



Multiple Sclerosis
Association of America

Salud mental: una plática comunitaria honesta

Presentadores:

April Moreno, PhD, MPA, MA
Humberto Cruz Esparra, PsyD, MPsy
Diana Andino, MD
Fernando Cuascut, MD, MPH

Yahaira Rivera:

Hola buenas noches. De parte de la Asociación de Esclerosis Múltiple de América, les damos a todos una cordial bienvenida. Gracias por participar de nuestro seminario: La salud mental, una plática comunitaria honesta. El seminario será presentado por expertos en esclerosis múltiple, la salud mental y en la salud pública. Mi nombre es Yahaira Rivera Bobadilla, soy Directora de Misión y Desarrollo de Programas para la Asociación de Esclerosis Múltiple de América y junto al doctor Fernando Cuascut seré moderadora de este programa.

Este seminario es parte de nuestra iniciativa Juntos Encontrando Resiliencia, Viviendo con Esclerosis Múltiple, iniciativa dedicada especialmente a la comunidad hispana latina que vive con 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 los patrocinadores Biogen, Bristol Myers Squibb, Genentech, y Sanofi Genzyme.

Antes de comenzar con el programa de hoy, les quiero dar información de quiénes somos y de nuestros servicios y también compartir unos recordatorios. La Asociación de Esclerosis Múltiple de América es una organización nacional sin fines de lucro dedicada a mejorar la calidad de vida de la comunidad que vive con esclerosis múltiple a través de servicios vitales y apoyo. Los servicios incluyen una línea telefónica gratuita a nivel nacional que brinda servicios en inglés y en español, de lunes a viernes de 08:30 de la mañana a 8:00 de la noche, hora del este. También tenemos un programa de distribución de equipo con productos diseñados para mejorar la seguridad, la movilidad y para ayudar con la sensibilidad al calor. Contamos además con un programa de acceso a resonancia magnética donde individuos que viven con esclerosis múltiple, si califican reciben ayuda monetaria para el costo de este examen. Además, ofrecemos programas educativos en inglés y en español, publicaciones y recursos digitales para que se mantenga informado. Todos los programas están disponibles para personas que

viven con esclerosis múltiple en este país y sus territorios. Muchos de estos recursos están disponibles en español. Para más información, les invito a visitar nuestra página web, como ven en pantalla mysaa.org, se puede comunicar y llamarnos y seguirnos en las redes sociales.

Les queremos recordar que este programa es solo para fines informativos y educativos y no constituye recomendaciones antes provista. Si usted tiene alguna pregunta que es específica a su tratamiento y diagnóstico, debe comunicarse con su doctor o proveedor de atención médica.

Durante el programa de hoy tendrá la oportunidad de participar y puede compartir sus comentarios en el chat para estar en colaboración con nuestros panelistas. Si el tiempo nos permite, trataremos lo posible de tener una sección de preguntas y respuestas al final del seminario. También les recuerdo que este programa será grabado y estará disponible en nuestra biblioteca digital, así que usted lo puede volver a ver o compartir con sus seres queridos. Al final del programa les pido que por favor llenen una encuesta. Sus comentarios y sugerencias son importantes y nos ayudan a desarrollar programas futuros. El enlace para la encuesta estará incluido en el chat.

Como parte de la concientización acerca de salud mental, queremos dejarles saber que si usted o alguien que conoce está experimentando pensamientos suicidas o está pasando por una crisis, debe comunicarse de inmediato con la línea de vida al teléfono que ven en pantalla o puede comunicarse con su proveedor de atención médica.

Y ahora, sin más preámbulos, les quiero presentar al gran panel que tenemos invitado esta noche. Con nosotros se junta como moderador el doctor Fernando Cuascut, el doctor Cuascut es profesor asistente de neurología en el Baylor College of Medicine y director de la Clínica de Esclerosis Múltiple y la pasantía de neurología en Harris Health en Houston, Texas. Asistió a la Universidad de Puerto Rico, obteniendo un doctorado en medicina y una maestría en Salud Pública, completó su residencia en el Sunny Downstate Medical Center en Brooklyn, Nueva York, y es su especialización en el Baylor College of Medicine.

Como panelistas tenemos la presencia de la doctora Diana Andino. Ella es neuróloga y miembro clínico del Centro de Esclerosis Múltiple y Neuroinmunología de la Universidad de Texas en Austin. Actualmente está completando su especialización en el cuidado de pacientes con esclerosis múltiple y otros trastornos del sistema nervioso central. Ella completó su residencia de neurología en el Centro Médico de Loyola University en Chicago y obtuvo su título en medicina en el Stritch School of Medicine de la Universidad de Loyola en Chicago.

También tenemos al doctor Humberto Cruz Esparra, Director Clínico de Proyectos Especiales y Programa de Asistencia al Empleado en el Hospital Menonita CIMA en Aibonito, Puerto Rico. Completó su formación en Psicología en la Universidad de Puerto Rico, estudios graduados y doctorales en Ciencias de la Conducta y Psicología en la Universidad Ana G. Méndez y estudios Post Doctorales en Psicología Clínica en la Escuela de Medicina de Carolina del Sur.

Otra panelista que nos honra con su presencia es la doctora April Moreno. Ella completó estudios en Antropología y Salud Pública en la Universidad de California. Doctorado en Ciencias de la Promoción de la Salud y Tecnología de Sistemas e Información y un Postgrado en Informática Biomedical. La doctora es fundadora y Directora Ejecutiva del Instituto Comunitario Autoinmune en San Diego, California.

Bienvenidos a todos. Gracias por estar aquí educando a nuestra gente sobre la importancia de la salud mental en la esclerosis múltiple. Dr. Cuascut, pasamos con usted.

Dr. Fernando Cuascut:

Muchísimas gracias, Yahaira. Bienvenidos a todos y es un placer definitivamente estar aquí, compartir con ustedes hoy. Gracias por su tiempo de permitirnos conectar con ustedes. Hoy nos vamos a enfocar en un tema que yo creo que es muy, muy importante y es la salud mental, específicamente en pacientes con esclerosis múltiple. Y como yo siempre le recomiendo a la vez le comento a mis pacientes que la salud mental es tan importante como la salud física y no se deberían minimizar al respecto.

Pero muchas veces cuando tratamos de entender qué es la salud mental o tratar de definirla se nos hace un poco difícil. Bien, y quiero empezar hablando de tratando de definir qué nos referimos cuando pedimos o decimos la salud mental. Y la salud mental se refiere al estado emocional, psicológico o social de un ser. Bien. Está influenciado por... influenciado, perdón, por procesos cognitivos, la percepción que no tiene a las situaciones que nos rodean y también comportamiento.

¿Y por qué es tan importante o se recalca la salud mental? Porque pueda afectar a muchas componentes, particularmente cómo nos expresamos, cómo nos sentimos, cómo manejamos el estrés y cómo nos relacionamos con otros individuos. Por lo tanto, una salud mental saludable o intacta nos permite manejar mejor el estrés y relacionarnos con otras personas de una manera adecuada.

La salud mental no es un factor que se debería asociar solamente con la adultez, sino también que la salud mental está es parte de nosotros desde la niñez. Es importante recalcar que los niños también tienen salud mental y se tienen que referir a respecto. Cuando hablamos de la salud mental, es importante también decir que existen diferentes trastornos de salud mental y quiero hacer un punto de recalcar una diferencia muy grande que la salud mental no hay una diferencia entre hablar de un trastorno mental, que es un diagnóstico que se hace versus la salud mental en general. Cuando hablamos de la pobre salud mental nos referimos a un paciente, por ejemplo, que tenga problemas de relación, problemas de manejar estrés, problemas de percepción a sus problemas, y eso no necesariamente significa que sea un trastorno de salud mental.

Cuando hablamos de un trastorno de salud mental, pero aquí en este *slide*, con esta representación gráfica, tengo algunos de los problemas de salud o trastornos mentales que los pacientes esclerosis múltiples pueden tener. Y me gustaría escuchar un poco más de los panelistas, por ejemplo la doctora Andino, ¿Si cuando usted se ha encontrado con pacientes de esclerosis múltiple, cuáles son los trastornos de salud mental que usted ha enfrentado, o por ejemplo, también problemas de salud mental que usted haya notado con sus pacientes?

Dra. Diana Andino:

Buenas noches a todos. Un gusto estar aquí compartiendo esta charla y estar presente con su compañía. Como bien lo dijiste; Dr. Cuascut, hay muchos factores que van a pasar durante el proceso del diagnóstico o el tratamiento y hasta la convivencia de que estén esclerosis múltiple. No solamente para el paciente, sino también para los miembros de familia que están o amigos alrededor de ellos.

En términos de pacientes, unas de las cosas que es bastante común es mucha ansiedad y bastante depresión, tristeza. Usualmente hay ese miedo y la ansiedad que viene con los

altibajos de la enfermedad y que crea un poco de recelo de poder continuar a hacer todas sus actividades que antes estaban haciendo. Y es importante que como doctores nosotros les digamos a los pacientes desde el principio que eso puede pasar, que es normal tener esos miedos, esa ansiedad y un poco de trauma y confusión durante este proceso y normalizarlo alrededor de nuestras visitas que tenemos con ellos es importante. En términos de depresión, es algo que a veces pasa antes de que se dé el diagnóstico de la esclerosis múltiple a base de resonancias magnéticas o con neurólogos, muchas pacientes y estudios que dicen que la depresión y ansiedad es como los primeros síntomas que pasa antes de que pasara el primer trastorno.

Entonces, reconocer lo que es parte del sistema que está afectado y tratarlo de esa forma no solamente con la medicina que se da para controlar esclerosis múltiple, pero tratar la salud mental. Entonces siempre con los pacientes y entonces trato de tener un tiempo durante cada visita para conversar de cómo se sienten y cómo están específicamente en esas dos áreas que son más comunes, pero también hay mucho de educación acerca de la culpa que sienten, si es que hicieron algo que les dio esta enfermedad o el trauma que les causó la primera hospitalización, y solo en el tiempo que desafortunadamente no tenemos durante la visita, usualmente. Pero es importante crear ese espacio.

Dr. Fernando Cuascut:

Sí, gracias doctora Andino. Es muy importante recalcar que los pacientes, un paciente de esclerosis múltiple pudiera presentar con muchos problemas, como usted bien mencionó, de trastorno, un trastorno de la salud mental y también que puede afectar el estado general mental del paciente. Podemos imaginar cuando un paciente acaba de ser diagnosticado. Toda la frustración que puede sentir, la ansiedad, como una respuesta a la enfermedad, a lo que le está pasando, a la situación que le está pasando. La incertidumbre que un paciente puede tener a un diagnóstico puede crear de nuevo mucha ansiedad, mucha incertidumbre. Y esto lo podría cohibirse de muchas interacciones sociales o interacciones con vela con sus seres queridos.

Y muchas veces no se habla como ustedes, no se habla de esto. El paciente cuando tiene tantas preocupaciones que tiene que atender, se enfoca mucho en la condición física, y la salud mental se deja un poco, se desplaza un poco hacia el lado y se trata de lidiar más con la salud física. Es algo que lamentablemente, verdad, los pacientes lo interpretan así, sintiendo que la salud física es más importante cuando se sabe que no es así. La salud mental, si no tenemos una salud mental clara, podemos tomar decisiones incorrectas y eso puede afectar nuestra salud física. Por ejemplo, un paciente que no tenga la salud mental adecuada porque ya tiene ansiedad o tiene problemas de percepción de lo que le está pasando a la mejor, no toma en serio las recomendaciones del doctor y no se toma el medicamento como es y por lo tanto puede caer una recaída.

Por eso es tan importante como un doctor o especialista en el tema que se tiene que hablar esto muy temprano en el diagnóstico, como usted bien mencionó, muchos de los pacientes, hasta un 50% de pacientes con esclerosis múltiple padecen en algún momento de su vida de depresión. Y no tan solo eso. Si se habla también de los familiares que están cuidando a estos pacientes hasta un 40% de estos familiares también pudieran presentar un síntoma de depresión en algún momento en sus vidas. Es algo importante también es recalcar que los seres queridos también pueden ser afectados en relación al diagnóstico. La ansiedad como se había mencionó hasta un 50% de los pacientes también con esclerosis múltiple, que es un número mucho más alto hasta tres veces más alto que la población general pudiera también padecer de ansiedad. De nuevo, ésto es en relación a la incertidumbre que está pasando con el

diagnóstico, el miedo a lo que va a pasar y la pérdida muchas veces sienten en sentido de pérdida y de miedo a lo que le está ocurriendo al paciente.

Un dato muy importante de recalcar también es que hay otros trastornos mentales que pudieran verse asociados o en pacientes con esclerosis múltiples. Como vemos aquí en la slide ya hemos hablado de la depresión y de la ansiedad, pero también el trastorno de bipolar es otro que se ve más asociado a los pacientes de esclerosis múltiple en números más altos que comparado con la población general. Bien, y esto es que son pacientes que puedan presentar con síntomas de depresión y de síntomas de manía. Manía viene siendo un síntoma que la paciente se sienta con una energía de que no puede controlar, que lo pueda cambiar su comportamiento, un poco errático, y por eso es algo también que es importante de determinar y de entender que esto puede estar pasando en pacientes con la esclerosis múltiple.

Cuando un paciente se presenta con estos síntomas, o como un paciente puede que tenga esos síntomas, hacérselo saber a su médico o buscar ayuda a buscar algún recurso o como empezar esa conversación que es un poco difícil a veces.

Dr. Humberto Cruz Esparra:

Bueno, primero buenas noches a todos, gracias por la invitación. Saludos a todos los que están conectados a sacar de la isla de Puerto Rico. Para mí un gran gusto estar aquí con ustedes la noche de hoy. Ciertamente es un tema que nos llama la atención a todos los pacientes con esclerosis múltiple tienen unas particularidades en términos de cómo se realiza y se documenta este proceso, en donde el paciente se prepara para enfrentar una condición que ciertamente va a ser un "*long-lasting diagnosis*."

Tenemos en cuenta verdad que para eso es bien importante que a mi me alegra mucho que sean los MDs quienes están dando inicio a esta conversación, puesto que hay todavía mucho estigma *around*, alrededor de la búsqueda servicios de salud mental, específicamente en la comunidad latina. Pero todavía permea un estigma de la búsqueda de servicios, puesto que persona que necesita un psiquiatra o un psicólogo típicamente se tilda, ¿verdad? La que tiene una condición mental.

Y acá en Puerto Rico decimos "mira, pues está loco". La realidad es que no, la realidad es que hay un llamado que se está haciendo y gracias a Dios, ¿verdad? Hemos visto cómo ha habido una apertura mayor en la búsqueda de estos servicios que son tan vitales, y si lo vemos desde una perspectiva holística, el paciente no es nada más un asunto fisiológico, hay un asunto también emocional, intrínsecamente ligado al proceso. Y cuando hablamos de pacientes que tienen esclerosis múltiple, es sumamente importante que su médico comience. No debe ni considerar, no es ni darle la opción al paciente, es decir, si tú estás conmigo, parte de mi tratamiento es que tú asistas a un profesional de la salud mental y no que se obliga, pero que sí literalmente, que sea parte del proceso.

Pero cuando estamos hablando de una nueva intervención de salud mental, estamos hablando de cambios psico adaptativos constantemente. Y para movernos de un estadio a otro estamos hablando que este paciente comienza a experimentar esta sintomatología de conmoción, de miedo, ansiedad, incluso ira, culpa o todo esto te lo mencionaron y se convierte hasta en un duelo. Un duelo porque es quién seré yo ahora, ¿verdad? ¿Luego de este diagnóstico, quién voy a ser cómo voy a desenvolver en mi vida diaria? ¿Quién me va a cuidar a mí? ¿Yo soy el que mantengo la casa? ¿Quién va a velar? Y comienzan a todas estas preguntas por sistema nervioso. Al fin comience a alterarse. Hay una aglomeración de pensamientos que le da una señal a la glándula suprarrenal libero cortisol y entonces estamos todo el tiempo en un "fight or

flight response,” en una respuesta de lucha o de huida. Siempre la incertidumbre va a traer mucha conmoción emocional. Sin embargo, existen tratamientos desde la salud mental para ayudar a mitigar y a disminuir la sintomatología que se pudiese presentar, ya sea a raíz de la causa orgánica de la esclerosis múltiple o a consecuencia del pensamiento constante que se genera ante la incertidumbre y el diagnóstico que se le presenta al paciente.

Dr. Fernando Cuascut:

Gracias doctor Cruz. Es un punto muy importante lo que usted acaba de mencionar que la salud o el estado emocional de un paciente de MS que pueda ser afectado es la respuesta al diagnóstico. Pero también puede ser un síntoma de la enfermedad y es importante entender que los pacientes entiendan ésto, que se ha demostrado que la esclerosis múltiple sí puede afectar biológicamente el estado emocional de una persona. Lo bueno de al respecto es que sí se puede tratar respectivamente si es un síntoma de la enfermedad o si es una respuesta a lo que está sucediendo, se puede tratar. Es algo que es importante que como paciente al fin se inicie esa conversación con su médico y que usted entienda que la salud mental de nuevo es tan importante como la salud física.

Ahora bien, existen muchos, muchos componentes que pudieran afectar la salud mental. Y pueden ser factores, por ejemplo sociales, factores económicos, factores que no están económicos, sociales, factores culturales, por ejemplo, que pudieran afectar cómo nos sentimos en nuestro entorno y cómo respondemos a lo que nos pasa y cómo nos relacionamos con otras personas. Doctora Moreno, ¿usted pudiera hablar un poco con respecto a cómo la cultura pudiera afectar a un paciente en su entorno o cómo responde a su salud mental?

Dra. April Moreno:

Sí. Hola, buenas noches y gracias por asistir esta plática. Estoy aquí hablando de la perspectiva de la comunidad de las personas que viven con esa enfermedad, enfermedad y otras de autoinmunes. Y hay muchas, muchos factores culturales. Muchas veces no tenemos la confianza de hablar acerca de nuestras experiencias y pensamientos con una persona que no sabemos muy bien, so con unos médicos o psicólogos, psiquiatras. No tenemos la confianza in *beginning, you know*, en la comienza con no tener la confianza. Y también ahí hay las estigma de tener una enfermedad mental. So, en nuestra cultura, no hablamos mucho de la enfermedad mental. A veces, también, no hablamos mucho con la enfermedad física tampoco, pero con enfermedades mentales hay más estigma y es muy difícil hablar también con nuestra familia. Y también es más difícil para los hombres, culturalmente “los hombres tienen que tener la fuerza” más que otros personas, otras personas en la familia, y eso es difícil.

Pero es importante, saber que su salud, a la otra persona en su familia depende en su salud también. Eso es importante hablar con alguien acerca de su salud mental. Y como dijo el doctor Cuascut, a veces los, se llaman los recaídas, los síntomas de la EM. A veces todo empieza con condiciones de salud mental. Vemos en nuestro organización esta situación cuando alguien tienen mucho *stress* de su trabajo, o algo así de unas relaciones con su familia. Y después de este ansiedad y estrés empieza los síntomas de EM físicas. Después de la ansiedad, después de la depresión tenía, a veces, no sólo se puede sentir sus pies ni no se puede ver en un ojo. Algo así como los síntomas comunes de EM. En la cultura es importante hablar con alguien acerca de estas condiciones, porque hay no son diferentes que de los síntomas físicos de EM. Entonces sí es muy importante entender qué está pasando culturalmente.

Dr. Fernando Cuascut:

Sí, sí, definitivamente, Doctora Moreno, es importante, como usted estaba diciendo que el entorno cultural, el aspecto cultural y social que bajo en que un paciente está pudiera afectar su estado mental de salud mental. Y esto muchas veces se refiere a como ¿Cuál es el mensaje cultural que el paciente está recibiendo? ¿Cómo fue que el paciente creció en su entorno se relacionó su familia? ¿Cuán permisible fue en su niñez y en su adultez de expresar sus emociones? ¿Cómo se sienten versus culturas que son un poco más represoras? Y como usted bien mencionó, puede ser que la cultura, algunas culturas latinas o la "latinx" que los hombres en particular se demuestra que tienen ese orgullo de ser fuertes y por lo tanto no expresan esas emociones por el miedo a cómo la sociedad lo estigmatice, por ejemplo, ¿bien?

Y cómo eso se lleva a la clínica y eso se lleva a las interacciones con su médico y hace que no expresen, por ejemplo, síntomas de ansiedad y síntomas de depresión y no se los expresan a sus médicos porque tienen ese rasgo cultural que le fue bien afectando, ya sea por barreras, barreras personales, barreras que se crearon según su entorno familiar o su entorno ya más de comunidad o social. Y eso de nuevo impacta como un paciente responde a diagnóstico y responde a cómo se mantienen saludables según el siendo las recomendaciones de su médico, ¿Bien? Un paciente que tenga ansiedad, se ha demostrado pacientes que tienen ansiedad y tienen esclerosis múltiple presentan más dolor que pacientes que no tienen ansiedad. Han sido estudios clínicos que han demostrado el dolor también puede... la ansiedad, perdón, que es un trastorno de salud mental, puede afectar la salud física en ese momento en particular. Si, el doctor Cruz, ¿tienes un comentario? Estás en mute.

Dr. Humberto Cruz Esparra:

Sí, quería abundar, verdad, que nosotros cuando hablamos de la intervención ya dentro del proceso terapéutico con un paciente, estamos hablando que una de las cosas que se hace es precisamente buscar cuáles son esos factores culturales que tienen un impacto en la manera en que este paciente desarrolla la idea de ahora convivir, conmutar, y vivir el resto de sus días con un diagnóstico de esclerosis múltiple.

Algo que nosotros ocultamos son precisamente los factores prospectivos que tienen que ver propiamente con aquellos factores inherentes como los valores intrínsecos del paciente. ¿Que en qué yo creo? ¿Cuál es mi fe? ¿Si yo estoy sostenido de algo? De otra manera los valores que este paciente tiene, ¿verdad? Y eso, pues básicamente nosotros vamos mirando el paciente como un todo y se convierte en un modelo biopsicosocial donde entendemos cómo el paciente no interactúa únicamente con los síntomas de la condición, sino que vemos al paciente como un ser social, verdad, qué personas están a su alrededor que van a ser soporte para este paciente. Miramos los aspectos psicológicos de cómo este paciente está procesando la información y cómo entonces los factores fisiológicos propios de la condición afectan entonces la salud del paciente.

Así que tiene importante que el contexto... una de las investigaciones señalan que uno de los factores productivos más importantes dentro del contexto cultural y de la cultura propia del ser humano es la parte religiosa. ¿Verdad? En la parte religiosa se convierte el aspecto de la fe, se convierte en un aspecto muy importante porque a la vez que el paciente trae ese elemento a terapia, nosotros como terapeutas intervenimos en eso y buscamos maneras de establecer vínculos con su condición para que de esa manera el paciente pueda tener un procesamiento más avanzado y que se desarrolle algo bien importante que mencionaba al principio, que es la palabra resiliencia. La resiliencia por definición, es cómo yo me puedo anteponer ante mis crisis. Y ciertamente los factores asociados a el desarrollo de esta condición tienen mucho que ver con ese factor espiritual. O sea, cómo yo comienzo a ver lo que yo estoy viendo ahora como una crisis, como una plataforma de construir una nueva versión de mi persona, y se va

entonces creando una cosmovisión, creando un alineamiento entre los factores proyectivos, verdad, de este paciente y cómo el terapeuta puede ser un aliciente en ese proceso. Así que nosotros miramos este modelo biopsicosocial desde una perspectiva de esta paciente, desde un modelo biopsicosocial. Partiendo de la premisa que el ser humano es un ser espiritual, es un ser corporal, es un ser alámico. Tiene emociones, tiene pensamientos, acciona con respecto a lo que es, a lo que vive, a lo que experimenta en su alrededor, y es importante conceptualizarlo bajo este modelo.

Así que yo creo que si miramos aspectos culturales dentro de este proceso, también es propio hablar de su sistema de apoyo - ¿qué recursos tengo disponibles y los planes médicos me cubren el tratamiento? Verdad que eso tiende también a ser un qué bueno que ustedes, la asociación, tenga ayuda “*funding*” para estos pacientes, verdad que que tanto lo necesitan. No todo el mundo puede costear un tratamiento de MS, ¿verdad? Y hay pacientes que sí lo pueden costear, tal vez porque tienen una capacidad económica un poco mejor. Pero hay otras personas que no, y es la conducta de la comunidad latina también es un factor que a veces se ve a muchas personas en los Estados Unidos, no por decir todo, pero tenemos una población de inmigrante que tenemos también que ver que hay mucho inmigrante que tiene la condición que no se atreve a acercarse a un diagnóstico, a un proveedor de salud física porque no cuenta con los recursos, y eso ya se convierte en una barrera significativa en términos del ofrecimiento de este, de este tan importante proceso médico que es inherente. Así que quería añadir en la eso, teniendo en cuenta que el modelo biopsicosocial es un modelo que nosotros miramos, utilizamos mucho y que miramos esos determinantes sociales de la salud verdad que los factores que pudiesen influir sobre el desarrollo y el bienestar de esta persona que tiene una enfermedad.

Dr. Fernando Cuascut:

Gracias doctor Cruz, definitivamente y bien, cómo van a recalcar de nuevo, un paciente con esclerosis múltiple, como ya hemos explicado muchas veces, en cualquier punto de su diagnóstico, sea al principio o en cualquier parte de su camino, con el diagnóstico, pudiera en algún momento presentar con problemas de salud mental. Y quiero recalcar eso porque es importante. Muchos pacientes se sienten solos, se sienten que les pasa solamente a ellos, y ya vemos que los números dicen lo contrario, bien que la mayoría, al menos la mitad de los pacientes de esclerosis múltiple pueden presentar con trastornos de salud mental o problemas de salud mental. La doctora Andino, ¿tiene un comentario para nosotros?

Dra. Diana Andino:

Sì, también quería añadir un poco que es muy importante como pacientes y como familia y como doctora, saber los antes posibles entornos y circunstancias que están teniendo cada paciente para que podamos ayudar pronto y no dejar hasta que los síntomas sigan creciendo porque sabemos que la ansiedad y la depresión hace que la fatiga sea peor, que el dolor sea peor, que todo siga sin mejorar. Entonces es importante que sepamos preguntar esas cosas desde la primera visita. Cuéntenos de su vida y cómo está su entorno ahorita, qué cosas son las que le preocupan. Muchas veces, como dijo el doctor Cruz, es económico, qué va a ser... o inmigrantes, entonces tiene mucho miedo a eso. Pero tener esa conversación abierta desde el principio sé que ayuda mucho. Como paciente mismo es importante decir “Sabe, doctor, entiendo esto, pero no creo que pueda tener la medicina o no tengo quien me quiera a las visitas y entender todo lo que viene con este diagnóstico y entender que puede afectar mucho áreas de su vida y saber que son parte sociales, partes culturales, económicas, religiosas, que todo eso es importante y nosotros hablamos de hacer un mejor trabajo de preguntarle al principio.

Dr. Fernando Cuascut:

Gracias. Gracias doctora Andino. Doctora Moreno, ¿quiere decir algo también?

Dra. April Moreno:

Sí, como dijo la doctora Andino, es importante tener la ayuda clínica. Lo más rápido como posible, porque con las condiciones mentales es muy difícil. Es algo importante que saber si alguien tiene está diagnóstico que tiene que pedir ayuda como rápido posible, porque es importante.

Dr. Fernando Cuascut:

Gracias Doctora Moreno. Sí, es importante recalcar que la salud en la esclerosis múltiple ya se volvió un diagnóstico crónico, ¿bien? Siempre haciéndose no solo crónico, pero ahora con medicamentos se ha podido mantener estable y la salud mental es tan importante, como hemos dicho, como la salud física y hemos hablado que hasta un 50% de pacientes con esclerosis múltiple pudieran presentar con síntomas de depresión. Si usted conoce a alguien que tiene depresión, o que está llegando a síntomas un poco más suicidas, usted ha sentido eso, ya hemos compartido un slide que por favor comuníquese cuanto antes con la línea. ¿Bien?

Es importante recalcar, volviendo al tema de la salud mental, y como un paciente puede empezar esa conversación difícil con su proveedor. Existen muchas barreras. ¿Bien? Una de ellas vienen siendo las ya hablamos de la versión cultural y como eso afecta a la percepción del paciente. Pero también puede ser el estigma, como bien hemos hablado, el estigma de los estereotipos de la *social media*, de la *misinformation*, la mala información que se puede presentar en las redes sociales, y también del el miedo. ¿Bien? Y eso también crea obstáculos a un paciente de abrirse y de comunicarse con su o de buscar ayuda con sus proveedores o su médico personal.

Y yo quiero recalcar aquí a toda la audiencia y a los pacientes las personas que están también con esclerosis múltiple, que de nuevo quiero que entiendan que deberíamos empezar a romper estas barreras de estereotipos que discriminar a pacientes que tengan problemas de trastornos mentales que se ha creado un poco de discrimen también al asunto. Y que por favor busquen ayuda a que comiencen esas conversaciones difíciles, que a veces, si no se sienten cómodos trayendo con su médico, empezar con algún ser querido y que escuchar la que cuál es, cómo se ha sentido y por qué. ¿Cuál es la perspectiva del asunto? A veces el paciente se enfoca en en pensar de una manera y se le olvida que existen otras formas de pensar. Y es importante cuando un paciente busca la ayuda que se entienda que es parte de la situación y que sí se tiene tratamiento. Doctor Cruz, ¿quieres decir un comentario?

Dr. Humberto Cruz Esparra:

Sì, es que la doctor Andino trajo el hecho del suicidio y usted lo mencionó, si hubiese alguna persona que usted identificaba los signos y síntomas de constantes de ansiedad o de angustia prolongada, que no pudo dormir bien, que no deja de comer, que no quiere salir al exterior, que no desea tomarse sus medicamentos rutinariamente, que tiene un *mood* decaído. Entonces el tiempo de hablar, es el tiempo de llamar a la línea y poder hablar y expresar su sentir. Yo creo que hablando, uniéndolo al tema del “self-advocating,” y la importancia del auto abogacía, ¿verdad? Yo creo que es importante recalcar que el médico al inicio de comenzar a hablar sobre este tema con el paciente, debe una empatía intachable. Enganchar este paciente, de llevar a este paciente al entendimiento de que “*this is not the end of the world*,” ¿verdad? Para el paciente tal vez sea algo catastrófico, pero dejarle saber que hacía soluciones a eso, es

verdad, solo expertos saben, pero es bien importante que se desarrolle. Siempre le digo al paciente que tenemos que desarrollar planes de contingencia para nosotros atacar, and “*to tackle*” la angustia que puede venir, de manera que nos visita la ansiedad siempre nos va a visitar y un poco para normalizar el tema de la ansiedad.

La ansiedad la necesitamos. Necesitamos sentir el estrés. Y usted me dirá, ¿pero por qué necesito sentir el estrés o sentir ansiedad? Porque biológicamente necesitamos sentir esa adrenalina que nos va a mover a hacer algo que nos va a mover a buscar una ayuda, que nos va a mover a buscar una respuesta. La ansiedad no en todos los escenarios es mala. La ansiedad si se convierte en patológica cuando me detiene, cuando yo no hago nada al respecto.

Así que parte de lo que nosotros hacemos con los pacientes es que desarrollamos un plan de contingencia. Yo le llamo un “*Wellness Recovery Plan*.” Le llamamos este plan que buscamos donde este paciente mediante lo que es el marco cognitivo conductual, se trabaja en estrategias conductuales y cognitivas, acciones y pensamientos para elaborar emociones diferentes, ver la estrategia y planes de contingencia que van dirigidos a lo que un “*behavior activation plan*,” un plan de activación conductual en donde este paciente, le hacemos una guía de qué cosas puedes hacer, qué cosas no deberías hacer en el momento porque está en tratamiento. ¿Si me pasa ésto, que voy a hacer? Velamos siempre buscamos ese plan de contingencia es bien importante. El tener una planificación cuando venga la importancia del “*self-advocacy*.” Cuando yo tengo una planificación yo voy a tener maneras lógicas y coherentes de poder darle respuesta a la irracionalidad que se pudiese levantar a consecuencia de un pensamiento negativo, distorsionado, blanco y negro.

Así, el plan a mi futuro yo lo veo con mayor claridad. Vamos a tener mayor capacidad de resolución de conflictos, lo que me va a mantenerme empoderado sobre lo que yo estoy viviendo, sintiendo y experimentando de cambio a este proceso y vamos a tener, a tomar las acciones concretas, vamos a ser asertivos. Así que me parece importante que si tenemos una de estos pensamientos, que nosotros tengamos un plan de contingencia número uno, llamar a alguien, llame a alguien y dígame mira, yo no me siento bien ahora mismo, no te quedes callado, no te quedes ahí con ese pensamiento, sal, busca, cómete un mantecado. Salà a caminar al aire libre, toma sol. Hay cosas que se pueden realizar, esas son cosas que se elaboran en terapia.

Y yo siempre le mandó a hacer a mis pacientes una lista, un “*thought log*.” Vamos a pensar en el “*What*,” en el “*Why*,” en el “*Where*,” - en el qué, en el por qué y en el cuándo. ¿Por qué yo identifico el pensamiento, por qué lo estoy pensando y cuándo me pasó? Hay mucha gente que se da cuenta que piensa más en las noches, porque ya tengo esto del día, se está acabando y ahí tengo más espacio para pensar más. Y como usted muy bien mencionó, Dr. Cuascut, nuestro sistema de señalización en términos de lo que es el dolor percibido va a aumentar porque los receptores de dolor se van a agudizar y eso es una cuestión bastante biológica. Así que las emociones tienen una repercusión directa con lo que es la funcionalidad química, bioquímica y todo proceso metabólico que es tan propio atenderlo. ¿Verdad? Así que las emociones pueden atender un área significativa que tiene que ver con el desarrollo de los síntomas. Ahorita mencionamos que hay el caso más extremo la afección pseudobulbar, que también se pueden dar en el paciente, donde el paciente a veces puede sentir que se está riendo mucho o sentir que es está que está llorando mucho. Eso ya cuando tenemos un paciente más avanzado lo podemos comenzar a ver incluso este tipo de afección y cómo llevar a ese paciente a entenderlo. ¿Verdad? Así que yo tengo tantas cosas que decir y quiero ser justo con el tiempo, pero quería añadir ésto.

Dr. Fernando Cuascut:

Gracias, Gracias. Gracias por compartir esos pensamientos e información. De nuevo, regresando al tema de la auto abogacía, como el doctor Cruz estaba mencionando, cuando yo trato de hablar con mis pacientes y empiezo la conversación para hablar de la salud mental, unas cosas que también hay que atar es el bienestar de la salud mental. Hemos hablado mucho de los efectos negativos en la conversación que hemos tenido hasta ahora de verdad, cómo la salud mental puede ser bueno, trastornos de salud mental pueden ser de nuevo un síntoma de esclerosis múltiple, pero también como respondemos al diagnóstico. La respuesta al diagnóstico tan bien puede afectarnos a salud mental. ¿Pero qué pasa... cómo podemos hacer que eso mejore? ¿Cómo podemos... qué opciones existen? ¿Que estructuras existen? ¿Qué ayudas existen para el bienestar de la salud mental?

Uno de los ejercicios que yo hago con mis pacientes cuando estoy hablando sobre el asunto es un ejercicio de tres pasos, para tratar de hacerlos entender y tratar de llegar a dónde... cómo se sienten y llegar a donde están en su diagnóstico. El primer paso es validar. ¿Bien? Es validar las emociones como viene. No hacerse amigos de las emociones, si usted siente ansiedad, al respecto sienta que no está solo, que muchos pacientes están pasando por lo mismo. La ansiedad es una respuesta del cuerpo tratando de hacerle saber algo. A lo mejor la ansiedad la está diciendo usted que en ese momento hará algo importante para usted. Verdad que usted tiene que enfocarse porque tiene ansiedad al hablarse de diagnóstico. ¿Bien? Que tratar de ir en contra de las emociones, suprimir las emociones, no es una forma saludable de enfrentarlas. Por eso yo siempre digo a primer paso ahora mis pacientes valida las emociones como viene. Si usted siente, de nuevo, tristeza por el diagnóstico, siente, de nuevo, que es parte del proceso. No se sienta excluido, no se sienta que es un alienígena, ni que es algo que no es común, porque lo es.

Una vez uno valida esa emoción, luego se pasa a la reflexión. Uno entonces empieza a reflexionar, ¿por qué me estoy sintiendo de la manera que me estoy sintiendo? ¿Por qué me siento ansioso o ansiosa? ¿Por qué me siento triste? ¿Qué es el mensaje que está escondido con ese sentimiento al respecto del diagnóstico o durante el proceso o cualquier etapa de proceso del diagnóstico? ¿Qué es ese mensaje que me está diciendo a mi psiquis, mi mente que me siento triste a esto? ¿Será porque perdí algo que era importante para mí? ¿Será porque pensabas tenía unos planes y los tuve que cambiar?

Ahora, una vez uno reflexiona y trata de entender bien de cuál es la raíz de ese sentimiento, luego se da el último paso que yo, como ejercicio con mis pacientes es tratar de resolverlo. ¿Bien? Una vez se identifica, se valida el mensaje, se valida la emoción, se reflexiona el asunto y se entiende cuál es la raíz, se busca la manera de ser con resiliencia de tratar de enfrentar el problema del asunto, como es encontrar el plan B, o el plan C, o el plan D, o el plan Z de la vida. ¿Bien?

La vida no ha acabado a través de un diagnóstico MS. El MS ya no significa terminar en una silla de ruedas. El MS ya no significa muchas esas estigmas que se habían creado hace muchos años. El MS ha cambiado muchísimo y en la forma que lo hemos manejado. ¿Bien? Y todos esos miedos que vienen a través de un diagnóstico nuevo y todos esos pensamientos negativos, ¿cómo se pueden llegar a resolver? Si uno entiende bien, valida sus emociones y entiende cuál es la raíz del problema. En vez de solamente oprimirlo, opacarlo, echarlo hacia el lado y dejar que eso se vaya afectando la forma que uno se pone, como el doctor Cruz está mencionando hace unos momentos, como eso es su ansiedad, esa depresión se queda como

la parte de atrás de la cabeza y eso va afectando los procesos fisiológicos y cómo eso va a afectar los síntomas del MS. ¿Bien? Doctora Andino, tienes un mensaje?

Dra. Diana Andino:

Si, mucha razón con todo lo que compartieron todos y a una de las cosas importantes también es que no sufran solos. A veces es muy difícil poder decir estas cosas a alguien más porque no quieren molestar a nadie, no quieren ser la persona débil de la relación o tener más cargas para otras personas porque ya se sienten que ya se están poniendo muchas cosas y no van a traer nada de beneficio. Pero es importante reconocer que no están solos y tener esa conciencia de que si yo no me cuido de esto no voy a poder cuidar a mis hijos, no voy a poder cuidar a mi familia. Y tener eso muy presente durante su diagnóstico, pero especialmente durante el principio, pero durante todo el resto de su vida, Como lo dijiste, es un problema crónico y al saber que no estás solo, ver quién es la persona que puede ser su confidente, ya sea de su relación o de su familia, amigos y tener una conversación abierta es importante para que y educar a los familiares de sus propios amigos o hermanos sobre este proceso de esclerosis múltiple.

Mucha gente no sabe cómo afecta y qué son las cosas que afectan, entonces usted va a ser la mejor persona para poder explicar esas cosas de que sienten y que no sienten a sus seres queridos. Y tener ese empoderamiento donde le dicen que es que yo me siento así, ¿tengo razón de sentirme así? Pero ¿quién me ayudas este día? No me ayudas hasta otro día. Y ser su mejor abogado (self-advocacy). Es súper importante.

Dr. Fernando Cuascut:

Gracias, gracias doctora Andino. También que ya se nos está acabando el tiempo, pero si alguien de la audiencia quiere dejarnos comentarios en cuál han sido, por ejemplo, las barreras, la mayoría de barreras que han enfrentado en relación a la salud mental, a pueden compartirlas. O por problemas culturales que ustedes piensen que ha afectado la forma en que usted ha enfrentado su salud o problemas de salud mental, son bienvenidos a escribirlos en el chat. O si tiene alguna otra pregunta también. Yahaira, creo que nos está acabando un poco el tiempo. ¿Tenemos aquí un tiempito para preguntas?

Yahaira Rivera:

Si, tenemos unos minutitos para preguntas. Muchísimas gracias a todos los panelistas por compartir con nosotros información tan importante, tan necesaria y valiosa para nuestra comunidad. Tenemos una pregunta en el chat y preguntan si la depresión y la ansiedad en los pacientes de esclerosis múltiple es una reacción o es un síntoma.

Dr. Fernando Cuascut:

Es una buena, buena pregunta y la contestación es ambos. Pudiera ser una reacción a la enfermedad, pueda ser un síntoma de la enfermedad. Pensamos que puede ser ambas. Los trastornos de salud mental pueden ser síntomas de la esclerosis múltiple. No se sabe a ciencia cierta todo el proceso que conlleva a desarrollar un trastorno de enfermedad de salud mental. Con MS, pero se entiende que pasa por la desregulación de las conexiones nerviosas, que nos ayudan a controlar y manejar nuestras emociones. Sea lo que sea, si es un trastorno de salud mental asociado como la ansiedad o la depresión asociado a la enfermedad como síntoma, como respuesta, se puede tratar. Esta es la buena noticia. Les recomiendo que así se lo comunique con su médico. Se puede tratar y se puede definitivamente mejorar; para mejorar su calidad de vida.

Yahaira Rivera:

Muchas gracias. Otra pregunta es ¿cómo podemos manejar emocionalmente una recaída o que los síntomas se nos empeoren?

Dr. Fernando Cuascut:

Es algo muy, muy, muy complicado. Durante una recaída, de nuevo, los sentimientos se pueden ver afectados y es algo que no todavía se entiende a ciencia cierta. Pero de nuevo, usted se puede sentir más triste, ansioso por los síntomas físicos que esta moción que está presentando, pero también puede hacer desregulación del sistema nervioso, que también puede ser un síntoma de su enfermedad. ¿Cómo se maneja esto? Uno es entender y aceptar lo que está pasando. Buscar ayuda inmediata. ¿Bien? Entender que es parte del proceso y entender que existe ayuda y que a pesar que hay una incertidumbre a que va a pasar en el futuro, que se entienda que ahora los tratamientos tienen buenos efectos en controlar la enfermedad y que los síntomas muchas veces puedan mejorar. Si existe problemas de ansiedad o depresión severos, de nuevo, se tienen que tomar en cuenta en como parte del tratamiento activo de una recaída. Lo que quiero decir con eso es que es una recaída, se le tuviera que tratar con esteroides, también se tiene que hablar con el paciente en ofrecerle terapia emocional y si algún momento hay que hacer un fármaco, también.

Yahaira Rivera:

OK, muchas gracias. Tenemos unos minutitos para una última pregunta a cualquiera de los panelistas, pero también para doctor Cruz Esparra. ¿Cómo podemos motivar a un familiar que necesita ayuda para su salud mental o motivarnos a nosotros mismos a ese primer paso, atrevernos a pedir ayuda? ¿Algún consejo?

Dr. Humberto Cruz Esparra:

Sí, yo creo que es una de las cosas más importantes es que si usted es la persona que tiene el diagnóstico, pueda localizar a algún amigo, persona de confianza, un familiar con quien usted pueda ventilar. La parte de expresar sus emociones, expresar cómo usted se siente con respecto a lo que usted está viviendo en esa nueva realidad suya, usted puede dejarse sentir internamente, obviamente de adentro hacia afuera, porque se ha demostrado conductualmente que aquello científico que estuviera en la parte comportamental del ser humano, que cuando yo hablo algo, lo que está dentro de mí comienza a perder fuerza. Esa emoción comienza a regularse.

Así que una vez identifiquemos esta persona y ventile emoción, es importante que podamos considerar la búsqueda ayuda a profesionales de la salud mental especializados en lo que es la salud de verdad. Psicólogos de la salud. Hay grupos y existen grupos de apoyo. En Puerto Rico, yo tengo la gran oportunidad de dirigir un grupo para pacientes que tienen condiciones de salud física a nivel crónico y por adiestrarlo y amaestrar lo que es un programa que se llama Wellness Self Management. Así que yo creo que cuando es la persona que está escuchando a alguien como yo, puedo entonces hacerlo, es lo mismo. Es lo mismo pero “backwards.” ¿Verdad? Escuchar a esta persona, dejar que ventile, deja que lllore, deje que se exprese, deje que muestre su vulnerabilidad, porque ciertamente esa carga emocional una vez la ventile, esta persona se va a sentir más aliviada y posteriormente buscar persuadir a la persona para que busque a un grupo de apoyo, llame a alguna línea hablada donde también pueda ventilar en caso de que surja en algún momento inesperado y no esperar a que los síntomas se apoderen de usted.

Síntomas emocionales que se apoderen. Como decía el Doctor Cuascut que decía no se hagan amigos de las emociones. Yo siempre digo conozca las emociones, pero no se haga amigo de ella. Porque muchas veces nos van a sabotear el proceso de hacer vida. Se puede vivir con MS, los pacientes que me están viendo que tienen esclerosis múltiple aquí, usted no es un diagnóstico, usted no es eso, usted tiene eso, pero eso no lo define y tampoco eso lo define a usted. Así que usted no es un diagnóstico. Siempre que la vida nos lanza situaciones difíciles, no las veamos como paredes que nos encierran si no utilizamos como escalón para subir de nivel. Para poder entender eso, necesitamos entonces especialista en salud mental. Así que yo estaría muy, muy contento de poder asistir en cualquier necesidad que más adelante se pueda presentar o preguntas que tengan respecto.

Dr. Fernando Cuascut:

Gracias, gracias.

Yahaira Rivera:

Muchísimas gracias a todos. Así llegamos al final de este programa. Hay mucho de que hablar, pero esta es la primera plática y ojalá que sigamos aprendiendo y creciendo juntos. De parte de la Asociación de Esclerosis Múltiple de América, agradecemos a nuestros panelistas, muchísimas gracias por dedicarnos su tiempo, por darnos tan valiosa información y empoderar a nuestra comunidad hispana y latina a saber que hay esperanza, que hay recursos, que hay ayuda, lo importante es platicar, hablar y siempre compartir acerca de su salud física y su salud mental con su proveedor de atención médica.

A nuestra querida audiencia, muchísimas gracias por participar y apoyar este programa educativo. Le recuerdo que este programa fue grabado y estará disponible en las próximas semanas en nuestra biblioteca digital, así que lo puede volver a ver y lo puede compartir con seres queridos. Le recuerdo si me llena por favor la encuesta y nos deja saber qué les pareció el programa de hoy y nos deje también sus sugerencias y comentarios. Para más información, por favor visite nuestra página web. Les deseamos a todos buenas noches, bendiciones y muchas gracias a todos. Hasta la próxima. Bye bye.