



**Episodio 15 del podcast MSAA:
Si lo hubiera sabido entonces:
Reflexiones sobre un diagnóstico de EM-
PARTE 1**

Presentadora: Kate Durack

Con el invitado especial: Barry Hendin, MD

Kate Durack:

Hola, soy Kate Durack, directora de comunicación y atención al paciente de la MSAA. Van a escuchar la primera parte de la serie de podcasts del Mes de la Concienciación sobre la Esclerosis Múltiple (EM) de la Asociación Estadounidense de Esclerosis Múltiple (Multiple Sclerosis Association of America, MSAA), “Si lo hubiera sabido entonces: reflexiones sobre un diagnóstico de EM, parte 1”. Este episodio abordará aspectos importantes en los que las personas con un diagnóstico reciente de EM deben centrarse, la comunicación con su equipo de atención médica y el bienestar emocional. Exploraremos la experiencia de recibir un diagnóstico de esclerosis múltiple, compartiendo historias reales de quienes la han experimentado en primera persona y consejos de expertos para afrontar las primeras etapas de un diagnóstico de EM. En la segunda parte de esta serie, escucharemos a tres personas increíbles que viven con EM y que compartirán sus experiencias personales. Como persona que vive con EM, me siento honrada por formar parte de estas conversaciones y, en especial, porque el Dr. Barry Hendin, director médico de la MSAA, nos acompañe para compartir sus conocimientos. El Dr. Hendin es neurólogo y director del Centro de Neurología Integrada de EM de Arizona. También es director de la Clínica de Esclerosis Múltiple del Centro Médico Universitario Banner y profesor clínico de Neurología en la Facultad de Medicina de la Universidad de Arizona. Bienvenido, Dr. Hendin.

Dr. Barry Hendin:

Muchas gracias, Kate.

Kate Durack:

De acuerdo. Tenemos nuestra primera pregunta para usted, Dr. Hendin. Desde su perspectiva como especialista en EM, ¿cuáles son los aspectos más importantes en los que debería centrarse una persona recién diagnosticada durante su primer año? ¿Hay algún concepto erróneo común que escuche con frecuencia de sus pacientes?

Dr. Barry Hendin:

Así pues, empezando por la experiencia de los primeros años con la esclerosis múltiple y luego tal vez pasando a las ideas erróneas posteriores. Me parece que recibir un diagnóstico de EM, y repito, usted lo sabe mucho mejor desde un punto de vista personal, puede ser una situación que provoque mucha ansiedad. Por eso, cuando atiendo a las personas por primera vez, cuando les hago el diagnóstico o cuando me los envían para confirmarlo, veo una amplia variedad de comportamientos porque cada persona es diferente. Una amplia variedad de reacciones porque cada persona es diferente. Pero muy, muy a menudo, es

ansiedad y preocupación por lo desconocido, por el futuro; “¿qué será de mí? ¿Tendré que lidiar con el aumento de los síntomas? ¿Seré discapacitado?” A menudo, se caracteriza por: “¿Terminaré en silla de ruedas? ¿Y el matrimonio? ¿Y mis relaciones? ¿Y mis medicamentos? Así que, en realidad, son muchas incógnitas.

Y entonces, se convierte en un momento, bueno, un momento realmente bueno para que la persona que vive con EM, y ahora recién diagnosticada con EM, comience a aprender. Y eso significa aprender las realidades de la EM, que son mucho más favorables hoy que hace 50 años. Entonces, ¿cómo es el primer año idealmente? Bueno, no sé si existe un patrón absolutamente estereotipado, porque, repito, cada persona es diferente. Pero supongo que lo primero es obtener el diagnóstico y estar seguro de que es correcto, de que no se trata de una enfermedad similar a la EM.

Dicho esto, para entender ¿qué es la EM?, ¿cuál es el trastorno con el que estamos lidiando juntos? ¿Cuáles son los medicamentos que pueden cambiar la evolución de la EM en la persona que vive con ella? Y esas son las terapias modificadoras de la enfermedad. ¿Cuál es la adecuada para usted? ¿Cuál es la que se adapta a usted y a sus necesidades, pero también es la más eficaz, con la mejor relación entre beneficios y riesgos? En nuestra experiencia, lo más frecuente es usar fármacos de alta eficacia al inicio.

Después de eso, ¿qué pasa hoy? Porque las personas con EM pueden sentir sus propios síntomas, no solo el diagnóstico, sino también los síntomas. ¿Es la vejiga? ¿Es debilidad en la pierna derecha? ¿Es depresión o ansiedad? Y esas cosas se pueden abordar aquí y ahora para mejorar la vida hoy. Y creo que es una parte muy importante.

Y luego está el concepto de qué puedes hacer, en un esfuerzo colaborativo para cambiar el curso de su EM. Y eso significa bienestar. Así que realmente implica una conversación sobre todas las cosas que deberíamos estar haciendo de todos modos. Por ejemplo, una alimentación saludable, a menudo, definida por muchas personas de diferentes maneras. Pero quizás haya consenso en torno a la dieta mediterránea. Hacer ejercicio regularmente, creo que es muy importante. Mantener la conexión social. Mantener una buena salud mental. Todas esas cosas son muy importantes. Y luego, tal vez en el paso final, que todas esas cosas no se interpongan en el camino de lo más importante, que es vivir su mejor vida. Y todo esto se trata de los tecnicismos de la EM. Pero la vida es la vida. Y, por lo tanto, la tranquilidad de que las aspiraciones de uno puedan mantenerse. Las acciones de uno se centran en cómo hacer que la vida sea lo más plena posible. Así que, en parte, se trata de la EM, en parte, de la vida. Pero... Es difícil pasar de A a B si son muchas las preocupaciones e incertidumbres. Entonces, quizás pasemos a los conceptos erróneos.

Kate Durack:

De hecho, quiero hablar de eso, la primera parte, Dr. Hendin, si puedo. Tuve mucha suerte en mi diagnóstico inicial, ya que la primera pregunta de mi neurólogo fue: ¿qué quiere para su vida? Por ejemplo, que ha sido diagnosticada con EM, ¿qué quiere para su vida? ¿Cómo se ve esto en su caso? ¿Quiere tener hijos? Sabe, ¿qué es lo que... cuáles son sus actividades físicas que le gustaría mantener? Así que usamos eso como base para desarrollar mi plan de tratamiento, lo que me hizo sentir muy empoderada. Y lo sentí como un diagnóstico muy independiente de mi situación de vida y de cómo debíamos abordarlo, adaptado específicamente a mí y a mi experiencia con la EM. Así que me alegro mucho de haber tenido ese tipo de experiencia. Pero sé que no es algo habitual.

Dr. Barry Hendin:

Permítame detenerme un momento también. Reconozcamos que tuvo mucha suerte de contar con un neurólogo experto y sabio. Y también, al mismo tiempo, dijo que no todos tienen tanta suerte. Y es como... Así que nos recuerda un par de cosas. Una de ellas es la necesidad de empoderar a la persona que vive con EM para que mantenga ese mensaje y esa sensación de que sus metas en la vida siguen siendo primordiales. Eso nunca cambia. Y si tiene una relación con un médico tan idealizada como la suya, ¡maravilloso! Pero no todos, no todos los médicos lo entienden.

Bueno, la MS. No todos los médicos que entienden la EM ofrecen ese mismo tipo de conversación interactiva sobre el “por qué”. Y, a veces, no solo se trata de sentirse libre de expresar sus necesidades, sino también, si no funciona, de preguntarse: “¿Adónde puedo ir después?”.

Kate Durack:

Claro. Entonces, como médico, ¿qué le diría a alguien que no siente que está teniendo ese tipo de conversación guiada con su médico personal? Es decir, ¿qué podría hacer alguien en términos de autodefensa para iniciar esas conversaciones?

Dr. Barry Hendin:

A veces, un profesional clínico... Digo profesional clínico, en lugar de médico, porque el profesional clínico puede ser un enfermero especializado, un asistente personal o un médico. No siempre es... o un enfermero orientador. Y entonces, hay un equipo. Pero diría que, a veces, a menos que la persona con EM se exprese, el médico es un poco menos consciente, en particular si su tiempo es limitado o tiene menos tiempo para dedicarle. Por lo tanto, creo que, en primer lugar, se necesita un equipo clínico que tenga tiempo para usted y que lo escuche. Y entonces la responsabilidad también recae en uno mismo. Y es que, cuando un médico se dirige a una conversación exclusivamente sobre la terapia modificadora, la exclusión de sus necesidades personales, etc., etc., creo que le corresponde a usted decir: "Estas son las cosas que me preocupan. De esto es de lo que quiero hablar hoy. De todo lo demás también, pero esto es lo más importante".

Y si eso no funciona, a veces, como neurólogo general, y creo que es justo decirlo, ¿hay alguien, un especialista en EM en quien confíe? Y pedirle a ese profesional clínico su ayuda y consejo y orientación hacia el lugar adecuado. A menudo, el profesional clínico orientado y especialista en EM tendrá más experiencia y entenderá mejor todo el proceso de la EM. Pero, a veces, un profesional clínico talentoso que no se especializa en EM también, por la naturaleza de su personalidad y carácter, cubrirá las mismas necesidades. Pero yo diría que si funciona, funciona. Si no funciona a la perfección, hay que defender el proceso y hacer que funcione. Si incluso después de haberlo hecho, sigue sin funcionar, hay que cambiar.

Kate Durack:

Sí, eso tiene mucho sentido. Así que creo que en este punto podemos pasar a la segunda parte de esta primera pregunta que se refiere a los conceptos erróneos que suele escuchar de los pacientes.

Dr. Barry Hendin:

Claro. Y los conceptos erróneos, creo que son muy comunes. Y nos corresponde a nosotros, como colaboradores, a la persona con EM y al profesional clínico, abordarlos. Algunos al principio, otros a medida que las conversaciones progresan durante las semanas y meses siguientes. Algunas ideas con las que las personas vienen: la primera, creo, es si tienen una tía o un abuelo con esclerosis múltiple, diagnosticado en una época anterior y con menos acceso a los medicamentos avanzados de la actualidad, podrían ver la EM como un trastorno mucho más discapacitante de lo que se suele experimentar hoy en día. Entonces creo que una de las cosas que considero necesario mencionar desde el principio es que nuestra meta es que la persona se mantenga como está. Es decir, “¿Hace muchas cosas actualmente?”. Nuestra meta es que se mantenga tal como está. Y no es una meta poco realista.

La segunda, si tiene problemas hoy, no tiene que aceptarlos como algo inalterable. Así que se debe abordar lo que no va bien. Eso puede significar... caminar. Puede significar la vejiga, el estado de ánimo, la ansiedad o la depresión. Puede significar su jefe, su pareja, su energía. Pero esas son las cosas de las que podemos hablar que influyen en su felicidad diaria. Y creo que son cosas que no se deberían aceptar sin más.

La tercera, las personas entran a las salas de chat y reciben información errónea. Reciben información buena, pero también errónea, a menudo, en partes iguales. Creo que es... Pueden escuchar una amplia variedad de fuentes educativas. Pero cuanto más fiables, mejor. La MSAA es una opción perfectamente válida. Pero hay más que solo la MSAA... Hable de ellas. Hablamos de la toma de decisiones compartida. Pero también debería ser un pensamiento compartido, un proceso educativo, algo que hablemos juntos. Creo que las personas se preocupan por sus medicamentos. Les preocupan sus efectos secundarios. Muchos de nuestros medicamentos tienen un perfil de efectos secundarios muy bajo y una excelente relación beneficio-riesgo, pero pueden escuchar cosas terribles en la web sobre un fármaco en particular y eso podría asustarlos.

Así que esas son algunas de las cosas, pero también en una época anterior, aun así, problemas con el embarazo. "¿Puedo quedar embarazada? ¿No puedo quedar embarazada? ¿Qué significa? ¿Y mi trabajo? ¿Podré seguir trabajando?" Creo que las personas simplemente necesitan tranquilidad y recurrir a fuentes educativas más fiables, lo que incluyen a sus profesionales clínicos. Y luego, quizás, también desconfíen de las curas mágicas no científicas, como las personas que salen del país para recibir terapias no autorizadas que no estarían ni han sido aprobadas en EE. UU. o lo hacen incluso con terapias en EE. UU. Creo que es hora de discutir la ciencia con alguien confiable que la comprenda.

Kate Durack:

Por supuesto. Sí, gracias por eso. Una de las cosas que mencionó fue cómo es un poco... para mí, la EM, mi diagnóstico, me hizo reflexionar mucho sobre mi vida en su conjunto. Y, de hecho, siento que he logrado mejoras en los últimos nueve años que no sé si habría logrado de otra manera, porque pienso muy a menudo en el impacto en mi cuerpo y mi salud, en aspectos como mi alimentación, mis relaciones y mi rutina de ejercicios. Es decir, siento que estoy más en sintonía no solo con mi cuerpo, sino también con mi mente. Y, de una forma un tanto extraña, ha sido una bendición en ese sentido, porque me siento muy motivada a pensar en todos estos aspectos a menudo.

Dr. Barry Hendin:

Un par de cosas. Primero que nada, reafirmando lo que dijo. La primera es que casi no hay un solo día en que un paciente no me diga, o viceversa, "soy bendecido". Y es algo que quizás no se entienda si no se tiene EM. Pero creo que lo que están diciendo es que, "lo que yo esperaba en mi vida el día que me diagnosticaron y cómo he podido vivir mi vida desde entonces, no es sólo un reflejo de lo que pensaba entonces, sino cómo cambié realmente como defensor o socio en mi propia atención". Entonces, de lo que usted está hablando es de esa asociación clínica. Su profesional clínico hace ciertas cosas, prescribe ciertos medicamentos, hay decisiones compartidas entre usted y ese profesional clínico, pero usted asume el mando. Come de manera diferente. Hace ejercicio de manera diferente. Piensa en sus relaciones de manera diferente. Y eso es una asociación. Por lo tanto, no se refiere solo al rol del médico o del profesional clínico, sino a su rol como colaborador, como defensor, como alguien que realmente está al mando, y creo que es esencial.

Kate Durack:

Sí. Y también es una bendición porque siento que... Desde mi diagnóstico, he tenido dos hijos, de cinco y siete años, y siento que puedo inculcarles la importancia de estar sanos y lo que significa realmente la salud, que escuchen a sus cuerpos, que no ignoren las pequeñas cosas que suceden y que hablen de eso y de lo importante que es. Así que me siento muy bendecida de haber tenido esa experiencia y poder transmitírsela a mis hijos.

Dr. Barry Hendin:

Aunque es como volver a enfatizar lo que hablamos, ¿no es maravilloso poder ver los cambios en su vida que vienen con su propia comprensión, su propia madurez, su propia

asociación, su propio control de su vida y cómo mejorarla de lo que hubiera sido de otra manera? Eso es una bendición.

Kate Durack:

Totalmente de acuerdo. Bien, mi segunda pregunta es que muchas personas recién diagnosticadas tienen dificultades para comunicar sus necesidades a su equipo de atención médica. Dr. Hendin, ¿qué consejo daría para ayudar a las personas a crear una relación sólida entre paciente y médico y a defenderse de manera eficaz? Siento que ya hablamos de esto antes, pero si hay algo más que quiera añadir, nos encantaría saberlo.

Dr. Barry Hendin:

Bueno, creo que es el momento de preguntarnos: ¿cómo se crea una relación sólida? En parte, no se trata solo de una persona. A menudo, se trata de un equipo. A veces, se trata de quién dirige ese equipo. Y muy a menudo, el profesional clínico de la EM, ya sea un médico, una enfermera especializada o un asistente personal, con la ayuda de un orientador, con la ayuda de los otros especialistas que forman parte de ese equipo, creo que se trata de encontrar a las personas adecuadas con las que uno se sienta cómodo y, cuando no haya una respuesta suficiente, defender las propias necesidades y no dejar que se callen. Si esa defensa recibe la respuesta adecuada, ¡maravilloso! Ha hecho su trabajo. Si no se responde adecuadamente, quizás sea el momento de preguntarse: ¿dónde encontrar la mejor colaboración? ¿La mejor asociación? Pero significa que no se puede quedar callado.

Ahora tenemos una hoja que todos firman a diario al venir a vernos, una hoja de presentación. Y parte de eso es: “¿De qué deberíamos hablar hoy? ¿Cuál es el problema principal?” Así que, en nuestro consultorio está formalizado que cada paciente con EM que atendemos, que son todas nuestras consultas, firme o llene una hoja informativa cada día que lo atiendo. Y me dicen por escrito, antes de venir, qué es importante para ellos ese día. A veces, es rutina. Pero, a menudo, es “el dolor en mi pierna derecha, mi equilibrio o mi trabajo”. Pero sé de qué hablar. Si no hay un enfoque formalizado sobre cuál es el problema, tenga claro cuál es su principal problema del día. Y está bien mencionarlo desde el principio. “Sé que hoy hablamos de muchas cosas, doctor, pero espero que esto sea algo que abordemos, porque es mi principal preocupación hoy”. Así que no se pospone hasta la hora de irse, y es la pregunta que se hace justo al salir, cuando no hay tiempo para abordarla realmente.

Creo que realmente lo es, es algo que uno sabe, pero no todo el mundo sabe, y es que esto es una asociación. Hablamos de la toma de decisiones compartida, como si se tratara solo de la terapia modificadora de la enfermedad o la terapia sintomática. Pero esa asociación y esa toma de decisiones compartida se trata de lo que hablamos. ¿Hablamos solo de lo que el profesional clínico considera importante o su opinión es igual o incluso más importante? Y yo sugeriría que la toma de decisiones compartida es realmente una reflexión compartida sobre lo que es importante para usted.

Kate Durack:

Sí. Agradezco todo eso. Cuando me diagnosticaron por primera vez, tuve un neurólogo maravilloso, como mencioné antes, pero desde entonces me he mudado a tres estados diferentes. He tenido diferentes equipos de atención médica varias veces y, en un par de ocasiones, no sentí el apoyo necesario; me sentí como un número en una clínica. Sabía que ningún nivel de autodefensa realmente me iba a ayudar a mí ni a la situación en la que me encontraba porque simplemente no era una prioridad. Y eso era muy evidente durante mis consultas. En esos casos, tuve que buscar apoyo e información adicional en lugares como la MSA y luego terapia con un asesor con quien pudiera hablar de lo que estaba pasando y, en cierto modo, cuáles eran mis preocupaciones y asociarme con alguien fuera de mi equipo de atención médica directa que me ayudara a entender cómo orientarme por lo que estaba pasando.

Así que, solo quiero llamar la atención sobre esto, ya sabe, no es agradable hablar de ello, pero siento que hay personas que están atrapadas en un sistema y no ven una salida. O sea, esto fue antes de trabajar con la MSAA. No tenía seguro médico para acceder a un especialista en EM. No tenía otra opción. No vivía cerca de una gran ciudad. Simplemente no tenía ese tipo de acceso. Así que tuve la suerte de tener una experiencia previa, donde supe qué era posible y qué debía hacer. Y eso fue realmente útil. Pero si imagino un mundo donde eso no hubiera sucedido y donde me hubieran diagnosticado inicialmente, me sentiría bastante perdida. Así que no sé si podría hablar de ese tipo de situación.

Dr. Barry Hendin:

De lo que realmente está hablando, en parte, es que no todos los profesionales clínicos son iguales. Y hace unos seis años, a veces, tuve que dar charlas a pasantes, residentes y becarios que se graduaban, sobre lo que caracteriza a un buen médico. Y dije que “todos creen que es su nivel de inteligencia, pero en realidad... todos llegaron adonde llegaron porque fueron lo suficientemente inteligentes”. Y así, después de eso, se trata de muchas otras cosas. Una de ellas es: ¿tienen suficiente tiempo? No todos los profesionales clínicos tienen suficiente tiempo. Y si creen que pueden atender a seis o cuatro pacientes en una hora, pueden centrarse solo en cuestiones muy obvias de alto nivel, de una manera que se asemeja más a un protocolo de intervención, sin poder llegar al fondo de las preocupaciones. Entonces, la pregunta número uno es: ¿tienen tiempo?

La pregunta número dos es tan simple como: ¿devuelven las llamadas? ¿Reconocen al paciente y sus necesidades y lo escuchan, no se limitan solo a preguntar de memoria: “¿Tomó su medicamento? ¿Tiene algún efecto secundario? ¿Su IRM se veía así? Pero en serio, ¿qué le pasa?”. Si esa no es una relación cómoda, es justo decir, primero, “esto no es cómodo. ¿Podemos mejorar?” Porque creo que siempre es apropiado dirigirse al profesional clínico si es posible. Pero si aun así no funciona, es importante saber que hay más personas disponibles. Como paciente, usted ha tenido esa experiencia. Como neurólogo especializado en EM, también atiendo pacientes que vienen de otros consultorios, algunos de profesionales clínicos muy brillantes, ya sea porque querían un consultorio especializado en EM, que creo que es justo, o porque querían a alguien que les dedicara más tiempo y los escuchara mejor. Es justo. O alguien cuyo consejo se ajustara más a sus necesidades, porque no todos somos filosóficamente iguales. Así que, encontrar un lugar que le funcione es lo que ha aprendido y estoy totalmente de acuerdo.

Kate Durack:

Sí, absolutamente. Bueno, gracias por eso. Bien, nuestra tercera pregunta es: la EM no solo afecta el cuerpo, sino que también puede tener un gran impacto en la salud emocional y mental. Dr. Hendin, según su experiencia, ¿qué función desempeña el bienestar emocional en el manejo de la EM y qué consejo le daría a alguien que esté lidiando con el aspecto emocional de su diagnóstico?

Dr. Barry Hendin:

Bueno, no sé si conoce la lógica de esta respuesta, pero sabe que soy padre de tres hijas. Mi hija mayor es psicóloga. La del medio es neuróloga, especialista en EM. Y la menor es psiquiatra. Y si bien el concepto de combinar la EM biológica, la EM neurológica y la persona en su conjunto, lo que incluye la psicología y el estado de ánimo, es importante. Ya se sabe que la ansiedad y la depresión son más comunes en personas con EM que en la población general. Y algunas personas no lo entienden y piensan: “Bueno, la gente está ansiosa porque tiene EM, así que les genera ansiedad el diagnóstico o están deprimidas por la pérdida que implica tener EM”.

Pero las enfermedades cerebrales conllevan ciertos cambios neuronales y bioquímicos que hacen a las personas más susceptibles a la depresión, la ansiedad y los trastornos del estado de ánimo. Y pueden, de una forma muy interesante, interactuar con la biología somática de la EM, la biología corporal de la masa.

Por ejemplo, la fatiga en la EM. El síntoma más común de la EM es la fatiga. Pero la ansiedad la empeora. La depresión empeora la fatiga. El segundo es la memoria y la cognición. A veces, las personas con EM dicen: "Tengo problemas de memoria". Con mucha frecuencia, o más a menudo con la velocidad de procesamiento. Pero la ansiedad empeora la memoria y la concentración. La depresión empeora la memoria... Así que, lo que realmente quiero decir con todo esto es que no somos solo una cosa, una mente y un cuerpo. Están muy integrados y en la EM, esto es particularmente cierto.

Para mí, es natural pensar en la ansiedad y la depresión y preguntar sobre ellas, tanto en las hojas personales que las personas llenan cuando me ven a diario como en las que les hago. Algunas personas que están deprimidas saben que lo están, otras no saben que lo están. Pero alguien en el consultorio sí lo sabrá. Y, a menudo, si alguien viene con un familiar, puedo preguntarle primero al paciente: "¿cómo estás? ¿Mejor?" Puedo dirigirme a la persona que está en el consultorio y preguntarle: "¿Cómo está ella? ¿Cómo está él? Si me contaras aparte sobre ella y sobre él, quiero escucharlo. ¿Cómo está ella? Y, a veces, se trata de tener una perspectiva más amplia. Pero creo que debemos mantener un umbral bajo para incorporar la psicología y la psiquiatría a esta combinación. De psicología, hablamos más a menudo. Psiquiatría, más frecuentemente farmacológica o medicamentos, pero idealmente ambos.

Y luego lo que mencionó al principio. La necesidad de bienestar. El ejercicio es un antidepresivo. Puede ser ansiolítico, reducir la ansiedad. Una alimentación saludable puede mejorar la energía y el estado de ánimo. Y así, se recupera toda la idea del bienestar, tanto la oficial, la psicología y la psiquiatría, como la de la asociación. Y la asociación significa que debería abogar por lo no farmacológico. Lo farmacológico se refiere a cosas como una vida saludable, mantener la conexión, no desconectarse de la familia, los amigos y la comunidad. Sucede con demasiada frecuencia. Sucede con más frecuencia cuando hay depresión. Por eso, es fundamental que su profesional clínico y usted sean socios en el bienestar, lo que incluye el bienestar mental. La depresión y la ansiedad tienen un impacto terrible en la calidad de vida.

Kate Durack:

Por supuesto. Tengo algunas preguntas que hacerle para obtener esa respuesta. En mi caso, el diagnóstico de EM me dejó... Y, a veces, para ser sincera, ya sabe, llevo nueve años con ella y de vez en cuando vuelvo a pensar; me siento muy fuera de control. No sé qué me depara el futuro. Y lo que he descubierto es que si puedo concentrarme de nuevo en lo que realmente está bajo mi control, qué como, cuándo hago ejercicio, cuánto me relaciono con las personas que me rodean y cómo es todo eso, siento que al menos tengo un mejor control de la situación actual. Así que creo que eso refleja un poco lo que decía.

Dr. Barry Hendin:

También dijo que, en cierto modo, la EM no debería exigir pausar la vida. Al contrario. Debería ser un momento en el que se asegure de participar activamente en sus aspiraciones de vida, en su bienestar, en sus conexiones con el mundo y consigo misma, lo que incluye la autoconciencia. Lo que ha podido hacer con la EM es usarla como una herramienta para reflexionar mejor. Y, de nuevo, hablamos de la bendición, que es poder usar las cosas que suceden en la vida como una herramienta para entenderse mejor. Y, por lo general, es lo desconocido y el miedo a lo desconocido lo que aumenta la ansiedad. Es la sensación de que puede lograrlo, de que tiene control sobre muchas cosas en su vida y de que debería aprovecharlo. Creo que eso contribuye mucho a que la vida sea más plena.

Kate Durack:

Por supuesto. Solo quiero mencionar, por el bien de todos, que esto no siempre es fácil para mí. No es color de rosa. No lo tengo todo resuelto. Pero estoy trabajando en ello. En especial, cuando se acerca mi IRM anual o mi cita de tratamiento, eso me ayuda a entender la realidad de todo esto. Así que intento planificar para esos momentos, sabiendo que podría sentirme un poco más... podría ser un poco más consciente de mis sentimientos sobre todo esto en esos momentos y saber que tengo herramientas para recuperarme.

Dr. Barry Hendin:

Les contaré una reflexión personal. Cuando tenía veintitantos años, asumía que para cuando llegara a los treinta o cuarenta, tendría la vida resuelta y que todo lo demás iría sobre ruedas. No es así. Todos, con o sin EM, lidiamos con los cambios, las incertidumbres y la madurez que conlleva, y quizás con el tiempo, con la confianza de que estamos a la altura. Pero muchas cosas que le ocurren a una persona con EM también le ocurren a quienes no la tienen. Todos lidiamos con cambios, pero la EM conlleva dificultades únicas y sería un error no reconocerlas. Y, a veces, son: "No veo tan bien con el ojo derecho". A veces, son: "No camino tan fácilmente como antes". Pero uno puede acercarse a ellas con la sensación de que hay cosas que hacer, que hay ajustes que hacer, y que se puede vivir una vida muy plena al reconocer lo que es, tomar el control de lo que se puede y luego seguir adelante.

Kate Durack:

Por supuesto. También mencionó antes las consultas cuando una persona va con un acompañante. Y yo, personalmente, necesito a esa otra persona en el consultorio conmigo, porque me cuesta mucho admitir que estoy pasando por algo. Así que, si hay alguien más en el consultorio que me dice: "No, estuvo hablando de esto el mes pasado y esto la está molestando", definitivamente soy una persona que lo necesita. Entonces, se me da muy bien autodefenderme. También soy bastante testaruda. Así que, si siento que puedo resolverlo por mi cuenta, no lo mencionaré. Pero sé que es importante que se mencione.

Dr. Barry Hendin:

Su experiencia no es infrecuente. A veces, en mi propio consultorio, hay dos personas, un matrimonio, dos socios entre sí. Y digo: "Imagine que ella acaba de ir al baño y solo estamos hablando los dos, ¿qué le pasa?". Y es que se obtienen muchas perspectivas con el punto de vista de otra persona. Es posible que la vean de manera diferente y también que estén más dispuestos a hablar de ello. Porque, muchas veces, los pacientes comparten con su profesional clínico la idea de que quieren que su profesional clínico se sienta mejor. Así que dicen: "Estoy bien, estoy bien" porque no quieren molestar a su profesional clínico. Puede ser que alguien más sea quien diga: "Esto es lo que realmente está pasando". Así que creo que, a menudo, perdemos algo al no aprovechar, con el permiso de la persona presente, la de la otra persona en el consultorio que podría aportar una perspectiva adicional a su experiencia, a la mía, que es idéntica.

Kate Durack:

Sí. Siento que si llevara a mi mejor amiga a mis citas, sería un gran beneficio. De hecho, vive en otro estado. Incluso si la llamara por teléfono, estoy segura de que diría: "No sé, Kate, estabas hablando de que te molestaba la vista y no sé por qué no lo mencionas". O algo así, sabe, "sientes que tu depresión ha empeorado". Bueno, hablemos de eso ahora en este espacio. Así que, esa es la conclusión de nuestra charla de hoy, Dr. Hendin: necesito asegurarme de que alguien me acompañe a todas mis citas de ahora en adelante.

Dr. Barry Hendin:

Por cierto, a veces, incluso es no verbal. Así que le digo a la persona con EM que tengo delante: “¿Cómo te sientes?. ¿Tiene depresión? Y la persona frente a mí dirá que no. Y la persona que está a su lado mueve la cabeza afirmativamente. Sí. A veces, es verbal; otras, no verbal. Pero sí, creo que, a veces, hay más de una persona en el consultorio. Hay una vieja película japonesa llamada “Rashomon” que la mayoría de las personas ya no recuerdan. Se habla de encontrar la verdad a través de múltiples narradores. Que no es solo una persona quien la ve, sino también cómo la ven los demás. La misma idea.

Kate Durack:

Sí, absolutamente. Y creo que, además de eso, cuando hablamos estrictamente de EM y lo que puede hacerle al cerebro, por ejemplo, tengo problemas para recordar cuáles fueron los síntomas que me molestaron el mes pasado, así que simplemente tener a alguien allí que diga, “¿No tomaste nota sobre esto, aquello y lo otro que te pasó el mes pasado?” Porque no es que no quiera compartirlo. A veces, simplemente no lo recuerdo.

Dr. Barry Hendin:

Pero, volviendo a una de las cosas que hablamos, es asegurarse de que, si hay un problema en particular que les preocupa, lo tengan en cuenta, lo aborden y no abandonen el consultorio si no se ha hablado del tema. No puede ser solo la agenda del profesional clínico. También debe ser la suya. Debe ser compartida.

Kate Durack:

Por supuesto. He mejorado en eso. Lo anoto todo en mi calendario cuando tengo una sensación extraña, para poder anotar cuándo ocurre, con qué frecuencia y cosas así. Y luego reviso y reflexiono sobre eso antes de ir a ver a mi neurólogo dos veces al año. Eso me ha ayudado. Pero definitivamente ha habido veces que al salir de una cita pienso: “¿Cómo no recordé lo que me ha estado molestando este año?”.

Bueno, maravilloso. ¿Hay algo más que desee compartir antes de cerrar este tema?

Dr. Barry Hendin:

No, solo cómo resultó todo. Así que, desde su punto de vista y desde el mío, era muy importante que conversáramos de esto y las conversaciones que seguirán sobre lo que le hubiera gustado saber el día del diagnóstico. La ansiedad, el miedo a lo desconocido que sentía, cómo podía tranquilizar a su yo más joven sobre la evolución de la EM en la mayoría de las personas en la era actual. Hubo una época en que la EM era prácticamente intratable. Hasta 1993, no existían terapias modificadoras de la enfermedad. Así que, una vez, el miedo a lo desconocido era mayormente cierto, porque las cosas, en la mayoría de los casos, no iban a salir bien.

Hoy es lo contrario. En la mayoría de los casos, las cosas sí salen bien. Y poder tranquilizar a la gente sobre eso, tranquilizar a su yo más joven sobre eso, tener un profesional clínico que le asegure que su ansiedad ante lo desconocido es normal, pero que sus miedos, a menudo, son exagerados, porque la evolución clínica para muchas personas, la mayoría de las personas ahora, es mucho mejor de lo que había sido, mucho mejor de lo que se temía, y que los tratamientos que tenemos actualmente, tanto las terapias modificadoras de la enfermedad como las terapias sintomáticas, y el apoyo psicológico, especializado y comunitario hacen que este sea un camino mucho más transitable para las personas de lo que imaginaban, de lo que antes habría sido. Toda la idea detrás de estas conversaciones, y las que seguirán, realmente se basan en eso y en que

muchos de los temores son infundados y tranquilizar es necesario. Y eso es lo que creo que está aclarando. Así que me emociona que lo esté haciendo.

Kate Durack:

Bueno, muchas gracias por todas sus perspectivas. Estoy totalmente de acuerdo. Creo que incluso saber que esos miedos son comunes es útil, que esté pensando en esas cosas y que se preocupe, que sienta ansiedad y que puede tener episodios de depresión por lo que está pasando. Siento que, con solo saber que es normal y parte de este proceso, y saber qué hacer al respecto, también deberíamos llamar la atención sobre el hecho de que no son los únicos y que esto es muy común. Incluso encontrar personas que también viven con EM es increíblemente útil. El simple hecho de poder conversar y hablar sobre cómo es emprender este camino, aunque su experiencia con la EM sea completamente independiente de la de los demás, aún tiene muchas similitudes.

Dr. Barry Hendin:

Y quizás también nuestra gratitud mutua con la MSAA. Porque parte de la misión de la MSAA es la educación, como esta. Parte de ella es mejorar la vida de las personas hoy. Y muchas de las cosas que hace la MSAA forman parte de esta comunidad de apoyo, ya sean chalecos refrescantes, una IRM que de otra manera no se podría haber pagado, la educación que están impartiendo ahora mismo o simplemente unir a la gente. Vivimos en un lugar donde existe una amplia red de apoyo y la MSAA es el centro de todo. Entre las bendiciones, entre la gratitud, está la MSAA.

Kate Durack:

De acuerdo. Por supuesto. Muchas gracias, Dr. Hendin, por su tiempo hoy. También quiero agradecer a Gradwell House Recording por recibirnos hoy y producir este programa. Pueden encontrar este podcast, junto con recursos y apoyo adicionales, en el sitio web de la Asociación Estadounidense de Esclerosis Múltiple: mymsaa.org. Gracias por escuchar la primera parte de nuestra serie: "Si lo hubiera sabido entonces: Reflexiones sobre un diagnóstico de EM". Cuídese mucho.

Dr. Barry Hendin:

Usted también. Gracias.