hay pacientes que pueden presentar problemas de salud sexual y es importante que se sientan cómodos para poder hablar de esto con su neurólogo y así se pueden tomar los tratamientos adecuados. Si usted considera que su experiencia de principio a fin fue placentera, o si usted sintió alguna molestia, alguna incomodidad, usted también debería reflexionar sobre eso. Y si usted, en general, como fue su sensación sobre las experiencias y la experiencia, fue positiva o si fue negativa. Es otra forma, otros puntos que usted debería reflexionar sobre su visita con su médico de cabecera.

Y es importante que cuando uno se sienta y tome esta lista, pueda hacer estas preguntas que yo le estoy expresando a usted hoy. Pero también usted puede tener sus preguntas en particular. Lo más importante es que usted entienda que se necesita crear una experiencia, una relación cómoda con su médico o neurólogo. Que usted sienta que se lo está escuchando y se le está explicando para que pueda tomar las decisiones adecuadas sobre su enfermedad y su salud. Un consejo importante de mencionar es que encuentre una manera de realizar un seguimiento de su información médica que funcione para usted.

Muchas veces usted puede presentar diferentes síntomas y pudiera ser que a usted de repente se le olvide presentarse a su visita. Y es importante que existen diferentes recursos para tratar de hacer que uno se recuerde de esos síntomas, o más bien se presente a la visita. Hay pacientes que, por ejemplo, pueden escribir sus síntomas en un diario y así, cuando van a discutirlo con su médico, tengan esa información para poder repasar con su médico.

También existen apps en el celular que usted puede utilizar para tratar de grabar su información y si usted se olvida, pues entonces usted podrá recurrir a esa base de datos y usted puede entonces presentárselo a su médico. El asesoramiento... Es importante entender que encontrar la terapia adecuada es importante, no tan solo cuando estamos hablando de establecer estas preguntas que estuvimos hablando hasta un momento aplican para su neurólogo, pero también puede ser que la terapeuta de la salud mental.

Es importante encontrar a alguien que usted se sienta cómodo y todas esas preguntas que hicimos le pueden aplicar también. Hay diferentes tipos de profesionales de la salud mental. El asesoramiento puede ser útil no solamente para usted, pero para su familia y su pareja. Aceptar el diagnóstico nuevo de esclerosis múltiple es un proceso complejo que puede involucrar diferentes personas que estén relacionadas a usted y es importante entender que el asesoramiento de la salud mental es algo que también se puede manejar.

Otras preguntas que usted debería hacerse sería si, como había dicho anteriormente, si su seguro cubrirá sus servicios. Es importante entender que no todos los seguros cubren todos los servicios. Usted podría preguntarle eso a su aseguradora, al seguro médico, para entender cuáles son los servicios que ellos estarían costeadando y cuáles si usted necesita, tendría que estar pagando de su bolsillo. Entonces, si nos seguimos moviendo aquí, si tiene experiencia trabajando con pacientes de esclerosis múltiple o personas con enfermedades crónicas. De nuevo estamos hablando de un asesoramiento de salud mental.

Como le habíamos dicho, existen diferentes tipos con diferentes trasfondos. Es importante que si usted está considerando establecer su cuidado de salud mental con un profesional, que el profesional entienda su historial médico y particularmente que usted tiene esclerosis múltiple y cómo eso puede afectar su salud emocional. Y usted puede hacer la siguiente pregunta, qué él opina sobre el uso de medicamentos para la ansiedad o depresión. También si el profesional de la salud trabaja con cuidadores y familiares y si ofrecen teleterapia, son otras de las preguntas que usted debería estar presentándole a su asesoramiento de salud mental para poder entender un poco más qué se espera de las visitas y cómo se pueden manejar.

Si seguimos ahora el paso, ahora la preparación, habla un poquito de cómo prepararse para su cita. Es importante que usted entienda qué su proveedor necesita para poder ayudarlo. Cuanta más información usted le presente a su médico de lo que usted siente, mejor el médico va a poder presentar el manejo a su enfermedad. Piense en su cuidado como una asociación. El médico está ahí para usted y el médico tiene que saber cuáles son sus preocupaciones y sus síntomas para hacer un equipo o para poder manejarlos adecuadamente.

¿Cuáles son unos puntos muy importantes para la preparación a una cita? ¿Cuáles son sus expectativas sobre las citas? Es muy, muy importante que usted entienda eso y lo establezca, se tome el tiempo para establecer eso antes de. ¿Cuáles son sus síntomas? Como había mencionado recientemente, hay veces que hay pacientes o a usted se le puede olvidar o que puede presentar muchos síntomas en diferentes etapas o diferentes fechas. Es importante que usted pudiera entonces escribir eso síntomas para poder presentárselos a su médico.

Si usted tiene antecedentes familiares, es una pregunta que se le está haciendo en su visita. Así es importante que usted tenga esa información. Medicamentos que usted esté bebiendo es otra cosa muy, muy, muy importante aquí para discutir con su médico, al establecer en su visita que usted tenga la lista de todos sus medicamentos a la mano para que usted le pueda presentar eso a su médico, ya que algunos medicamentos pudieran interactuar, que puedan dárselos es peligroso.

Y también que usted pueda hacer una lista de preguntas que usted tenga o preocupaciones que usted tenga para poder contestar o resolver con su médico. Ahora quiero tomar un poco de tiempo para presentar esta reflexión y es importante entender cuando tenemos una cita con su médico. Si usted escribe las preguntas que usted le va a hacer al médico antes de la cita y aquí las posibles contestaciones son si usted siempre lo hace, algunas veces, nunca, o si no está seguro de qué preguntarle a su médico.

Es importante que tomemos el tiempo para tratar de contestar esta pregunta, porque así, si usted está presentando toda la información adecuada a su médico y el médico entonces para poder tomar las decisiones correctas y poder proveer la información que usted necesita. Espero que hayan tomado un poquito de tiempo para reflexionar sobre el asunto y que entiendan que no existe una contestación correcta. Es para que usted entienda un poco más allá de cómo usted se está presentando a las citas.

Es importante que usted le pregunte a su médico o que haga una lista de preguntas que usted tenga a su médico antes de la cita. Y vuelvo y repito, es importante que usted lo haga, porque cuando usted llega a su cita, se pueden estar discutiendo una serie de datos o de información que a lo mejor no esté directamente resolviendo sus problemas o sus preocupaciones. Y si usted no se las hace llegar a su médico, pues el médico a lo mejor no lo tenía planificado o no está tomando en cuenta al discutir sus puntos particulares y por lo tanto se puede dar esa información, entonces no... esos problemas no se pueden discutir y tomar soluciones al respecto. Si usted... Muchas veces hay pacientes que, por ejemplo, no se atreven a hacer una pregunta directamente a su médico, ya sea porque todavía no tienen esa confianza o porque recién está conociéndolo... Usted también tiene derecho de escribir esas preguntas.

Llévele el papel a su médico, al neurólogo que él luego tome o ella tome cartas en el asunto y pueda dar entonces... tratar de discutir esos puntos que usted tiene que son importantes para usted de otras maneras. Durante su visita, cuando tengo una pregunta, no espere hasta el final. De nuevo es el concepto de que las visitas, pues el médico está tratando de resolver sus problemas, está tratando de contestar esas preguntas. Si a usted de repente le surge una pregunta nueva que usted no estaba considerando o no la escribió, que la haga entender a su médico cuanto antes, ya que se pudiera pues entonces olvidarse y no se tome las medidas necesarias para poder resolver este problema.

Algunas preguntas que usted le puede hacer a su médico pueden ser qué sucede si tengo nuevos síntomas o si surgen problemas entre las visitas. Es importante que... Yo les digo a mis pacientes que existen métodos de cómo comunicarse con nosotros y si el paciente presenta un síntoma nuevo que nos deje saber cuanto antes y que no tenga que esperar hasta su próxima visita para poder dejarnos entender lo que le está sucediendo. Es importante que usted le haga esa pregunta a su médico para usted entender qué tiene que hacer en esa situación particular, si necesita hacer algún cambio en su dieta o rutina de ejercicios.

Es importante también, es una pregunta que es totalmente válida y que es una pregunta que sí se debería discutir muy temprano en el diagnóstico de la enfermedad para tomar las decisiones correctas en relación a la dieta y ejercicios. Pregunte siempre qué viene después. Es importante entender que la esclerosis múltiple puede ser poco impredecible en términos de cómo se puede desarrollar, ya que cada paciente puede ser totalmente diferente en relación a sus síntomas y sus recaídas.

Pero siempre el médico o neurólogo especialista puede hacerle entender cuáles son algunas expectativas de su enfermedad para que usted pueda sentirse más en control sobre su manejo médico. Ahora quisiera hablar un poquito sobre la importancia de la atención y el cumplimiento terapéutico de su enfermedad. La importancia de la atención y el cumplimiento terapéutico. Yo siempre digo a mis pacientes que es muy importante una vez que uno establece el diagnóstico, discutir los medicamentos, las opciones para tratamientos de la enfermedad. Existen diferentes formas de tratar la esclerosis múltiple.

Por ejemplo, aquí estoy presentando los que serían los tratamientos modificadores de la enfermedad, o como se dice, por sus siglas en inglés, los DMT. Y estos son medicamentos que sí tratan a su enfermedad, esclerosis múltiple, y el enfoque es tratar de disminuir las recaídas, pero estos medicamentos no tratan a sus síntomas y por lo tanto nos llevan al próximo punto aquí. Existen fármacos o medicamentos que se utilizan para tratar los síntomas.

Esos medicamentos no van a tratar su enfermedad, pero ese es un punto muy, muy, muy importante de discernir para poder entender cuál es el propósito de tomar como medicamento para su enfermedad. También existen opciones de estilo de vida que estaremos discutiendo prontamente. Aquí, como le había dicho recientemente en esta ilustración aquí quiero hacerle entender que en el lado izquierdo los DMT son, como lo había dicho, los medicamentos para tratar la enfermedad.

Estos medicamentos lo que intentan hacer es alterar la actividad inmunitaria para prevenir un daño futuro al sistema nervioso y así prevenir las recaídas. No necesariamente estos medicamentos van a tratar sus síntomas, pero son muy muy muy importantes para poder prevenir una actividad y reducir la progresión de la enfermedad, que es el propósito de estos medicamentos. Ahora, en el lado derecho podemos ver que existe un par de fármacos o terapias para manejar esos síntomas que usted puede presentar.

Y aquí puse una lista de algunos, por ejemplo. la disfunción de la vejiga, depresión, insomnio, dificultades al caminar, etc. Son algunos síntomas que se pueden presentar a raíz de un diagnóstico y sí existen medicamentos para puede hacer estos síntomas mejor y así eso puede impactar su calidad de vida, ya que usted se puede sentir mejor de sus síntomas y puede controlar sus síntomas. Es importante que, aquí debe saber, que analice con su médico todos los síntomas que afecten su bienestar para poder proveer un tratamiento integrado o integral.

¿Cuáles son los objetivos de la intervención médica? Bueno, lo más importante es controlar los síntomas. Usted puede mejorar su calidad de vida. También es importante entender que esta intervención médica puede manejarse fuera del hospital y para así prevenir que usted tenga que estar en un hospital para su manejo. También tratamos de prevenir las recaídas. Por lo tanto, la prevención de la enfermedad. Mantener independencia en sus actividades de la vida diaria es uno de los objetivos muy importantes para comenzar un tratamiento y también mejorar su calidad de vida.

Todos estos son puntos muy, muy, muy importantes que hay que considerar al tratar de establecer cuál sería la mejor intervención médica para usted. Otro punto muy, muy importante que les dejo saber a mis pacientes, por ejemplo, son las opciones de estilo de vida. Es importante entender que usted tiene que tomarse más proactivo su enfermedad. Una vez se establece el diagnóstico, se consideran los recursos necesarios, usted va a su visita, usted hace las preguntas necesarias a su médico, usted comienza un tratamiento. También otro punto muy, muy importante que radica un poco más en usted sería cuáles son sus opciones de estilo de vida. Y aquí estoy hablando, por ejemplo, de hacer ejercicios, comer una dieta más balanceada, tener una mejor nutrición. Un punto muy importante que hablamos anteriormente, ¿cómo está su salud mental? Si su salud mental está saludable o si usted siente que tiene muchos problemas de ansiedad que deben ser tratados. Que usted presente un equilibrio entre su vida y su trabajo.

La esclerosis múltiple lamentablemente puede pasar a cualquiera, y esto no significa que su vida va a detenerse. Si usted tiene que creer en que existen formas de crear ese balance en su vida, incluyendo su diagnóstico de enfermedad con su trabajo, es importante crear ese equilibrio. Muchos pacientes también recurren a la espiritualidad y eso les ayuda a tener un mejor estilo de vida y sentirse mejores consigo mismos.

La salud cognitiva es algo muy importante también que se tiene que considerar, que usted está haciendo para mantener esa reserva cognitiva. Si usted... Por ejemplo, leer o hacer ejercicios mentales, que usted lo puedan mantener activamente considerando su salud cognitiva. Y, por



último, qué medicamentos usted está tomando. También si son otras opciones que usted puede controlar según su estilo de vida. Todos estos son puntos muy importantes, ya que pueden impactar su calidad de vida y su enfermedad. La toma de decisiones compartidas es un integrante importante de la atención personalizada. Yo siempre les digo a mis pacientes que quiero que se sientan cómodos y que entiendan su enfermedad lo mejor posible y que entiendan que el paciente es un equipo entre su médico proveedor y el paciente para tomar todas las decisiones compartidas, que al final del día, el paciente es quien va a estar tomando sus decisiones a raíz de... consultando a su médico que es el especialista en el tema.

Por ejemplo, el equipo de cuidado puede presentar o manejar las directrices necesarias para poder manejar su enfermedad. También es importante que consulte cuál es la experiencia de su cuidado en relación a su enfermedad, que utilice la evidencia científica para tomar las decisiones y probarle a usted la información adecuada y también cuáles son las metas de ese equipo de cuidado. En el otro lado tenemos a los pacientes que tienen que considerar cuál es su estilo de vida, cuáles son sus valores o su moral para tomar decisiones adecuadas en cuanto a su enfermedad, cuáles son sus preferencias y cuáles son sus recursos.

Todos estos factores son muy importantes de integrar para tomar decisiones compartidas. Ahora pudiera aquí dejarles un momentito para dejarlo abierto a todos ustedes. Si usted tiene alguna pregunta para mí.

### **La Moderadora:**

1. Mi médico sabe qué es lo mejor para mí, así que no estoy seguro de por qué debería hacerles preguntas durante mi visita. No quiero dar la impresión de que los estoy desafiando. ¿Cuáles son sus puntos de vista sobre esto?

### **Dr. Cuascut:**

Muchísimas gracias por esta pregunta. Sí, es muy... Esta es una excelente pregunta. Muchas veces siento que algunos pacientes pueden presentar esta preocupación y lo más importante que quiero que entienda que el manejo es, como estuve hablando, es una decisión integrada y es un equipo. El médico, si es el especialista en proveer la información adecuada según se le presenta la información, usted no debería sentir que usted está retando a su médico de ninguna manera, ya que el médico necesita saber todas sus preocupaciones y entender cuáles son sus preguntas para que el médico entonces pueda tomar las decisiones correctas y proveerle la información adecuada hacia usted.

El médico sí entiende, entendemos que el médico si tiene ese conocimiento en el tema, en el asunto de la esclerosis múltiple. Pero para que el médico lo pueda ayudar a usted, usted tiene que proveerle al médico toda información o todas sus preocupaciones para que entonces sí se pueda manejar y se le pueda hacer un manejo integrado y adecuado hacia su caso en particular.

### **La Moderadora:**

2. Usted mencionó que la negación podría ser algo que enfrenta una persona diagnosticada con EM después de su diagnóstico. Tengo EM y parece que mi familia puede negar mi diagnóstico. Lo he aceptado y he aceptado mi diagnóstico, pero ¿cómo puedo comunicarme con mi familia sobre la EM si no creen completamente que tengo EM?

**Dr. Cuascut:**

Como le había dicho al comienzo de la presentación, luego de un nuevo diagnóstico de esclerosis múltiple, se puede presentar una serie de problemas o sentimientos a raíz de ese punto. Y es un proceso que pasa muy, muy independiente en cada ser humano, en cada persona. Lo que implica es que un paciente puede presentar cualquiera de estos síntomas que hemos mencionado, la ira, tristeza, ansiedad, y es un proceso que el paciente va a estar llevando a cabo hasta aceptar su diagnóstico.

Pero también es un proceso que pasa independientemente en sus familiares o seres queridos. Es un proceso que, a pesar de que usted ya llegó a aceptarlo, para sus familiares no necesariamente el proceso sea igual. Yo lo que recomiendo es que uno, se entienda que es un proceso que está a tiempo y que cada persona lo toma de diferentes formas, número uno. Y número dos, que usted puede, por ejemplo, hacerle entender a su familia que usted aceptó su diagnóstico y que usted entiende que ellos todavía están procesando eso. Una de las cosas que yo siempre, siempre trato de hacerles saber a mis pacientes es que usted tiene la opción también de traer a su familiar a una de las visitas para que su familiar también pueda discutir sus preocupaciones o sus preguntas particulares a su neurólogo y así poder entender que son parte de su cuidado y que al final del día son seres queridos que usted siente que para usted es muy importante que entiendan su enfermedad y su proceso.

Pero entienda que cada persona lleva un tiempo para aceptar el diagnóstico personal o el diagnóstico a un familiar querido. Y eso es justamente lo que yo trato de hacerles entender a los pacientes.

**La Moderadora:**

3. ¿Qué es una cosa que desearía que supieran sus pacientes recientemente diagnosticados con EM?

**Dr. Cuascut:**

Una de las cosas más importantes que yo quisiera que cada paciente entienda es que no está solo. El diagnóstico nuevo de esclerosis múltiple puede ser presentado con muchos síntomas, como hemos discutido. La mayoría de las veces los pacientes se sienten tristes y les da mucha ansiedad. Y parte de ello es por la incertidumbre de lo que está pasando y de lo que se está enfrentando. Es una vuelta de la vida, es algo que no se esperaba.

Y muchas veces los pacientes se pueden sentir aislados y por lo tanto eso puede hacer que se sientan peor y que les afecte su salud mental. Lo que quiero que entiendan todos ustedes hoy es que a pesar de que un diagnóstico nuevo de esclerosis múltiple puede ser muy difícil de enfrentar, ustedes no están solos. Ustedes serán parte de un equipo que van a estar siendo cuidados y tratados adecuadamente y que todos sus síntomas pueden ser tratados.

Así que no se sientan solos. Entiendan que es difícil, pero que se puede llegar a un balance saludable. Gracias por todas sus preguntas. Fue un placer para mí hoy estar hoy con ustedes y discutir y presentar este tema. Para cerrar hoy nuestra presentación quiero pues uno, darles las gracias de nuevo por estar aquí y compartir su tiempo conmigo y que, los puntos importantes que discutimos hoy es que uno, usted puede presentar una serie de sentimientos a raíz de un diagnóstico nuevo y que usted entienda que esos sentimientos son totalmente normales.

No se sienta que usted tiene que ir en contra de sus sentimientos, sino más bien aceptarlos tal y cual vienen y esos sentimientos le van a hacer... Si usted trata de entender cuál es la razón y

el motivo de sus sentimientos, usted puede entender o manejar mejor su situación, particularmente con el nuevo diagnóstico. Muchas veces hay pacientes que presentan la ira. Y la ira a veces nos puede ayudar a entender cuáles son nuestros límites. Otros pacientes pueden presentarse con la tristeza luego de un diagnóstico, y la tristeza nos hace entender que es importante para nosotros y por eso nos sentimos tristes.

A veces hasta el miedo nos hace también entender en qué nosotros debemos enfocarnos para tratar de solucionar los problemas. De nuevo, muchos o la mayoría de los pacientes pueden presentar uno o múltiples síntomas, y es importante que se entienda que cada síntoma que usted presenta, acéptelo como viene, y que entienda que sí existe tratamiento, que usted no está solo, que hay muchos recursos para pacientes como usted, que se puede manejar y tratar.

Es una enfermedad crónica que se puede manejar y tratar y que borremos esos estigmas que se nos han presentado. Por ejemplo, en las redes sociales, que hay veces que se presenta un diagnóstico nuevo de esclerosis múltiple, se puede entender como si eso significara terminar en una silla de ruedas. Eso no es cierto. No pensamos de esa manera. Con el tratamiento adecuado, usted puede presentar una vida plena, usted puede seguir su calidad de vida al máximo. Son unos puntos muy, muy claves.

Y, por último, es que entienda que su manejo es un componente integrado entre usted y su equipo médico, que no es solamente su equipo médico tomando decisiones hacia usted. Es mejor integrar esos dos componentes de su salud, de lo que es importante para usted. Es necesario incluir también a los familiares de usted o seres queridos a su manejo con su equipo médico. Ese sería un componente integral importante para poder presentar un mejor cuidado para usted.

Y con eso los dejo hoy. Fue un placer estar ahí con ustedes. Muchísimas gracias.

### **La Moderadora:**

Gracias por acompañarnos en este seminario web. MSAA desea agradecer a nuestros socios financieros Bristol Myers Squibb, Genentech y Johnson & Johnson por apoyar esta serie. También nos gustaría agradecer al doctor Cuascut por tomarse un tiempo de su apretada agenda para brindarnos esta información de importancia crítica y a Impact Education, LLC por su asociación en la realización de este programa. Para obtener más información sobre nuestros programas educativos en línea, visite el calendario de eventos de MSAA para conocer los próximos seminarios web. Y un recordatorio amistoso. Invitamos a todas las personas que revisen este programa a completar el formulario de Encuesta de Educación de Pacientes de la MSAA que se encuentra en el enlace de abajo. Esta información nos ayuda a evaluar la calidad, el impacto y la utilidad de los programas educativos, así como también brinda apoyo para futuros fondos educativos. En nombre de MSAA, gracias por participar.