



La toma compartida de decisiones y la adherencia al tratamiento en EM

Presentado por:
Gabriel Pardo, MD, FAAN
Julián Gamboa

Yahaira Rivera:

Hola. Buenas noches. De parte de la Asociación de Esclerosis Múltiple de América, les doy a todos una cordial bienvenida. Gracias por conectarse y por participar de nuestro seminario: La toma compartida de decisiones y la adherencia al tratamiento en la esclerosis múltiple, que será presentado por el doctor Gabriel Pardo, especialista en esclerosis múltiple, y por Julián Gamboa, representante de la Comunidad de Pacientes de Esclerosis Múltiple.

Mi nombre es Yahaira Rivera Bobadilla. Soy directora de Misión y Desarrollo de Programas para la Asociación de Esclerosis Múltiple de América y seré la moderadora esta noche. Ese seminario es parte de nuestra serie ***Juntos encontrando resiliencia, Viviendo con esclerosis múltiple***. Esta iniciativa de recursos y programas educativos es diseñada y dedicada especialmente a nuestra comunidad hispana y latina que vive con la esclerosis múltiple. Este programa es traído a ustedes por la Asociación de Esclerosis Múltiple de América, en colaboración con Impact Education, y es posible gracias a la generosidad y apoyo de nuestros patrocinadores, Biogen, Bristol Myers Squibb, Genentech, y Sanofi Genzyme.

For my English speakers, welcome and thank you for joining MSAA's live webinar Shared Decision Making and Adherence to Treatment in MS. As previously promoted, this webinar will be presented in Spanish, but please know that the presentation slides are being provided in English and Spanish, so you are more than welcome to stay along, follow us, and enjoy the learning. La siguiente.

Antes de comenzar, me gustaría aprovechar esta oportunidad para darles información acerca de quiénes somos y de nuestros servicios. La Asociación de Esclerosis Múltiple de América, mejor conocida como MSAA, por sus siglas en inglés, es una organización nacional sin fines de lucro dedicada a mejorar la calidad de vida de la comunidad de esclerosis múltiple a través de servicios vitales de apoyo.

Nuestros servicios incluyen una línea telefónica de ayuda a nivel nacional que brinda servicios en inglés y en español de lunes a viernes de 8:30 de la mañana a 8:00 de la noche, hora del este. También tenemos programas de distribución de equipo y chalecos de enfriamiento con productos diseñados para mejorar la seguridad y la movilidad y para ayudar con la sensibilidad al calor. Contamos además con un fondo de acceso a resonancia magnética. Esos dos programas están disponibles para personas con esclerosis múltiple que califican para recibir la asistencia. También tenemos programas educativos como el de esta noche, herramientas, publicaciones y recursos digitales para que usted siga informándose acerca de la esclerosis múltiple. Y por último, también contamos con Conexión Comunidad para ayudarlo a mantenerse en contacto con otros miembros de la comunidad. Todos nuestros programas están disponibles para personas que viven

con esclerosis múltiple en todo el país. Para obtener más información, nos puede llamar, puede visitarnos en nuestra página web, o puede seguirnos también en las redes sociales. La siguiente.

Queremos recordarle que este programa es sólo para fines informativos y educativos y no constituyen recomendaciones antes provistas. Si usted tiene una duda o pregunta específica acerca de su diagnóstico o tratamiento, debe comunicarse con su doctor o proveedor de atención médica.

También les quiero dejar saber que durante el programa de esta noche tendrá la oportunidad de hacernos preguntas o también de colaborar y participar con sus comentarios y sugerencias. Lo puede hacer utilizando el chat o el ícono de preguntas y respuestas. Al final del seminario tendremos una charla de preguntas y respuestas y haremos todo lo posible por contestar sus preguntas.

También les quiero recordar que durante el programa de hoy estaremos grabando toda la plática y usted lo podrá acceder en nuestra biblioteca digital durante las próximas semanas. Y al final del seminario tendrá acceso a una encuesta corta. Le pedimos por favor llene la encuesta para que nos dé sus comentarios o sugerencias y nos diga qué le pareció y también nos ayuda a desarrollar futuros programas y temas. La siguiente.

Hoy, junto al doctor Pardo y Julián, exploraremos cómo la toma compartida de decisiones facilita la adherencia al tratamiento, cómo las personas que viven con esclerosis múltiple pueden comprometerse de manera efectiva con sus proveedores de cuidado y cómo la adherencia al plan de atención personalizado crece y se fortalece cuando se cultiva la relación medico-paciente. La siguiente.

Y ahora, sin más preámbulos, les quiero presentar a nuestros oradores invitados. Hoy contamos con la presencia del doctor Pardo. El doctor Pardo se especializa en el tratamiento e investigación de la esclerosis múltiple y otros trastornos relacionados. Él es el director del Centro de Excelencia de Esclerosis Múltiple de la Fundación de Investigación Médica de Oklahoma y miembro asociado del Programa de Investigación de Inmunología Clínica de dicha fundación. El doctor Pardo completó su formación en los campos de la oftalmología, neurología y neurooftalmología y se ha dedicado al área de la neuroinmunología durante más de dos décadas. Está certificado por la Junta Estadounidense de Psiquiatría y Neurología y forma parte de comités profesionales nacionales que se dedican a la abogacía de los pacientes de esclerosis múltiple.

También contamos con la presencia de Julián Gamboa. Julian recibió su licenciatura en mercadotecnia de la Universidad de California en Berkeley. Lideró la primera estrategia social orgánica de la empresa Telemundo Los Ángeles en transmisión en vivo y publicidad de celebridades. Su experiencia lo llevó a impartir uno de los primeros cursos de las redes sociales en la Universidad de California en Berkeley. A finales del año 2021, Julián fue diagnosticado con esclerosis múltiple. Después de conectarse con la señora Gina Ross Murdoch, la presidenta y directora ejecutiva de nuestra asociación, se ofreció como voluntario de la asociación y aceptó un puesto en la junta asesora. Julián nos ayuda a la abogacía de los hispanos y latinos que viven con esclerosis múltiple, en especial las generaciones y pacientes más jóvenes. Gracias por estar aquí con nosotros, doctor Pardo y Julián. Bienvenidos.

Dr. Gabriel Pardo:

Muchas gracias, Yahaira, buenas noches a todos. Buenas noches, Julián. Vamos entonces a empezar en nuestra sesión específica acerca de la toma compartida de decisiones en la esclerosis múltiple, y cuál es la implicación en el tratamiento. Y yo pienso que lo primero que debemos hacer es hacer una definición muy breve de la esclerosis múltiple como tal, porque nos va a dar unos elementos importantes que vamos a incorporar en la conversación esta noche, para que entiendan por qué es tan importante que ustedes sean sus propios defensores de su salud porque la esclerosis múltiple es una enfermedad muy específica, con características distintas a muchas otras enfermedades.

Entonces, brevemente, qué sabemos acerca de la esclerosis múltiple, cómo funciona, que nos lleva a esas discapacidades en algunos casos, es el hecho de que estamos lidiando con una enfermedad autoinmune. Cuando decimos autoinmune nos referimos a un proceso en el cual el sistema inmune que está en nuestro

cuerpo y tiene una función muy específica que es defendernos de aquellos agentes que nos van a causar algún daño usualmente son patógenos como las bacterias y los virus. Pero que en ciertas circunstancias se confunde. No entiende bien qué está sucediendo y reconoce una parte de tu propio cuerpo como si fuera algo extranjero que tiene que ser atacado y destruido. Y eso es la parte autoinmune. O sea el sistema inmune se ataca a su propio cuerpo y dependiendo del órgano que está siendo afectado por ese ataque, tenemos las distintas enfermedades autoinmunes. En el caso específico de la esclerosis múltiple, el sistema inmune se ha confundido y cree que la mielina que es el cubrimiento que está alrededor de las células nerviosas en el sistema nervioso central, que es el cerebro y la médula espinal, es algo que no pertenece a nuestro cuerpo, que tiene que ser atacado.

Y existe una característica muy importante en el sistema inmune que se llama la memoria inmune, que en la mayoría de los casos nos provee gran beneficio. Quiere decir que el sistema inmune va a recordar una vez reconoce algo como si fuera un enemigo, lo va a recordar por el resto de tu vida. Y cada vez que se expone, tiene exposición a ese enemigo, lo va a atacar. Entonces tenemos un proceso que va a hacer por el resto de tu vida y en el cual estás predispuesto a tener nuevos problemas a medida que la vida sigue su transcurso.

Cuando el sistema inmune ataca la mielina, va a causar daño y va a comprometer la posibilidad o la capacidad que tiene el sistema nervioso central de trabajar adecuadamente y dependiendo del área que está afectada en el cerebro o en la médula espinal, los pacientes con esclerosis múltiple van a tener distintas manifestaciones. Y porque es completamente impredecible qué parte del cerebro o qué parte de la médula espinal va a ser afectada, y cada parte tiene una función distinta, las manifestaciones de la esclerosis múltiple son extremadamente variables. Ningún paciente va a tener las mismas características del siguiente paciente. De hecho, eso confunde en muchos casos el diagnóstico inicial, porque los médicos no están esperando la variedad de síntomas que se pueden presentar en la esclerosis múltiple.

Por ejemplo, un paciente puede presentar con pérdida de visión de un solo ojo por un proceso de neuritis óptica. El siguiente paciente se va a presentar con una cojera porque no puede levantar el pie adecuadamente, un pie caído. Y los dos tienen esclerosis múltiple. No hay una relación muy clara entre las dos. Usualmente una enfermedad se presenta de manera característica. Si un paciente tiene un ataque al corazón, la mayoría de las personas van a decir me duele el pecho como si un elefante estuviera sentado encima mío. Me duele el brazo. Decimos, ¡Ah! Un ataque al corazón, cierto.

Pero la esclerosis múltiple, como les digo, los síntomas son extremadamente variables. Entonces, porque estamos lidiando con esa variabilidad y porque estamos lidiando con un proceso crónico que es incurable, lo podemos manejar, lo podemos controlar, pero no podemos desaparecer, no podemos curar, que no está muy bien reconocido o entendido por la mayoría de las personas en la comunidad y que tiene una gran variedad de tratamientos y tratamientos que están apareciendo nuevos y que puede afectar la calidad de vida y las características de cómo estás lidiando con tu día a día. Entonces, constituye una enfermedad muy específica, con una cantidad de variables importantes.

Todas esas son las razones por las cuales es muy importante que en el tratamiento de esclerosis múltiple los pacientes puedan ser unas participantes importantes, fundamentales en la toma de decisiones. Y eso es lo que nos lleva al tema de hoy. La toma compartida de decisiones. ¿Y qué queremos decir con eso?

La toma compartida de decisiones en el sistema de salud quiere decir que vamos a compartir tanto el paciente como los profesionales de salud, una conversación, una dinámica en el cual nos vamos a entender, vamos a entender quién eres tú, vamos a entender las características de tu enfermedad particular a tu caso, porque no todos son iguales, como ya dije anteriormente. ¿Cuáles son tus gustos? ¿Cuáles son tus temores? ¿Cuáles son las cosas que te van a dar confianza? ¿Cuáles no te dan confianza? ¿Cuál es tu sistema social? ¿Cuál es tu soporte familiar? ¿Cuál es tu condición de acceso al sistema de salud?

Y con esas características individuales de tu enfermedad, y lo que sabemos los médicos y los profesionales de salud acerca de la enfermedad misma, vamos a compartir toda esa información para que la decisión que tomemos con respecto a el análisis, los exámenes, el diagnóstico, el tratamiento y el manejo longitudinal de la

enfermedad, sea el resultado de ese diálogo, de esa conversación y de una decisión compartida, para que entonces esas decisiones sean las más adecuadas para el caso tuyo particular, la individualización de la decisión y también para que tú como paciente, y tú como familiar del paciente, si has sido parte de ese proceso de decisión, entiendas por qué tomamos las decisiones y qué tan importante es seguir ese plan de manejo que hemos especificado en ese momento.

Eso es el concepto de la toma compartida de decisiones. Y es importante de nuevo que lo entendamos bien, que entendamos la enfermedad y que hagamos lo que están haciendo ustedes como primer etapa o paso en este proceso entender la enfermedad mejor, porque si vas a ser tu propio abogado, tú tienes que obviamente compartir tus conocimientos acerca de tu enfermedad y como tú te sientes, pero dentro del contexto de entender la enfermedad, porque no podemos empezar a tener o hacer unas demandas que no van a ser conducivas a producir buenos resultados a largo plazo.

Con eso, y de nuevo, poniendo un poco en contexto lo que vamos a hacer, quiero que Julián también nos converse acerca de lo que él percibe como la toma de decisiones compartidas es importante en este proceso.

Julian Gamboa:

Hola, Muchas gracias Dr. Pardo y muchas gracias, Yahaira. En efecto, soy Julián. Buenas noches, buenas tardes, donde nos vean. He estado por un año y cacho averiguando esta situación de la esclerosis múltiple y no, no ha sido fácil porque no hay todas las respuestas tan fácil o hay una que otra respuesta que te asusta. Entonces, si me llevó tiempo averiguar, por ejemplo, y estoy seguro que vamos a hablar más sobre eso, pero cuando yo, por ejemplo en el 2019 me dio vértigo por un mes, me desperté un día y no podía enfocar mis ojos. Hasta que no fui ni a urgencias, así dije “se me tiene que pasar el mareo”. Duró un rato, pero era de que si volteaba un poquito, me mareaba. Entonces ¿qué hice? Le pregunté a familia, porque no sabía cómo averiguar eso y de aquí se escuchó que acá y que quién sabe qué, que el amigo de una tía había sufrido de vértigo, entonces me recomendaron con un otorrinolaringólogo, el de los oídos. A mí me recomendaron...

Dr. Gabriel Pardo:

Otorrinolaringólogo es una palabra muy larga, Julián.

Julian Gamboa:

Entonces fui con ese doctor y me dijo que ellos no hacían medicina, no hacían cirugías, no había nada para vértigo más que terapia. Entonces hice la terapia por un mes, se me quitó y ya, se me olvidó que tuve vértigo, nada más. Me acuerdo de que a sí una vez tuve vértigo, pero nunca más lo volví a sufrir. Hasta en 2021, octubre, donde, como dijo doctor Pardo, este ojo se me volteó hacia adentro.

Entonces, fui a varios doctores, fui con familias que se puede significar esto “*6 nerve palsey*,” puede ser un derrame cerebral, puede ser otra versión del vértigo, pero nunca me imaginé que iba a ser esclerosis. Y entonces hay tantas decisiones que tienes que tomar y tantas personas que escuchas que puede ser de algo que ni conoces, que ni estás seguro, que estás averiguando a como vas, que simplemente tienes que empezar a buscar ayuda y escuchar a todas los puntos de vistas que hay y qué puede ser lo mejor para ti. Entonces es todo un “show.” Pero en fin, sí, es todo un viaje.

Dr. Gabriel Pardo:

Así es Julian, es un viaje largo. Y es un viaje que debemos recorrer de manera conjunta con no solamente tus familiares, tus amigos, pero también con tu equipo de el sistema de salud y es bien importante crear ese relación. Yo creo que muy ir a la siguiente. *Next slide.*

Porque aquí ya podemos empezar a hablar entonces un poquito acerca de los detalles de lo que hemos estado hablando. ¿Cuáles son los elementos esenciales en esta toma compartida de decisiones? Y vamos a de nuevo a diseccionar un poquito más en detalle qué es lo que está sucediendo. Como estábamos comentando anteriormente, la idea es que tanto el paciente y sus familiares trabajen juntos con los proveedores de la salud para que podamos entonces tomar las mejores decisiones. ¿Y cuáles son los elementos para llegar a esa toma de decisiones adecuada?

Lo primero es, queremos, honrar y respetar el derecho a la elección. Esto es bien importante porque vamos a estar hablando acerca de tu propia abogacía, de lo que tú vas a decir, levantas la mano y dices “pero yo quiero, yo no quiero”, eso es bien importante. Y vamos a hablar un poquito también acerca de cómo poder hacer eso de una manera efectiva, sin que podamos ofender a las otras personas que están en el proceso de decisión.

Pero tenemos que empezar de ese principio y es de hecho un principio que se aplica a todos nuestros relaciones interpersonales. Ciertamente, yo le digo mucho a mis pacientes cuando estamos empezando esta jornada de la esclerosis múltiple, vienen y visitan conmigo y hacemos un diagnóstico inicial. Que vamos de hecho, a crear una relación como si fuéramos un matrimonio, es de aquí para adelante y es para el resto de la vida. Y nos tenemos que entender, que nos tenemos que respetar, y nos tenemos que escuchar como cualquier otra relación. No es nada diferente y cada parte de la relación trae algo distinto a esa relación. Y la ayuda a crecer desde puntos de vista diferentes y tenemos que llegar a conclusiones, acuerdos mutuos que nos beneficien a todos, pero obviamente en el caso de que beneficie últimamente al paciente que es el centro de la atención. Entonces tenemos que empezar a ese principio honrar el derecho de la elección y vamos a hablar de nuevo cómo podemos hacer que ese proceso sea adecuado.

Lo segundo es explorar las diferentes opciones. Para esto yo les quisiera dar un poquito el ejemplo de cómo hago yo el proceso con mis pacientes, porque no es un proceso fácil, ¿cierto? Cuando vamos a explorar las diferentes opciones ya estamos hablando de tratamientos, de intervenciones, pero para llegar allá, hemos recorrido un tramo, no llegamos ahí de una.

Esto es despacito y despacito es porque tenemos que tener una certeza en el diagnóstico. Eso es lo primero. No queremos estar ladrando como dicen los gringos, “*Barking up the wrong tree.*” ¿Ciertamente? Queremos, tenemos que tener un diagnóstico acertado porque nos vamos a embarcar en un tratamiento de por vida, así que es bien importante. Y para llegar a un diagnóstico adecuado hay un proceso que tenemos que cumplir.

Lo primero, obviamente, es las manifestaciones clínicas. Esa es la forma sofisticada para decir qué es lo que te pasó. Julián nos contó su experiencia, tuvo un episodio de vértigo, tuvo un episodio de parálisis del sexto nervio craneal. Cuando se le apagaron las luces. Eso no está bueno. Eso me suena un poema de García Lorca. Cuando un paciente viene y hacemos la anamnesis, el interrogatorio, conversamos, cuéntame qué te ha pasado, y oigo una historia como la de Julián, yo empiezo a pensar dónde es el problema. Dentro del sistema nervioso central, ¿dónde está localizado el problema? Nosotros sabemos dependiendo de las manifestaciones dónde debe ser. Si él tuvo un problema de vértigo yo estoy pensando en un problema del tallo cerebral o un problema del cerebelo, por ejemplo.

Ah, también puede ser otra cuestión, pues un problema periférico del oído interno que tiene nada que ver con esclerosis múltiple. Así que con esa manifestación inicial, el diagnóstico diferencial es muy largo, muchas opciones, muchas posibilidades. Pero luego presenta con un sexto nervio craneano, y de nuevo, yo estoy pensando una lesión del tallo cerebral, pero en un sitio muy distinto al que pudo haber causado el vértigo. Entonces empiezo a tener este concepto de que el paciente ha tenido un proceso que afecta al sistema nervioso central, que ha tenido dos características importantes y esto es fundamental para el diagnóstico de esclerosis múltiple, una que afecte múltiples sitios, no solo uno, pero varios sitios.

Lo segundo, que suceda repetidamente en el tiempo - la separación en espacio y desaparición en tiempo. Esos son dos criterios fundamentales para entender la esclerosis múltiple. Y nos ayuda, obviamente hubo una serie de exámenes adicionales, el más importante, la resonancia magnética, porque la resonancia magnética nos da una idea acerca de la extensión del compromiso, queriendo decir cuántas lesiones puede haber, de hecho, cuando un paciente se presenta con esclerosis múltiple con el primer síntoma, usualmente en la resonancia magnética encontramos 10 a 15 lesiones. Muchas de ellas obviamente han sido silenciosas. Tú no has tenido ningún conocimiento, percepción de que algo está sucediendo, pero lo vemos en la resonancia magnética y dependiendo de las características, nos da más confianza acerca de que ese sea el diagnóstico. Excluimos una serie de otras posibilidades haciendo exámenes de sangre y haciendo exámenes físicos. Y a

veces tenemos que hacer exámenes adicionales, por ejemplo la punción lumbar, no es necesario hacerlo todo en todos los pacientes, pero algunas veces lo hacemos.

Y sí todos esos parámetros nos indican que en realidad ese es el diagnóstico adecuado. Entonces podemos empezar la conversación acerca de qué es la esclerosis múltiple. Ese es el primer paso, diagnóstico, diagnóstico adecuado. Segundo, que el paciente y el médico estén en la misma página con lo que se refiere a entender que la enfermedad. Yo les expliqué anteriormente qué es lo que está sucediendo, el proceso autoinmune, la memoria inmune, el riesgo a recaídas, que tengas más y más episodios, que se dañe más y más, el tejido nervioso en el cerebro y la médula espinal y la posibilidad de crear una discapacidad permanente. Ese es el riesgo. Y el siguiente paso, entonces es ¿qué podemos hacer? ¿Nos vamos a resignar a que este es mi futuro? No. Hay tratamientos, hay intervenciones, y tenemos que ver ésto de una manera holística, queriendo decir que hay tratamientos, pero la medicina no es lo único que vamos a hacer. Hay muchas otras cosas que van a ser bien importante en el manejo de la esclerosis múltiple por el resto de tu vida, pero lo primero es explorar esas diferentes opciones.

¿Cuáles son los tratamientos? Y vamos a discutir cuáles son los distintos medicinas que existen, los beneficios y qué tan efectivas son, cuáles son los efectos secundarios, cuáles son los problemas de seguridad que otros problemas médicos podemos inducir con el uso de las medicinas. ¿Y cuál es la expectativa con respecto a la eficacia? ¿Qué vamos a obtener si vamos a ponerte en medicinas? ¿Cuál es el objetivo?

Y eso lo tenemos que tener muy claro, porque muchas veces muchos individuos creen que porque no se les resolvió la visión borrosa, la medicina no funcionó y eso no es el objetivo del tratamiento de la esclerosis múltiple. El objetivo en este momento, con todas las medicinas que tenemos disponibles, más de 20, 23, 24 en ese momento, es muy claro y quiere, se refiere al hecho de que sabiendo que existe el riesgo de nuevas lesiones de nuevo la posibilidad de nuevos problemas y de la progresión de discapacidad, queremos reducir el riesgo de que eso suceda. Eso es lo que podemos obtener con las medicinas. Reducir el riesgo de nuevas recaídas, de nuevas lesiones en la resonancia magnética o de progresión a los déficits. No va a resolver los problemas que ya existen, así que no deben juzgar la eficacia del tratamiento basado en eso. Y una vez entonces entendamos eso y revisamos los riesgos y los beneficios del tratamiento.

Y tú como paciente, y tú como familiar del paciente, nos comentan cuáles son tus gustos, lo que no te gusta, lo que te asusta, cuál es tu nivel de riesgo. ¿Cuál es tu plan con respecto a tener hijos en el futuro? Todos esos elementos van a ser parte de la conversación para dialogar acerca de esos valores, de esas preferencias, de las opciones. Y con todo eso tomamos una decisión.

Esto es el mejor paso para ti. Ese es el tratamiento que vamos a escoger para ti, porque va a cubrir todos los aspectos que hemos discutido. De ahí en adelante, ¿qué? Obviamente el proceso no se ha acabado, apenas está empezando. Vamos a continuar de aquí en adelante un monitoreo muy juicioso del proceso de enfermedad e implica que estamos conversando. No soy yo nada más. No eres tú nada más. Si el paciente tiene problemas nuevos, si tiene síntomas nuevos, tiene que levantar la mano. Vamos a hablar más adelante como la forma más efectiva de hacer eso y tiene que decir mira, me está pasando esto, óyeme, no sé si esto es un problema nuevo o no, pero estoy sintiendo esto o aquello. ¿Cierto?

Y el médico va a tener unos parámetros muy específicos de cómo quiere seguir el monitoreo de la enfermedad. ¿Con qué frecuencia vamos a hacer exámenes de sangre para evaluar los efectos de la medicina? ¿Con qué frecuencia vamos a repetir la resonancia magnética para identificar nuevas lesiones? ¿Con qué frecuencia nos vamos a ver en el consultorio para examinarte y poder conversar? Y de nuevo es muy importante una comunicación abierta entre los dos para que podamos de nuevo adquirir beneficios por un proceso de trabajo conjunto.

Julián. ¿Ha sido esta experiencia que has tenido? ¿Has tenido dificultades con ese proceso? ¿Cuál es tu input en ese sentido?

Julian Gamboa:

Es absolutamente lo correcto. Ha sido, como dije, un viaje más o menos difícil, pero, porque, por ejemplo, mis padres ambos trabajaron en la Cruz Roja, entonces ambos me dijeron vamos a checar qué onda, como no hay que hacer lo que dice la abuela, lo que dice la tía, hay que ir a checar. Entonces fuimos. pero en donde me encontraba en ese entonces no era el mejor lugar equipado. Tenemos un neurólogo creo nada más para todo el condado de Imperial. Entonces, era muy difícil agarrar una cita. Me tomó meses agarrar mi primer MRI e incluso todos los tiempos que duré para averiguar que si era vértigo, si era esclerosis, si era "6 nerve palsy." Pero si es definitivamente al hablar con muchas represiones y sólo tratar de averiguar salí, me salí dos meses del trabajo y solo me enfoqué en mi salud para averiguar porque tenía tantas citas, tenía que manejar a varios lugares porque no todo estaba cerca de donde yo estaba, no había, no se agarra un oftalmólogo, me recomendaban con otro oftalmólogo hasta Palm Springs, entonces tenía que tomarme todo el día, y per así, en hasta que encuentras a un doctor.

Como ahorita en Los Ángeles, tengo dos doctoras, Myra Chai que es mi PCP, y doctora Lilyana Amezcua, que es mi neuróloga y las he tenido por un año y cacho como dije he estado súper cómodo con ellas, me escuchan, todo lo que menciono no sea que tan poquito sea, lo consideran y siempre lo veo en las notitas que pido después de que las visito. Entonces es como eso me hace sentir más que... Me escuchan. Más que nada. Porque una vez me dijeron no existe pregunta tonta. Y si es cierto, porque no sabes si eso te puede, como se dijo, es otra cosa que ayuda al diagnóstico a enfocar más el diagnóstico. Entonces yo le cuento a todos mis doctores.

Dr. Gabriel Pardo:

Absolutamente, eso es lo correcto. De hecho, igual que te están diciendo otros doctores, coméntame cualquier cosa, no seas tímido con respecto a eso, porque tu piensas de pronto no tiene nada que ver déjanos tomar la decisión de nuevo compartida por un diálogo abierto, si tiene relevancia o no. Algunas veces cosas que tú crees que no tienen nada que ver es muy importante por nos puede ser indicando que no estamos controlando el proceso adecuadamente o la medicina no está funcionando bien. Algunas veces es lo contrario. Estás hablando de cosas que no tienen nada que ver. Igual te escuchamos, pero vamos a dirigir un poquito la conversación a cosas más importantes. ¿Cierto? Y con eso yo creo que podemos - go to the next, siguiente - para hablar un poquito acerca de cómo cultivar esa relación. Entonces, porque al cultivar una relación tenemos que tener algunos parámetros también que tenemos que entender.

Lo primero es quien está incluido en el equipo de atención médica. Tienes que conocer tu equipo de tratamiento porque si tú conoces, vas a poder entonces aprovechar a tu equipo de manera adecuada y vas a saber con quién te debes comunicar. Estas son cosas muy importantes cuando estableces relación con tu médico para que podamos tener una dinámica adecuada en el proceso de tratamiento de la enfermedad.

¿Quién está incluido en tu equipo de atención médica? Usualmente en el manejo esclerosis múltiple vas a estar viendo un neurólogo. Ese es el área de medicina que tiene el conocimiento más específico para el manejo de la esclerosis múltiple, como tal. No podemos olvidar que el paciente con esclerosis múltiple es un paciente total cierto que puede tener otros problemas y otras situaciones que tienen que estar manejadas también de manera adecuada. Y por eso es muy importante que todos nosotros tengamos un médico primario. En Estados Unidos, *a primary care physician, a PCP*, porque esa es, y Julián nos comentó que él tiene un PCP, porque esa es la persona que va a ser el repositorio de toda la información del paciente. Si el paciente con esclerosis múltiple también desarrolla, que se yo, una colecistitis se te inflama la vesícula biliar, pues no es el neurólogo que te va a ayudar con eso, ni le vayas a pedir, porqué no.

Tienes que ir a la persona adecuada, pero entonces alguien tiene que estar coordinando todo ese proceso y todos esos tratamientos. Entonces tener un *primary care physician*, un médico primario, médico de cabecera te hace bien importante. Pero si nos enfocamos en la esclerosis múltiple, ciertamente un neurólogo en algunos casos vas a tener un neurólogo que se especializa en la esclerosis múltiple, y eso puede obviamente darte algunas ventajas con respecto acceso a conocimientos más novedosos, de pronto acceso a tratamientos que se están experimentando, estudios clínicos, ese tipo de cosas, y de pronto también un equipo multidisciplinario un poco más estructural.

No quiero decir que un neurólogo general que maneja la esclerosis múltiple no pueda entonces también tener un equipo integrado, no necesariamente en el mismo sitio, pero que tenga sus conexiones para que tengamos un equipo completo. Y cuando hablo de un equipo de manejo quiero decir que además del neurólogo, van a haber otras personas que van a estar tratando parte de tu enfermedad, aspectos de tu enfermedad que va a ser importante para de nuevo mejorar el objetivo final, la calidad de vida. ¿Cierto?

¿Quiénes más pueden estar en ese proceso? Usualmente en la oficina del médico vamos a tener una enfermera, usualmente esa enfermera que va a ser la persona con la cual te puedas comunicar más fácilmente, que va a distribuir la información dentro de la oficina médica para ver quién es la persona adecuada para responder las preguntas, que va a ser la persona que sí tienes la necesidad de que te hagan una nueva receta para tu medicina que se está acabando la persona que se va a encargar de hacer todo eso. Entonces, que saber quién es esa persona, porque cuando estás comunicando con la oficina es mejor que sepas quién es la persona adecuada para eso.

Y dependiendo de las manifestaciones de tu enfermedad, va a tener otras especialidades involucradas en manejo. Muy frecuentemente, por ejemplo, tenemos una terapeuta física, una fisioterapeuta, porque nos va a ayudar con el problema de balance, de marcha, de caminar, ese tipo de cosas. Puedes tener también un urólogo, porque problemas de la vejiga no son raros en esclerosis múltiple. Muchas veces tu neurólogo los puede manejar, pero algunas veces necesitamos un poco más de conocimiento y entendimiento del proceso para manejarlo adecuadamente.

Pueden haber otras personas, por ejemplo, especialistas en el manejo del dolor. Dolor puede ser una manifestación de esclerosis múltiple. Es algo que fue tabú por mucho tiempo, que se creía que la esclerosis múltiple no causaba dolor, no es posible, como así que no es posible pues porque las lesiones que vemos en el cerebro, en la columna dorsal no pueden, como tal producir dolor. Porque el cerebro no tiene receptores de dolor, aun cuando ahí es donde sentimos el dolor, el cerebro mismo no tiene receptores de dolor. Si yo pudiera meter mi dedo sin tener que pasar por la cabeza misma dentro del cerebro, yo podría revolver tu cerebro y tú no sientes nada. Nada. Porque no hay receptores de dolor. Todas las lesiones se creía, no pueden producir dolor. Obviamente que pueden producir dolor por muchos mecanismos distintos, que no es el objetivo de la conversación esta noche, pero a veces necesitamos si no podemos, como neurólogos manejar el proceso de dolor independiente, puedes tener que ir a ver un especialista en esa área.

Entonces van a ver de nuevo muchas personas que van a ser importantes en tu manejo, y conociendo quiénes son, te va a no solamente facilitar la conversación, la ayuda, pero también aprovechar al máximo tus visitas. Y ese es el siguiente aspecto. ¿Cómo vas a aprovechar tu visita? Cómo te preparas a tu visita? Yo pienso que cuando estamos hablando de decisiones compartidas, que es el tema de esta noche, tenemos que aprender tanto ustedes como nosotros, a aprovechar al máximo el tiempo que tenemos juntos.

Es un tiempo limitado. Idealmente tenemos todo el tiempo del mundo, pero no lo tenemos. Entonces tenemos que estar enfocados en poder resolver los problemas específicos. Dependiendo de las circunstancias, hay médicos que pueden tomar más tiempo visitando contigo y examinándote y conversando y hablando, otros que están con unas limitaciones de tiempo un poquito más estructuradas. Pero tú tienes que venir preparado a la visita y respectivamente de cuáles son las circunstancias.

Vamos a hablar un poquito más de eso adelante algunos detalles específicos, pero antes de ir a tu visita tienes que pensar tómate un tiempo para pensar cuáles son tus preguntas, cuáles son tus problemas. Tienes que priorizar... ¿Es una palabra? ¿Prioritarizar? Priorizar... poner en orden de importancia cuáles son los problemas que tú quieres resolver. Porque muchas veces, y esto es desafortunado, tengo pacientes que vienen a la visita y empezamos a conversar. ¿Que te está molestando? ¿Tienes alguna pregunta? No. Ok. Yo empiezo a preguntar ¿Qué tal está esto? ¿Qué tal está lo otro? ¿Cómo te está yendo eso? Ah, pues mire. Y un chorro de problemas. ¿En serio? Y luego la siguiente y otro chorro de problemas, pero me dijiste que no tenías ningún problema. Ese paciente no tomó tiempo a pensar cuáles son sus problemas y entonces vamos

a perder la oportunidad de poder enfocarnos un poco más en los problemas más importantes que tienen que ser resueltos en esa visita. ¿Cierto?

Y entonces, si estás preparado y vamos a hablar un poquito más específicamente acerca de eso en un ratito, entonces vas a sacarle más provecho a tu visita para que podamos de nuevo darte la mejor, el mejor tratamiento y obtener la mejor calidad de vida posible. Y integrar el equipo para entender, tener ese entendimiento mutuo como estábamos discutiendo va a ser muy muy importante. ¿Algunos comentarios, Julián, en ese respecto?

Julian Gamboa:

No, todo lo que dijo, está bien, porque yo tuve dos equipos médicos, uno antes de que me diagnosticaran y otro ya cuando me diagnosticaron. El previo fue en mi ciudad donde nací en Calexico, California, no está adecuada para estas cosas de la neurología, pero ahora vivo en Los Ángeles y ahora tengo otro equipo que obviamente está financieramente y más equipada para todo. Entonces, lo del PCP, cuando yo estaba en Caléxico no tenía PCP, entonces llegaba con el ojo así bizco, con un parche, y llegué con el primer doctor y le dije sabe qué tengo este y este no sé qué sea. Llegó el doctor, dijo okay, laboratorios te va en un mes. Yo tengo el parche por un mes, como que va a pasar y luego después del mes regresé y me atendió otro doctor y que no sabía nada de mí, no más lo que leyó dijo, Ocupamos esos laboratorios también otro mes, y dije no se me está yendo todo el tiempo. ¿No?

En vargo, aquí como en Los Ángeles, me he quedado con los mismos doctores y me ha ayudado a básicamente como paciente estar más relajado, a los que le pregunto de lo que les digo. Yo tengo una libretita que siempre tengo cerca de mí, si no está en mi mochila, está en mi escritorio y es cualquier cosa rara que siento, la anoto para la siguiente vez que vea mi doctor, les pregunto como que, como un “*checklist*,” “Ah, ¿sabe qué? Tres días después de que me tomé mi *Kesimpta*, sentí como hormigueo en el dedo. ¿Es normal? Y ya me dijeron “No”- pues a ver, hay que ver es eso. ¿No? Entonces así yo ya no me asusto de que sea algo más grave y me alivio de cualquier preocupación que tenga.

Dr. Gabriel Pardo:

De acuerdo, mira, yo le digo a mis pacientes la forma en que yo les recomiendo que lo hagamos. Es eso, que hagan una lista, que la escriban para que no se nos olvide. Para que podamos entonces y que traigan dos copias. Una para ellos y una para mí. Ellos se quedan con una y yo me quedo con otra... Así, yo puedo ir viendo cuál es y yo chequeo... Hablamos de ésto, hablamos de ésto, hablamos de ésto. Podemos tener las respuestas para todo, puedo no tener la respuesta adecuada, pero entonces va a iniciar un proceso de investigación para resolverla. ¿Cierto?

Entonces venir, preparar la visita es bien importante y empezar a pensar. Muchas veces perdemos mucho tiempo. ¿Qué medicina estás tomando? “Ah doctor, pues esa tapita roja que me mandó y me la tomo cada otro día” Pero, ¿qué tapita roja? “Pues una que es chiquitita” No voy a saber.

Nada, ni idea. ¿Cierto? Entonces es lo otro. Trae una lista de tus medicinas actualizada con la concentración dos miligramos la frecuencia no pa que, no se te olvide y te empiezas a preguntar “pues yo puedo llamar a mi tía María que vaya al baño y me diga”, pero perdemos tiempo. ¿Cierto? Aprovechemos el tiempo y para aprovechar el tiempo tenemos que ir preparados. Entonces eso es bien, bien importante.

Con eso podemos ir a la siguiente que vamos, entonces, Yahaira de pronto hacer un *poll* con nuestros asistentes con respecto a... Next slide, lo siguiente - Pienso que lo que íbamos a hablar es algo acerca de la auto-abogacía, cuando es importante la auto-abogacía, lo que hemos estado hablando de eso un poquito ya. Yo creo que para responder eso y en beneficio del tiempo. ¡La auto-abogacía es importante todo el tiempo! Todo el tiempo. Cada visita, en medio de las visitas. Tú tienes que estar levantando la mano y decir “pero mira que me está sucediendo ésto” Sí, y qué hace si te ignoran, levanta la mano otra vez de una manera muy sutil, pero doctor, “yo todavía estoy preocupado acerca de este problema. ¿Cuál será lo que me está sucediendo? Y si no tienes una respuesta adecuada, si no te satisface, entonces pregunta otra vez. Hables de manera diferente, pero no dejes que no te respondan. Es importante y a veces no hay respuestas, pero que te digan

no hay respuesta porque a, b, y c, y es lo que vamos a hacer para poder encontrar una respuesta. ¿Cierto? Yo creo que vamos a ir a la siguiente - next slide. La auto-abogacía estamos hablando de eso específicamente. ¿Por qué es importante con la esclerosis múltiple? Por el hecho de que es impredecible, de que es multifacética, que se presenta de manera muy diferente, porque no sabemos si este nuevo síntoma es o no lo es. Tienes que conversar, tienes que preguntar, tienes que decir.

Involucrar a los familiares y amigos para ser apoyo súper importante, súper importante. Además de traer las cosas escritas y que sepamos que estamos respondiendo las preguntas, a veces como pacientes, porque hay tantas cosas y las palabras son científicas, no entendemos que fue lo que nos dijeron. ¿Cierto? Si tienes a otra persona que está ahí, que está tomando notas o que está poniendo atención y que puede hacer otras preguntas, se magnifica el beneficio de la visita. Así que siempre les recomiendo vengan con algún familiar, un amigo de confianza que pueda estar obviamente en conocimiento de todos los detalles que se van a conversar en la visita. Porque vamos a hablar de muchas cosas de la vejiga y de la salud sexual y muchas otras cosas. Así que no traigas a alguien que te va a dar pena hablar de eso, porque tenemos que ser francos y abiertos, ¿cierto?, pero trae a alguien que nos ayude en ese proceso.

Y ¿qué hacer cuando el proveedor de atención médica se resiste a escuchar tu opinión? ¡Ayayayay ayayayay! Eso es una pregunta importante. Ya les dije un poquito el hecho de que ustedes no se deben bajar. Hay que ser respetuoso, cierto, pero yo pienso que cuando tú le comentas a tu médico, a tu profesional de salud, que todavía tienes alguna preocupación o pregunta, que sientes que no ha sido respuesta, que no ha sido respondida, perdón. Yo pienso que eso abre obviamente el diálogo de nuevo, si existe una construcción de tiempo en el momento como otra visita y se cuándo puede volver para bien ir para visitar con usted acerca de este problema únicamente si es un problema más complejo. Si no hay tiempo, está bien, pero podemos hacer una visita la semana entrante en dos semanas para que podamos conversar o que otra forma de comunicación podemos tener.

Y eso es algo muy importante que no comentamos al principio. Cuando hablamos de que conozca su equipo de salud, es la pregunta de cómo prefieren ustedes que nos comuniquemos cuando yo no estoy acá en el consultorio. ¿Cuál es la forma ideal? Tomo el teléfono, los llamo o tienen un portal de paciente en línea en el cual yo pueda poner preguntas o correo electrónico - que no le recomiendo porque no es privado. Cierto, pero existen muchas formas de comunicación. Pero pregunten cómo quieren ustedes que yo me comunique con la oficina, con el consultorio médico. De esa manera entendemos bien cuál es su proceso. Entonces, la auto-abogacía muy importante, entiendan cuál es el problema y de nuevo con mayor respuesta, pero entiendan por qué no hay respuesta. Ok, siguiente.

Aquí es donde Yahaira estamos teniendo un poquito de tiempo para que podamos entonces incorporar los comentarios que se están haciendo, que se están llenando en el chat y específicamente acerca del papel que ha tenido la toma compartida de decisiones en su habilidad de mantenerse al día con tu plan de atención.

Yahaira Rivera:

Sí. Entonces, en este momento nos gustaría conocer la experiencia de los participantes que son parte de la audiencia. Si quieren escribir sus comentarios en el chat. ¿Qué papel ha tenido la toma compartida de decisiones en la habilidad de usted como paciente de poder seguir, ser fiel y consistente con su plan de atención? Y mientras la audiencia escribe sus comentarios. ¿Julián, si no quieres compartir de tu experiencia?

Julian Gamboa: (working on this section)

Claro que sí. Ha sido interesante porque cuando a mi me diagnosticaron con, con,... bueno, es tan revoltoso, pero... básicamente, pensaban que tenía *6 nerve palsy*, fui y le dije a mi padrino que es doctor retirado, le tengo el ojo caído y me dijo "¿Te chequearon la mielina?" Y dije no, cómo se hace eso y me dijeron pues tienes que agarrar una MRI. Entonces tuve que ir con mi oftalmólogo y decirle como podríamos agarraron MRI solo para asegurarnos que es un *6 nerve palsy*. Y se quedó así como que, Oh, pues si podríamos hay que hacerlo. Hicimos un MRI, me encontraron lesiones y dijeron, Ok, hay que hacer a un Spinal Tap.

Y esa es mi historia de precaución. Yo tengo sobrepeso y me hicieron un *Spinal Tap* con puro X-ray. Entonces que pasa, es una aguja muy chiquita a un lugar muy chiquito, y si estás de sobrepeso, hay mucho por dónde tienen que apuntar. Entonces me hicieron *Spinal Tap* y no salió nada de líquido con el X-ray, y me tocaron varios nervios. Horrible. Entonces después me dijo el doctor, mañana, te lo volvemos a hacer, pero con un CT Scan.

Y me fui a la casa caminando muy mal. Regresé al día siguiente. Lo logramos, pero en tres días ya no me podía levantar de la cama. Entonces tuve operación esto un discectomy, un chorro de cosas y ya me dieron mi MRI y me dijeron sabes que es mi diagnóstico si tienes MS, tienes que aprender a caminar otra vez. Estaba en la cama por dos meses. Y ahora que conseguí este nuevo equipo médico fue muy interesante para mí, porque como estaba hablando doctor Pardo, fui con mi primera consulta con doctora Liliana, que me dijo Este va a hacer tus planes, esos son tus opciones.

Doctora Liliana me dijo vas a poder elegir o pastillas o una inyección cada mes, o una transfusión cada seis meses y no me acuerdo cuáles otras, pero creo que me dijo tres. Mientras que el neurólogo previo me había dicho o tienes que venir y te vamos a hacer una transfusión a cada seis meses y vas a estar aquí como por seis horas. Y yo dije no, no me agrada esa idea, me prefiero mala de cada mes. ¿No? Y se me hizo más interesante también cuando entre con doctora Liliana escuchamos el plan y yo mi mamá, empezamos a decir, Ok, las pastillas por la cirugía he estado tomando muchas pastillas o tengo que cuidar el.. hígado. ¿Es lo que?

Dr. Gabriel Pardo:

Sì, correcto,

Julian Gamboa:

Tengo que cuidar el hígado. Son las pastillas, no van a hacer. A la transfusión, va dado mi trabajo y porque no quiero estar ahí por seis horas cada seis meses. Dije eso, no me agrada. Pero si se tiene que hacer, se tiene que hacer. Pero la tercera opción que me llega un paquetito y cada mes me inyecto solo y ya está. Dije no, pues está mejor ese. Y yo y mi mamá dijimos ok, tal vez ese, y mi papá que me sorprendió mucho pero ya tiene sus años, me dijo “Pero tu vista ya está bien, ¿para qué vas a seguir tomando el tratamiento?” Y yo no, es que esto ya es de vida, no hay cura, puede alivianar poquito, pero es muy interesante ver como muchas personas piensan y en tu salud y todos los factores que si tú no estás informado... Quién sabe, tal vez si yo nunca hubiera ido con mi mamá o papá, yo nunca habría dicho oh, pues ya estoy bien, pa’ que, pa’ que gasto, pa’ que compro estas cosas. Mientras cuando fui con mi mamá, mi mamá preguntó un chorro de otras cosas que a mí no se me hubieran ocurrido, como qué actividades puede hacer. Puedes levantar cosas pesadas, puede hacer ésto, o ésto. Se puede hacer el *second dose del vaccine*, que puede, qué cosas puede hacer. Estoy vacunado, pero hay otra. ¿No? Y eso es muy interesante como solo ver tantas posibilidades y tantas formas de pensar y cómo esto afecta a tu relación con tu doctor.

Dr. Gabriel Pardo:

Correcto. *Next slide*, siguiente slide - porque eso va a hablar acerca de tú dices tres ejemplos de lo que hemos estado hablando. Lo primero que una diferencia en la toma de decisión. La primer dijeron, ésto es, y como te dijeron “*blindsided*” como en inglés, cierto, como de qué estamos hablando. La segunda persona te dio opciones y te discutió contigo por sí porque no, y puede que hayas decidido hacer la misma infusión cada seis meses, pero hubiera en una confianza distinta en la decisión. No fue impuesta. ¿Cierto? Fue compartida. Y ese es el hecho. Eso es lo que estamos hablando acá. Esa es la diferencia. Lo segundo, tu mamá vino, hizo otras preguntas, otro set de oídos para entender lo que está sucediendo. Y lo tercero, que muchas personas no entiendes que lo que está sucediendo con enfermedad. Por eso yo quería hablar al principio acerca de que son enfermedad de por vida. El hecho de que ya te mejoró el ojo no quiere decir que la enfermedad se fue. ¿Cierto? Así que es bien importante. Entonces ese proceso nos diste unos ejemplos excelentes, acerca de lo que hemos estado hablando. Y habla acerca de esta parte de que hay que ser una parte activa en el desarrollo del plan que funcione para ti. Es lo que estamos hablando.

Los retos lo hemos hablado también, porque lo más importante, además de empezar un tratamiento que es el adecuado para ti, el que es correcto para ti, que mantengas el tratamiento longitudinalmente, cierto, la

adherencia al tratamiento, porque un tratamiento podemos tomar, tomar este tiempo y este esfuerzo en tomar la decisión. Si no lo tomas, no te sirve. La medicina en el refrigerador. Nada. Nada. ¿Cierto? Entonces es bien importante que tengamos una buena adherencia y todo lo que es conducente a que tengas confianza en la medicina, que tengas un proceso de comunicación abierta con tus médicos para que si hay algún problema puedas comenzar con ellos y resolver el problema y no decir ah, yo no tomo esto porque me rasque la nariz cada vez que lo tomo. Ah, espérate un momentico que podemos tener solución para eso. ¿Cierto? Entonces bien importante que hagamos eso y podemos ir con la siguiente slide. *Next slide.*

Esas preguntas para ustedes, para que pongan el chat. Y si estamos llegando hacia el final aquí ya pronto y podemos entonces hablar acerca de estos temas, pero para que pongan el chat podemos ir a los siguiente slide, hablen acerca de los retos que tengan ustedes para poder tener una buena adherencia a el tratamiento. *Next slide.*

Yahaira Rivera:

Dr. Pardo, quiero compartir con usted uno de los participantes nos dijo al principio de la charla que ella tenía un tratamiento todo iba muy bien, tenía un buen equipo, pero su doctora ya no está, entonces ahora está en ese proceso de que su tratamiento está interrumpido porque no ha podido conseguir otra persona, otro proveedor que pues que sigue tratamiento y la escuche y respete sus opiniones así como antes. Entonces eso va, se relaciona a nuestra próxima pregunta, verdad, que era de los retos y desafíos que algunos de los pacientes se encuentran y por eso el tratamiento es interrumpido.

Otra participante nos comparte que lo escuchó a usted hablar en Nueva York en una charla que dió hace años y así aprendió más de la esclerosis múltiple, y que gracias al apoyo de su familia y al apoyo de sus doctores y la toma compartida, ella ha podido lograr entonces un bienestar verdad y añadir calidad de vida. Entonces le exhorta a los demás participantes si quieren compartir otros retos que han tenido, así como los que nos compartió Julián.

Dr. Gabriel Pardo:

Y yo le quiero decir a esa persona que escribió que me acuerdo muy bien de esa conversación, de esa charla que de Nueva York yo creo que fue hace más de diez años, por lo menos hace diez años, porque fue muy bien atendida, primero que todo, y recuerdo que jugamos un juego al final, que cuando estábamos en la sesión de preguntas y respuestas y las personas se levantaban a preguntar, yo empecé a adivinar de dónde era, basado solamente en el acento. ¿Cierto? Ah eres puertorriqueño, o eres dominicano o eres mexicano o eres de Chile. ¿Cierto? Y creo que casi todos los adiviné bien, así que recuerdo muy bien, esa visita a Nueva York.

Ok. Entonces, dialogando acerca de los profesionales con su médico, hemos hablado acerca de eso. Yo pienso que podemos ir al siguiente slide. *Next one.* Cómo podemos mejorar la adherencia, hemos estado hablando acerca de esto. Yo creo que tenemos algún tiempo más a las preguntas. Nos quedan pocos minutos. Hemos hablado de esto, reiterar comunicación, un diálogo abierto. Apoyo. Tienes que buscar el apoyo no solamente de tus propios profesionales de salud, sino de tu familia, de tus amigos, de tu núcleo. Ellos tienen que entender la enfermedad, tienen que tender que no es que eres perezoso, sino que tienes fatiga por esclerosis múltiple. “Ah, ¡pero te ves tan bien!” Cierto, eso es un comentario tan común. “Pero vamos, que te ves bien, pero mira, estás bien” y no entienden lo que va por dentro. Siento como es que dicen la procesión va por dentro, esa es la expresión en algunas partes de Latinoamérica dicen eso. Yo me acuerdo mi abuela diciendo “Ay no, ¿tu crees que yo estoy bien?” Pero la procesión va por dentro, pues la procesión va por dentro. Y entonces pues obviamente importante que las personas que están cerca a ti entiendan y te den tu apoyo.

Un proceso de evaluación continua, longitudinal, de por vida. Flexibilidad, flexibilidad conceptual con flexibilidad de tiempo, flexibilidad en la toma de decisiones, pero con conocimiento de por qué se toman las decisiones y participación activa tuya, que es el resultado de una colaboración, de un proceso de colaboración abierta entre todos los participantes en tu equipo de salud. *Next slide.* Siguiendo. Y Yahaira, pasamos contigo y con a ti para esta reflexión hacia el final de la presentación.

Yahaira Rivera:

Perfecto. Muchas gracias doctor Pardo y Julián. Ha sido una plática de mucha información, verdad, muchos temas para cubrir, muy importante para nuestra comunidad. Y vamos entonces a dedicar unos últimos minutitos a preguntas y respuestas antes de cerrar el seminario. Una de las preguntas que yo sé que ya platicamos de eso esta noche, pero creo que es de las más importantes, cuando el paciente no se siente que lo escuchan. Muchas preguntas están relacionadas a ese tema. “Yo le digo a mi doctor lo que deseo, cuáles son mis valores, cuáles son las cosas personales que debo compartir.” Pero hay doctores que quizás están en otra página. No están entendiendo lo que el paciente quiere. Entonces, ¿Cómo podemos hacer? ¿Qué le podemos decir a estas personas que están en esta situación?

Dr. Gabriel Pardo:

Si es obviamente un problema importante, cierto, porque entonces no vamos a tener una buena relación que se ha conducido a unos resultados ideales. Hemos estado hablando durante la charla acerca de algunas estrategias para hacer eso. Yo pienso que una importante que hemos comentado es traer las preguntas escritas con dos copias para que entonces podamos al final de la visita decir, Ay, doctor, ¿le molesta si vemos si ya respondimos todo? Y si no, entonces de nuevo pedir, me podría explicar un poco mejor acerca de esto o cuál es el plan acerca de lo otro que quieres que hagamos otra visita. Si está presionado por tiempo, hablemos en otro momento acerca de esto, pero no digas Ah, pues no, no, no me dijo. Porque no, es tu salud, es tu vida. Pero por Dios, ¿quién más va a abogar por ti si no eres tú mismo. ¿Cierto?

Entonces, hay que hacerlo. Y algunas veces, algunas veces, como cualquier otra relación, como en matrimonios, a veces hay que ir al divorcio, si no funcionó, no funcionó. Si hay doctores que no te escuchan, si hay doctores que no quieren responderse las preguntas o si sientes algún otra incomodidad en la relación. Hay que...hay que ir a otra persona. Idealmente, obviamente que la relación funcione igual que un matrimonio. Vamos a *Counselor*, vamos a ver si lo podemos mejorar, vamos a conversar. Pero si no funciona, pues nos divorciamos y yo me consigo otro. ¿Cierto? No hay un *Tinder* para médicos, pero si vas a poder hablar con otras personas acerca de, mira, hay una comunidad de esclerosis múltiple. Tú a quien ves está satisfecho, tiene un buen equipo. Te escuchan, hay comunicación adecuada, con quién te comunicas en la oficina. Entonces se empieza a hablar con las otras personas que están en la comunidad para ver quién puede ser una persona y un equipo de salud que se acople más a tus necesidades, tus características, tus deseos.

Julian Gamboa:

Sí, yo nada más iba a agregar que igualmente, como si no funciona, no funciona. Entonces cuando yo estaba con mi equipo médico previo, no me sentía que me escuchaban mucho y muchas de las pláticas que tuve con mis papás era de que si no estás sirviendo en este hospital ¿en que otra clínica puede funcionar?, entonces solo porque me vine a Los Ángeles, pero ya estaba en eso de que, okay, no me siento escuchado, voy a un lugar donde sí me escuchan.

Dr. Gabriel Pardo:

Correcto.

Yahaira Rivera:

Definitivamente yo creo que con lo que acaban de decir contestaron varias de las preguntas porque estaban relacionados a ese tema. Entonces es importante conseguir a ese, a ese proveedor de salud que te escuche, con el que se sientan confiados. Y una última preguntita que también resumen varios de los temas que platicamos. ¿Qué cosas son importantes, aunque sean muy personales? ¿Qué cosas son importantes que un paciente comparta con su doctor? Y me refiero por ejemplo, religión, valores, tradiciones que podrían beneficiar o también interrumpir el tratamiento.

Dr. Gabriel Pardo:

Ah, esa es una pregunta bien importante y una respuesta o larga o muy corta. La respuesta corta es todo. Todo lo que tú creas que es importante, relevante para tu manejo, lo tienes que decir. No te guardes secretos. Secretos no son buenos. Los secretos no son buenos, y especialmente porque pueden entonces resultar en una, en proveer un sistema de salud que no es, no se adapta a sus necesidades, y si no se adapta a tus necesidades, entonces no estamos haciendo lo correcto.

Obviamente hay temas sensitivos. Obviamente depende de las circunstancias, obviamente depende del momento en lo que están haciendo, en qué proceso estamos, en el manejo de la enfermedad, tanto factores importantes. Pero de nuevo, la respuesta corta es todo, todo lo que tú creas que puede afectar tu salud, todo lo que tú creas que puede afectar tu relación, todo lo que tú creas que puede afectar un resultado positivo y mejora la calidad de vida tiene que ser discutido.

Julian Gamboa:

Sì. Mi mamá siendo enfermera, lo primero que me dijo cuando empecé con todo este proceso de hospitales, me dijo “no hay pregunta rara para los doctores, ellos lo han visto todo.” Entonces me dijo si tu piensas que vas a ser el primero en que le va a preguntar cosas sobre X, ya le han preguntado y tiene respuesta. Entonces eso sí me ayudó mucho, aunque una vez estaba con mi mamá hablando con mi doctora y cuando quise preguntar una cosa muy personal, nada más la dije en inglés porque mi mamá no entendiera, pero todos se pregunten todo.

Dr. Gabriel Pardo:

Si así es. Así es.

Yahaira Rivera:

Perfecto, muchísimas gracias. Entonces ya podemos pasar a la siguiente. Le agradezco nuevamente al doctor Pardo por compartir su expertiz, su experiencia y sabiduría con todos nosotros. Y a tí, Julián, por compartir tu testimonio, verdad. Dentro de nuestra comunidad creo que eso es una de las formas favoritas de las que aprendemos, es compartir nuestro testimonio. Hay muchas preguntas, muchas cosas que decir. Las pido a la audiencia que si se quedaron con preguntas nos pueden mandar un correo electrónico y yo se lo puedo hacer llegar a doctor Pardo y nos comunicaremos con usted.

Así finalizamos nuestra plática de esta noche. Nuevamente Julián, Doctor Pardo, muchísimas gracias por estar aquí con nosotros, gracias a nuestra querida audiencia, por apoyarnos, por estar aquí aprendiendo. Y no se olvide de llenar nuestra encuesta para que nos dejen saber que les pareció, qué aprendieron y también para que nos den sugerencias. También les invito a visitar nuestra página web que está en pantalla, a mandarnos un correo electrónico o a comunicarse con nuestra línea telefónica para seguir aprendiendo más de los recursos disponibles. Y también sepa que este programa fue grabado y dentro de unas próximas semanas podrá otra vez accederlo, verlo nuevamente, compartirlo con algún familiar o hasta con su médico o doctor, verdad, para seguir aprendiendo juntos. Esperamos que encuentren ese equipo de proveedores médicos que lo escuchen, que los hagan sentir bien para que su tratamiento sea de beneficio y añada calidad de vida. De parte de la Asociación de Esclerosis Múltiple de América, muchísimas gracias por participar y les deseamos a todos una linda noche. Hasta la próxima. Bye bye.

Julian Gamboa:

Gracias.

Dr. Gabriel Pardo:

Buenas noches a todos.