



Episodio 17 del podcast de la MSAA: Si lo hubiera sabido entonces: reflexiones sobre un diagnóstico de EM - PARTE 3

Presentadora: Kate Durack

Con los invitados especiales: Claude, Anita y Lizette

Kate Durack:

Soy Kate Durack, directora de comunicación y atención al paciente de la Asociación Estadounidense de Esclerosis Múltiple (Multiple Sclerosis Association of America, MSAA). Bienvenidos de nuevo a la serie de podcasts del Mes de Concienciación sobre la esclerosis múltiple (EM) de la MSAA, "Si lo hubiera sabido entonces: reflexiones sobre un diagnóstico de EM". En la primera parte, hablamos con el Director Médico de la MSAA, el Dr. Barry Hendin, sobre cómo comunicarse con el equipo de atención médica y otros aspectos que surgen cuando se recibe un nuevo diagnóstico de EM. En la segunda parte, nos presentaron a tres personas increíbles que viven con EM, Anita, Lizette y Claude, que compartieron sus historias sobre el momento en que fueron diagnosticadas por primera vez. Ahora, en la tercera parte, escucharemos la conclusión de mi conversación con Anita, Lizette y Claude, que nos contarán cómo han afrontado su experiencia con la EM desde que les diagnosticaron la enfermedad. A continuación, hablaremos de las estrategias que nos han resultado útiles para defendernos y asegurarnos de que nuestros equipos de atención médica escuchen nuestras preocupaciones. Empecemos con Lizette.

Lizette:

Bueno, creo que una manera de gestionar y de hacer un seguimiento con mi médico es mantener, ya saben, una lista de las cosas que van surgiendo. Esto es porque hay que esperar un tiempo para ir al médico. Es como cada seis meses. Así que intento tomar notas sobre lo que me pasa cada día antes de ir a mi cita médica. Así que, ya saben, una lista, llevar una lista de esas preguntas que tengo, porque esa cita se acerca bastante rápido, así que... Pero, luego uno se olvida, ya saben, problemas de memoria. Se te olvida lo que pasó hace tres meses o lo que sentías, así que creo que simplemente hay que estar preparado para esas citas en términos de, ya saben, hacer un seguimiento de los síntomas o cualquier cosa que se sienta diferente. Puede que no esté correlacionado, pero siempre es bueno hacerse esa pregunta. Así es como me mantengo al día. Y continúo con mi vida, ya saben, veo a mi médico cada seis meses, y él es genial.

Kate Durack:

Sí. A mí me pasa lo mismo en muchos aspectos. Lo que hago es, tomar notas, incluso si hay, ya saben, un pequeño cosquilleo en mi dedo meñique derecho. Lo anoto, lo marco en el calendario y luego anoto por cuánto tiempo lo he estado sintiendo. Y luego lo comparto con el equipo médico en mi próximo chequeo. Anita, ¿y tú?

Anita:

Una cosa que descubrí que funcionó mejor para mí en términos de defenderme a mí misma, y estoy de acuerdo con ambas, obviamente con Lizette y contigo, en que estar preparada y tomar notas es una gran parte de eso, pero una de las cosas que descubrí fue hacerme la pregunta: "¿Cuál me gustaría que fuera el resultado final?" Así que, cuando voy a mi médico o a quien me vaya a atender, ya sea el neurólogo o cualquiera de los otros profesionales de atención médica complementarios, lo único que quiero preguntarme es, al final de esta cita en concreto: "¿Cuál quiero que sea el resultado final?" Porque no quiero que sea simplemente una cita en la que me limito a decir: "vale, esto y esto y esto y esto está pasando", y luego dejo que sea el profesional de la atención médica quien se encargue realmente de ello. Así que, para mí, pensar "¿qué es lo que quiero?" me ayuda a centrarme en mí misma y a recordarme que está bien ponerme a mí misma de primero y decir "¿qué es lo que quiero?". Y con mucha frecuencia creo que no pensamos en nosotros mismos y en lo que queremos. Se trata más bien de supervivencia o de qué es lo que necesitamos. Preguntarme qué es lo que quiero lograr me ha ayudado mucho a hablar por mí misma y a hacerme valer, porque sé que hay algo que necesito y quiero tener al final de esa cita o reunión.

Kate Durack:

Y, ya saben, esa será mi principal conclusión personal de esta reunión con ustedes. Me encanta. De hecho, tengo una cita dentro de un mes y lo utilizaré para prepararme. Así que gracias. Claude, ¿y tú?

Claude:

Oh, soy la peor persona a la que le puedan pedir consejo sobre esto, por un par de razones. La primera es que conmigo la dinámica es ligeramente diferente, por las cosas de las que ya hemos hablado. Pero también, cuando voy a ver a mi neurólogo y su asistente, que son ambos fantásticos y tan pacientes conmigo, tan pacientes. No quiero estar allí, porque es un recordatorio de que tengo que lidiar con esto. Y no quiero lidiar con ello. Entonces, no voy a mi... No voy a mis citas con un "¿qué quiero sacar de esto?". Acudo a mis citas pensando: "¿Cómo puedo salir de aquí lo antes posible?" Por lo tanto, si quieres cortar esta parte del podcast, ya que es mejor que nadie escuche este consejo.

Creo que, hablando en términos generales, me encanta lo que ha dicho Anita. Y creo que, para mí, mi problema era... En realidad, esto es tal vez una cosa útil que puedo decir sobre esto y lo que yo considero que puede ser útil para los demás. Cada vez que necesité ayuda extra con algo, ya fuera para tratar la fatiga o lo que fuera, algunos de los episodios de ansiedad y tristeza que se pueden tener, lo veía como un fracaso, que estaba fallando de alguna manera, que no era capaz de superarlo por mi cuenta. Y esa es una actitud que realmente... me llevó un tiempo superar. Y me gustaría animar a otras personas que puedan tener personalidades similares a la mía a que no sea 0 a 1. No es "o triunfas o fracasas". Hay muchos puntos intermedios, y está bien defender y aceptar ayuda para abordar algunos de esos puntos intermedios. Por lo tanto, plantearse las cosas y ponerse a uno mismo primero es una actitud muy positiva. Si adoptamos el "enfoque Claude" que acabo de exponer, es una estrategia que resulta negativa. Haz más de lo primero y menos de lo segundo. Eso sería lo que recomendaría al grupo, pero no tengo la mejor respuesta para eso.

Kate Durack:

No, aprecio tu sinceridad. Y, ya saben, en realidad el Dr. Hendin, también, habló un poco de eso. Lo que escucho de muchos de nosotros es que nos presionamos constantemente para ser buenos pacientes. Y eso probablemente deja muchas cosas sin decir, tal vez. ¿No? No pedimos ayuda como deberíamos y no nos dejamos ayudar tanto como deberíamos. Eso va a ser algo continuo en lo que voy a tener que trabajar, eso es seguro. Así que agradezco toda su sinceridad. Creo que para nuestra conversación final, vamos a hablar de salud mental y de lo que han descubierto para ayudar a gestionar los aspectos emocionales del diagnóstico y qué

consejos darían a otras personas al respecto. Anita, ¿puedo empezar contigo?

Anita:

Por supuesto. Estoy a favor de la ayuda mental. Al igual que a ti, me diagnosticaron depresión antes de saber que tenía esclerosis múltiple. Y eso también me pasó a mí cuando estaba en el primer año de la universidad. Así que probablemente transcurrieron unos 20 años desde mi primer diagnóstico de depresión. Lo que he descubierto con la EM es que el aspecto de la salud mental de lo que nos pasa se ha desatendido gravemente durante mucho tiempo, y es muy importante que lo abordemos y nos ocupemos de ello, es tan importante como la parte física, porque independientemente de si mi depresión fue precoz o anterior a mi diagnóstico de EM, recibir un diagnóstico de esclerosis múltiple puede provocar depresión. Puede entristecernos. Independientemente de que sea por razones biológicas, hay tantas cosas que conlleva la EM con las que hay que lidiar a diario. Las presiones, lidiar con, como mencionó Claude, el seguro, con la salud, tratar de programar las cosas, asegurarse de que está anotando los síntomas que tiene, o "¿esto es un síntoma o va a ser una recaída?"

El simple hecho de vivir con EM supone un gran esfuerzo mental, por lo que es esencial cuidar de nuestra salud mental. Recomendando, si es posible, la terapia, para las personas que viven con EM, la posibilidad de trabajar con alguien que sea un profesional, que pueda ayudar a satisfacer cualquiera que sean sus necesidades de salud mental. Pero la salud mental, y me alegro de que lo menciones, Kate, no puedo decir lo importante que es, y esa es la cruz de la EM en la que voy a morir, y es que debemos, debemos cuidarnos emocionalmente y tomarnos en serio nuestra salud mental, independientemente de lo que digan la familia o los amigos o la sociedad o la comunidad, independientemente de lo que digan esas otras personas. Por favor, solo le pido a la gente que cuide su salud mental y se la tome en serio.

Kate Durack:

Gracias, Anita. Y realmente aprecio todo eso. Antes de trabajar para la MSAA, trabajaba en el campo de la salud mental. Así que entiendo lo que dices y te lo agradezco enormemente. Lizette, ¿y tú?

Lizette:

Creo que en mi caso, como llevo tantos años en esto, ya lo he superado. Llegué a aceptarlo. Sin embargo, ahora, ahora están volviendo a mi cabeza esos pensamientos. Ya saben, ahora que tengo una familia, que tengo hijos, pienso, ¿por qué?, "Oh, Dios mío, ¿qué va a pasar?" Ya saben, "qué camino va a tomar esto", aunque, por suerte, no he tenido ninguna recaída ni nada. Pero, ya saben, "¿qué puede pasar más adelante, o cómo va a reaccionar mi cuerpo más adelante?" Pero mentalmente, lo he aceptado y estoy consciente de ello. Pero intento mantener la cabeza despejada. Hay tantas cosas: el trabajo, la vida, todo se junta. El aspecto de la salud mental tiene muchos ángulos diferentes, no solo el de la enfermedad, y es mucho tener que lidiar con todo ello y tratar de superarlo.

Pero tengo una gran familia: padres, esposo, hijos y hermano. Todos ellos me ayudan a sobrellevarlo. ¿No? Me ayudan mentalmente. Simplemente me gusta hacer ejercicio, dar paseos, para mantenerme más tranquila siempre que puedo. Intentaré hacer algo de yoga. O sea, más bien el ámbito de la meditación. Ahí es donde me enfoco hacia esto. Por suerte, no he tenido depresión ni nada, pero la vida, ya saben, puede llevarlo a uno en diferentes direcciones y podría ocurrir en cualquier momento. Y, por desgracia, yo también tengo esos momentos. Pero he aprendido a manejarlo y a superarlo. Pero en cuanto a la enfermedad, creo que la superé hace mucho tiempo, pero ahora reaparecen algunos pensamientos nuevos sobre la familia y los hijos y lo que puede ocurrir en el futuro.

Kate Durack:

Sí, definitivamente me identifico con eso, Lizette; pienso en mis hijos y, ya saben, para mí, en términos de salud mental, definitivamente tengo una consejera. Y varía la frecuencia con la que necesito verla. Y fluye y refluye en función de dónde me encuentre, ya saben, en la vida y con la EM y mi camino. Y también sé que tengo amigos a los que puedo llamar para desahogarme de todo y de cualquier cosa, y que no me van a juzgar, me van a escuchar y me van a tomar en serio.

Y además, con mis hijos, ya saben, son pequeños, tienen cinco y siete años. Pero con ellos, me doy cuenta de que me ayuda a mi salud mental si soy sincera y franca con ellos sobre las cosas. Y así lo comparto con ellos, ya saben, en el grado que considero apropiado. Pero a veces, "estoy muy cansada y no puedo hacer X, Y o Z". Y estoy viviendo con EM y es, ya saben, "no hay nada que temer". Pero definitivamente hay cosas que necesito hacer para cuidar mi cuerpo" Y el solo hecho de saber que soy sincera y franca con ellos me ayuda a sentirme mejor porque no me lo estoy guardando todo.

Lizette:

Por supuesto. Yo pienso lo mismo.

Kate Durack:

No siempre es fácil hacerlo, porque no quieres admitir que no eres la mamá fuerte que que siempre quieres ser. Pero es importante, sin duda.

Lizette:

Pero a veces entienden más de lo que pensamos.

Kate Durack:

Realmente lo hacen. Realmente lo hacen. Definitivamente, mis chicos han sido muy dulces, especialmente con el calor. Ellos ya entienden que no puedo hacer todo lo que quisiera hacer al aire libre. Y así, lo saben, y dicen: "mamá, sabemos que no podemos ir a hacer esto hoy porque no puedes estar fuera con el calor, pero tal vez podamos hacer esto en su lugar". Así que ya me están ofreciendo diferentes soluciones. Es de lo más bonito. Pero creo que eso solo ocurre porque estoy siendo sincera y franca con mis sentimientos y mi experiencia. Lo que espero es que no se asusten. Esa es siempre mi meta. Claude, ¿y tú con la salud mental?

Claude:

Sí, hay tantas cosas complejas de las que hablar con respecto a esto.

Kate Durack:

Por supuesto.

Claude:

En primer lugar, estamos en una generación en la que se puede hablar de salud mental. Lo primero es que incluso las actitudes generacionales han cambiado. Vengo de una cultura, y esto va a ser una generalización, de profunda represión de las emociones. Los británicos tienen la frase: "keep calm, carry on"(mantente calmado y continúa). Así que, cuando me mudé a los Estados Unidos hace nueve años y todo el mundo hablaba de sus sentimientos y esas cosas, yo pensaba: "¿Qué es esto, qué está pasando aquí? No estoy acostumbrado a esto". Así que culturalmente, para mí, incluso reconocer la salud mental era todo un reto. Esa fue la primera barrera que tuve que superar, aceptar y estar de acuerdo con ese tipo de cosas.

Mi panorama en torno a la salud mental también es algo más complejo, en el sentido de que padezco un TOC leve, muy bien controlado, realmente muy útil para mi carrera en atención médica y medicina. Es bueno prestar atención a las cosas y asegurarse de que se hacen correctamente y demás. Pero hay una especie de equilibrio entre cómo me ocupo de eso y la ansiedad que puede causar. Y eso era algo en lo que ya estaba trabajando antes de empezar a pensar en la salud mental en relación con la esclerosis múltiple. Y, es complicado porque mucha gente diría: "bueno, claro que estás deprimido, tienes EM". O la forma alternativa de verlo es si me miran el lóbulo frontal en la resonancia magnética, es como si alguien, lo hubiera agujereado unas 20 veces. Por lo tanto, no estoy trabajando con la mejor situación aquí.

Así que, cuando me di cuenta de ello, mi actitud fue: "Vale, estoy en el lado equivocado de la curva de campana en cuanto a la resiliencia que tengo". Entonces, ¿por qué no intento, por ejemplo, permitirme estrategias para llegar al menos a la mitad, de modo que pueda sobrellevarlo y tener una mejor idea de cómo manejarlo y vivirlo?", como mencionabas, Kate, y en mi caso fue soltar parte de la rabia que tenía, la cual ya no tengo. Así que, es 100 % recomendable hablar con la gente sobre estas cosas. Si tienes la suerte de tener acceso a un terapeuta o a un terapeuta especializado en EM, ¿por qué no? ¿Qué es lo peor que puede pasar? Tendrás una charla con alguien, si no te gusta, no vuelvas. Si te gusta, sigue adelante. Si los medicamentos son adecuados para ti, no veo ningún problema en que te ayudes en eso. Ya sabes, de nuevo, estás tratando con una mano mala, por lo que tu cerebro no está funcionando tan bien como, como, el cerebro promedio. Así que está bien hacerlo.

Y por último, y esto es algo muy personal para mí, se trata del sentido de comunidad. Llevo nueve años viviendo en EE. UU. y conozco a mis mejores amigos de casa desde los seis o siete años. Así que ahora tienen hijos que son tan mayores como nosotros. Y todavía estamos muy, muy unidos, este grupo de diez de nosotros. Y nunca pude encontrar una comunidad similar a esa en los Estados Unidos. Y eso es algo en lo que realmente he estado intentando trabajar, porque la estructura comunitaria está bastante resquebrajada en toda la sociedad, en general, en mi opinión. Hay un gran libro sobre por qué ahora en los Estados cada quien va por su cuenta y eso es un gran problema para la sociedad. Merece la pena comprobarlo. Y conocer la causa de ello. Y sabemos que la soledad y el aislamiento social son muy perjudiciales para la salud. Al parecer, es como fumar un paquete de cigarrillos al día. Creo que crear una comunidad sólida de amigos y familiares a su alrededor es muy importante, como la salud mental sin la salud mental. Así que, en ese sentido, no estoy medicando en exceso, lo que me ha ayudado mucho es intentar priorizar: dedicarme a mis aficiones, salir al mundo, entablar relaciones con la gente y crear una comunidad local en lugar de lamentarme por el hecho de que mis amigos, a los que conozco desde que tenía siete años, no estén aquí. Está bien diversificarse y construir esas cosas. Y eso también me resultó muy útil.

Así que, en resumen, ya que me he extendido, el asunto cultural de lo viejo siempre es una tontería. No lo haga. Yo me comprometería al 100 % con un terapeuta, si tiene acceso a él. Si su psiquiatra le recomienda medicamentos, no veo ningún problema. Yo me inclinaría 100 % hacia ese lado. Y luego la comunidad, construir una comunidad a su alrededor. Intenta tener una comunidad aunque seas muy introvertido, porque yo soy casi bipolar en términos de extroversión e introversión. Me gustan las dos cosas por igual. Incluso las personas introvertidas necesitan a la gente, así que intentar construir una comunidad a su alrededor y dedicar tiempo a ello me han parecido estrategias muy útiles.

Y lo último es aceptar que está bien estar triste. A veces está bien sentarse en el sofá y decir: "¿Sabes qué? Tener esclerosis múltiple apesta". Y eso está bien. Está bien. Puedes simplemente sentarte y permitirte sentir esa sensación y explorarla. Eso no tiene nada de malo. Otra vez, no hagas lo que yo hago y simplemente déjalo a un lado, mejor dicho, déjalo fermentar, y... digamos que es lo que yo solía hacer. Déjalo fermentar y experimentalo, porque eso, en última instancia, te llevará a un resultado mucho mejor a largo plazo, porque si no cuida de su mente, no importa qué medicamentos y cosas esté tomando, esas cosas realmente le afectarán.

Kate Durack:

Y me parece estupendo. Y lo hago... Me gusta mucho lo que has dicho sobre los medicamentos y sobre permitirte estar triste. Creo que es importante hablar de esas cosas. Y luego quiero... si todos podemos tomarnos un tiempo para hablar más sobre la construcción de la comunidad, creo que es realmente interesante. Y, como alguien que tiene casi 40 años, me ha resultado realmente difícil crear una comunidad. Me he mudado Así que, viví en Colorado durante 28 años, y luego me mudé a tres diferentes estados. Así que he estado dando tumbos y ahora estoy establecida y quiero una comunidad. Y quiero sentirme comprometida con algo fuera de mi carrera y mis hijos, aunque los quiera muchísimo. Pero quiero ese otro nivel de conexión y satisfacción. Así que me encantaría que los tres me contaran cómo han construido sus comunidades y cómo continúan haciéndolas crecer, porque creo que es muy difícil. Anita, ¿quieres compartir?

Anita:

Desde luego. Creo que tengo una experiencia muy diferente a la de ustedes tres, en el sentido de que no crecí en una gran comunidad. Mi familia se mudó un par de veces. Mi padre fue militar y luego se convirtió en abogado. Así que nunca me relacioné con un grupo de gente como Claude, que han sido amigos desde los siete años. Al igual que Lizette, mis padres se divorciaron cuando yo era más joven, así que tuve una familia muy cerrada, muy pequeña, de tres personas: mi madre, mi hermano y yo. Pero en lo que respecta a la esclerosis múltiple, necesitaba construir esa comunidad desde la base. Y mi comunidad es virtual. Así que la gente que tengo a mi alrededor, que me apoya en la EM, es gente que he conocido a través de los diversos proyectos en los que he podido trabajar y de la organización. Así que, bueno, hablé con la gente durante un par de reuniones y luego simplemente les envié un correo electrónico, y me dije, vamos a charlar, los llamé y de repente, allí está esa persona que es un amigo. Y así es como he construido mi comunidad, ha sido una especie de ladrillo sobre ladrillo con las personas con las que he podido interactuar en la distancia.

Así que toda mi comunidad de EM es virtual. No tengo una comunidad local de EM porque, al igual que Claude había dicho antes, no soy una persona de terapia de grupo. Algunos de los grupos a los que intenté ir al principio eran fiestas de llantos y de lo terrible que era tener EM. Y yo no necesitaba ese tipo de energía a mi alrededor, ya saben, oh Dios mío, mi vida es terrible. Y así es como lo hice. Simplemente conocí a gente a través de diversas organizaciones y cosas que hice. Y eso es lo que yo animaría a hacer a la gente que es más bien muy introvertida como... soy yo, introvertida, a unirse a varios programas. Por lo tanto, podría ser un programa en línea aquí.

Algo que hacer allí. Y simplemente hacerlo de alguna manera. Solo tienes que salir un poco y construirlo por esa vía. Así que he podido crear esta comunidad virtual, y es posible hacerlo para personas que no tienen familia inmediata, un grupo grande de amigos o gente que esté físicamente cerca de ellos.

Kate Durack:

Sí. Tuve una experiencia muy similar con un grupo de encuentro de EM en mi ciudad, y no fui una vez y nunca más porque ya tengo bastante en mi propia cabeza pensando en todas las desventajas de vivir con EM, que no necesitaba eso en una comunidad de EM. Pero lo interesante de esto es que me encantaría ponerme en contacto con otras personas que viven con EM, que tienen perspectivas similares a las de ustedes tres. Y voy a ser muy honesta, y podemos cortar esto del podcast si queremos, pero esto es lo más cerca que he estado de hablar con otras tres personas que viven con EM que son afines, y compartir nuestras historias de una manera significativa. Así que solo quería darles las gracias a los tres por esto. Se los agradezco mucho. Lizette, ¿hay algo que hayas hecho para construir tu comunidad fuera de tu familia inmediata?

Lizette:

Yo diría lo mismo que usted. He estado fuera de esto. La única vez que hice algo en la comunidad de la EM fue hace 20 años, cuando asistí a algunas de esas charlas sobre los

medicamentos, y nunca más. Desde entonces, no me he acercado. Pero, trabajando en este proyecto y también conociéndolos a todos ustedes en esta charla de hoy, ustedes han sido lo más cercano a... el mayor número de personas con EM con las que he hablado. Lo mismo... lo mismo... lo mismo que dijiste, Kate, para mí. Y es muy refrescante.

Kate Durack:

Es refrescante, ¿verdad? Claude, ¿quieres añadir algo?

Claude:

Ya saben, así que... Bien. Estoy en un rango de edad similar al de ustedes. Soy demasiado cohibido para decir mi edad exacta. Y, este filtro Zoom AI está haciendo mucho trabajo en este momento. El filtro AI de Zoom está haciendo todo el trabajo que necesito. Es maravilloso. Pero, es toda la epidemia de soledad masculina, como ser un tipo en su mediana edad, tratando de hacer amigos con otros tipos, o mujeres, como, es difícil. Es todo un reto. Y pienso en la comunidad fuera de la EM, en realidad, no solo pienso en la comunidad de la EM. Creo que es genial, y encuentro sentido a nuestro trabajo y a estas cosas, como mencionaba Anita, como mencionaste, Kate, no soy fan de las cosas grupales. Pero no hay nada como tener comunidad, así de simple. Es un reto, y es... y quiero ser claro cuando responda a esto también, yo no me pondría como una historia de éxito con respecto a esto. Me calificaría con un aprobado bajo en cuanto a cómo he creado mi comunidad. Pero me gustaría animar a la gente a considerar esto como algo tan importante como ir al gimnasio, cocinar o comer sano, como si fuera un jardín que hay que cuidar, eso es construir una comunidad. No es algo que ocurra como por arte de magia, por lo que requiere esfuerzo.

Lo más cerca que he estado es de un club de motociclistas del que soy miembro, pero incluso eso es, en el mejor de los casos, como un garaje con un sofá donde de vez en cuando hablo con otras personas. Así que es difícil. Es muy duro. Así que hay que esforzarse. Es realmente el único consejo que podría dar sobre esto, que es como, ya saben, programar la diversión. Programar, digamos... mejor dicho, tener ideas de cosas que siempre has querido hacer, donde potencialmente conocerás gente, como, ya sabes, clubes de lectura, deportes, deportes de competición, lo que sea. Siempre es un buen comienzo para superar esa fase incómoda en la que te encuentras cuando buscas gente que sea afín a ti, el hacer cosas que te interesen, pero que sean en grupo, donde tengan un interés común y una experiencia de vida similar a la tuya. Y es difícil con niños. Quiero decir, yo no tengo hijos, pero no sé cómo lo hacen con la cantidad de tiempo que tienen. Tener un trabajo, tener a los niños. Es como, ¿cuándo haces algo por ti mismo? Así que es muy difícil encontrar tiempo para construir esa comunidad. Es todo lo que tengo que decir.

Kate Durack:

Me gusta mucho esa idea de comunidad y que sea tan importante como cualquier otro aspecto de nuestro bienestar. Y para mí, es probablemente mi mayor lucha en términos de mi bienestar. Puedo comer bien la mayor parte del tiempo y hacer ejercicio cuando mi cuerpo me lo permite. Pero la comunidad es difícil. Hace falta... sobre todo, vivir con tanto cansancio, de verdad, "madre mía, ¿tengo que salir y hacer qué?".

Claude:

Lo último que quieres es levantarte y salir a conocer a un montón de gente. Como si ya tuvieras cuatro horas de cambio de horario.

Kate Durack:

Sí, y luego haces planes y quieres cancelarlos en el último minuto porque, ya saben, estás cansada o, ya saben, algo ha cambiado.

Anita:

Y creo que también es importante decidir lo que para cada uno significa comunidad. Ha sido... ha sido una conversación increíble, increíble, que tiene una profundidad que no había podido

tener antes. Y cuando hablo de comunidad, para mí, son otras personas que viven con EM a las que, no necesariamente acudo en términos de terapia de grupo, pero hay personas que conozco que entienden por lo que estoy pasando. Y si necesito llamar y hablar, perfecto. En realidad, creo que nunca hablo con mi comunidad de los síntomas de la EM y de tener esclerosis múltiple ni nada por el estilo. Se trata de una amistad o una relación de amistad en la que puedes hablar con alguien que tiene EM y sabes que existe una comunicación tácita. Pero comunidad puede significar cualquier cosa para mucha gente. Puede significar, ya saben, un grupo más grande de personas, en el que algunos son extrovertidos, y de hecho van a reuniones de grupo y eventos de grupo y hacen cosas de esa naturaleza. Así que también es importante que cada persona defina lo que significa comunidad y no intente hacer lo que cree que se supone que debe hacer en cuanto a tener apoyo a su alrededor.

Kate Durack:

Sí, aprecio la diversidad y lo que definimos como comunidad. Y sí, es un buen punto a destacar. Por supuesto. Así que, ¿hay algo más que quieran compartir y que les gustaría haber dicho a ustedes mismos recién diagnosticados?

Lizette:

Concédete un poco de tiempo y sé un poco más comprensivo contigo mismo. El tiempo dirá lo que pasará después, prácticamente.

Kate Durack:

Sí. El Dr. Hendin y yo estuvimos hablando sobre eso mismo, sobre cómo, ya saben, la forma en que se trata la EM ahora y lo que sabemos sobre ella, ya saben, vamos a estar bien. Creo que es importante saber que el panorama es distinto al de hace 20 o 30 años. Así que, definitivamente, hay muchas cosas positivas que decir sobre vivir de esta manera. Somos capaces, quiero decir, como tú has dicho, Anita, hemos conectado entre nosotros y tenemos una comprensión subyacente de lo que estamos viviendo. Y hemos podido mantener esta conversación tan sólida y significativa. Así que, sí, creo que debemos ser más comprensivos con nosotros mismos y también saber que este es solo otro paso en nuestro camino y que nos está brindando, sinceramente, algunas oportunidades maravillosas en la vida. ¿Algo más que quieran decir?

Anita:

Sí, solo quería decir que me habría dicho a mí misma: "Sé tan amable con Anita como lo eres con todos los demás". Y eso habría marcado, creo, una diferencia muy grande. Y eso, junto con lo que Lizette dijo sobre la comprensión, es que la amabilidad que extendiendo a otras personas, necesitaba extenderla a mí misma mucho antes de lo que, incluso puedo decir, lo hago ahora. Pero esa es la meta, ser tan amable conmigo misma como lo soy con los demás.

Kate Durack:

Por supuesto. Es un gran recordatorio. Claude, ¿y tú?

Claude:

Es difícil decir algo después de eso. Anita lo dijo perfectamente.

Kate Durack:

Lo sé.

Claude:

Más uno. Sí. Ya saben, y simplemente está bien. Está bien sentirse molesto o disgustado y sí, vamos a estar bien. Puede que no sea la vida que pensabas que tendrías que llevar el resto de tu vida, pero es tu nueva normalidad, y hay muchos matices entre el 0 y el 1 en cuanto a cómo lo aceptas y las adaptaciones que puedes hacer para tener una vida muy satisfactoria que, ya saben, se alinee con tus valores fundamentales y sea significativa para ti. Sí.

Kate Durack:

Maravilloso. Una vez más, quiero agradecer muy especialmente a Claude, Anita y Lizette sus valiosas aportaciones a este debate. Hablamos mucho de la comunidad en este episodio, y para más información sobre el foro en línea de la MSAA, My MSAA Community, visite mysaa.org/community. También me gustaría dar las gracias a Gladwell House Recording por darnos hoy de nuevo su hospitalidad y hacer este programa. Pueden encontrar este podcast, junto con recursos y apoyo adicionales, en el sitio web de la Asociación Estadounidense de Esclerosis Múltiple: mysaa.org. Gracias por escuchar la tercera parte de nuestra serie "Si lo hubiera sabido entonces": reflexiones sobre un diagnóstico de EM". Cuídense mucho.