



Episodio 16 del podcast de la MSAA: Si lo hubiera sabido entonces: reflexiones sobre un diagnóstico de EM PARTE 2

Presentadora: Kate Durack

Con los invitados especiales: Claude, Anita y Lizette

Kate Durack:

Hola, soy Kate Durack, directora de comunicación y atención al paciente de la Asociación Estadounidense de Esclerosis Múltiple (Multiple Sclerosis Association of America, MSAA). Van a escuchar la segunda parte de la serie de podcasts del Mes de la 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 Dr. Barry Hendin, director médico de la MSAA, y exploramos áreas clave para quienes acaban de recibir el diagnóstico de EM, lo que incluye cómo comunicarse con su equipo de atención médica y los aspectos emocionales de vivir con este diagnóstico. Ahora, en la segunda parte, escucharemos a tres personas increíbles que viven con EM y que comparten sus experiencias personales. Escucharemos las lecciones que han aprendido, las dificultades que enfrentaron y lo que desearían haber sabido cuando recibieron el diagnóstico por primera vez. Entremos en detalles.

Es un honor para mí estar aquí hoy con Anita, Lizette y Claude, quienes están viviendo su propio proceso con la EM. Les doy la bienvenida. ¿Podrían tomarse un momento para presentarse? Y creo... Lizette, comencemos contigo.

Lizette:

Hola, mi nombre es Lizette. Soy de Houston, Texas. Soy esposa y madre.

Kate Durack:

Gracias. ¿Y tú, Anita? ¿Qué nos puedes decir?

Anita:

Hola, soy Anita Williams. Vivo en Aurora, Colorado, y me apasionan mis peces beta.

Kate Durack:

Muchas gracias, Anita. Me alegra mucho verte y tenerte aquí. Bueno, y Claude.

Claude:

¡Hola a todos! Soy Claude. Vivo en Nueva York. Soy esposo y papá de perros, y sí, estoy muy contento de poder hablar hoy de nuestros procesos.

Kate Durack:

Maravilloso. Gracias. Y para mayor claridad, de nuevo, soy Kate. También soy mamá, tengo un perro, vivo en Saint Augustine, Florida, y llevo casi diez años viviendo con EM. Así que es maravilloso tenerlos aquí, cada uno con su propio proceso. Voy a repasar algunas ideas para guiar nuestra conversación de hoy. Y creo que para empezar, Claude, si podemos hablar contigo, me gustaría que fuera sobre tu primer diagnóstico y pedirte que compartas tus primeros pensamientos y emociones.

Claude:

Claro. Me diagnosticaron a finales de julio de 2022, así que la EM es bastante nueva para mí. Se acerca mi tercer aniversario. Básicamente, estaba en el Reino Unido en ese momento y noté que me dolían mucho los ojos, sobre todo el derecho, al mirar en ciertas direcciones. Y, bueno, vale la pena mencionarlo ahora, soy médico. A pesar de eso, y de conocer las señales de neuritis óptica, me engañé a mí mismo pensando que había forzado mucho el globo ocular, que de otra manera no es posible fisiológicamente. Pero, sabes, ese fue mi proceso. Y de esa manera, lidié con eso durante unos días. Y luego, al subir al vuelo, de regreso a Nueva York, noté que mi visión se estaba volviendo un poco borrosa y pensé: “Ay, debo tener los ojos muy secos por el vuelo”. Así que, de nuevo, seguí ignorándolo. Y por suerte, mi esposa me convenció de ir al hospital oftalmológico de Nueva York, y me llevó allí.

A pesar de tener pérdida de campo visual, seguía pensando: “Ay, quizá me estoy volviendo loco”. Quizás me lo estoy inventando. No puede ser nada malo. Pero luego la visión borrosa continuó y empecé a perder realmente la visión. Así que fuimos al departamento de emergencias en Nueva York, y tenía suficiente conocimiento para saber que, según los síntomas y señales que observaban al examinarme, la EM era probablemente el mejor escenario para un diagnóstico en ese momento. Así que, de una forma muy perversa, esperaba que fuera EM, es decir, en lugar de un blastoma o algo horrible. Pero sí, me hice una IRM y me diagnosticaron en el pasillo porque habían subido los resultados a MyChart sin que realmente un médico los revisara primero. Así que me conecté en el pasillo y vi los resultados, y así obtuve mis resultados y mi diagnóstico. Y creo realmente que, en general, es una gran lección para el profesional médico: cuando se espera un diagnóstico que cambia la vida, se suspenden los informes para que la gente no reciba sus diagnósticos en el pasillo. Y entonces, un médico adjunto no tiene que acercarse torpemente y decir: “Ay, ya viste los resultados”, sin saber cómo manejar la situación.

Y mis emociones inmediatas fueron devastadoras. Así que mi conocimiento de la EM, porque no he... Me dediqué más al aspecto empresarial de la atención médica y lo he hecho por diez años; no he ejercido desde 2014, y mi conocimiento de lo que era la EM proviene de 2007, 2006, cuando estaba en la facultad de medicina. Y, en mi mente, realmente seguía siendo como una sentencia de muerte bastante grande, en términos de que mi calidad de vida iba a ser terrible. Quizás me quedan 10 o 15 buenos años y luego, al diablo, no tengo más opciones”.

Así que mi reacción inicial fue: “Estoy muerto”. Y lloré de inmediato, mi esposa, Sarah, estaba conmigo, y enseguida me puse a pensar: “¿Cómo voy a asegurarme de que esté bien antes de que todo termine?”. Pero luego, después de los esteroides iniciales y de meterme en el agua, busqué rápidamente en Google y tuve mucha más esperanza posteriormente. Así que pensé: “Bueno, esto es muy diferente a cuando empecé”, y la medicina ha avanzado muchísimo en este aspecto. Tenía mucha más esperanza. Y, entendí que con la atención adecuada, probablemente podría llevar una vida bastante normal, en general. Así que sí, uno experimenta toda una variedad de emociones. Al principio fue conmoción, devastación, un poco de esperanza. Puedo hablar un poco sobre cómo fue después o, si deseas, me quedaré en el período inicial de 24 horas.

Kate Durack:

Tengo muchas cosas similares y muchas cosas bastante diferentes. Pero tengo una pregunta. Desde que reconociste tus problemas de visión hasta el diagnóstico, ¿cuánto tiempo pasó?

Claude:

Diría que tuve los cambios en la visión un miércoles y me diagnosticaron el martes de la semana siguiente. Así que fueron seis días.

Kate Durack:

Eso es muy rápido. Guau. Bien.

Claude:

Y siempre había sido torpe. Así que, el verano anterior, que fue particularmente caluroso en Nueva York, estaba por encima de los 40 °C. Sigo sin poder manejar los Fahrenheit. Lo siento, amigos. Me caí muchas veces y me fracturé los tobillos tres veces en dos meses. Tuve un año realmente malo. Siempre había sido torpe durante años. Básicamente, había estado ocultando que la tenía; por la IRM, creen que la tenía desde los veintitantos años, y la había estado ocultando. Pero se puede justificar, por ejemplo, acostarse o sentirse cansado. En realidad, no se puede justificar el hecho de quedarse ciego. Y eso también es una clase de emergencia médica. Necesitas recibir esteroides en dosis altas muy rápido. Así que, básicamente, esperé hasta ese momento para que me diagnosticaran, en lugar de haberlo hecho varios años antes, pensando: "Quizás debería hacerme un chequeo para ver por qué me caigo todo el tiempo y me siento tan cansado todo el tiempo", y todo ese tipo de cosas. Simplemente seguí adelante.

Kate Durack:

Bueno, yo estaba igual, pero me llevó mucho más tiempo que me diagnosticaran. Pero, me pasaba lo mismo. Tenía... No le presté mucha atención a mi cuerpo hasta que empecé a tener problemas de visión y pensé: "Esto no puede ser normal, tengo que ir a que me revisen". Pero cuando mi destreza o mi fuerza eran un poco dudosas, nunca... Yo, ya sabes, simplemente pensaba: "Estoy muy cansada hoy" o "Necesito levantar más pesas para no tener tantas dificultades para hacer estas cosas". Pero sí, una vez que la visión empieza a fallar, es difícil ignorarlo.

Claude:

Sí.

Kate Durack:

Bueno, gracias por eso. Lizette, hablemos de ti y de tu diagnóstico inicial.

Lizette:

Bueno, mi historia es un poco diferente. Muy diferente, en realidad. Me diagnosticaron hace unos 20 años, era muy joven y no sabía muy bien qué me pasaba. Recuerdo haber tenido mis primeros síntomas en la escuela secundaria, en mi último año. Estaba escribiendo en un diario y me di cuenta de que no podía escribir. Llegué a un punto en el que estaba entumecida. El entumecimiento se extendía por todo el cuerpo y me llegó a la mano. Y cuando llegó a la mano, a la mano con la que escribía, no podía escribir. Recuerdo ese diario. Todavía lo conservo. Se podía ver la involución de una escritura excelente a una escritura horrible. Y recuerdo, y nunca olvidaré, que mi profesor me dijo: "Oye, tienes que hacerte un chequeo". Pero no le di mucha importancia en ese momento, pensé: "Ay, algo está pasando, pero va a pasar".

Así que seguimos adelante y luego empecé la universidad y allí seguía. Recuerdo caminar por mi campus de un lado a otro de la escuela, y luego, cuando me golpeaba las piernas o los pies,

¡madre mía!, caminaba raro. Pero tampoco le di mucha importancia. Pero seguí adelante y pedí una cita en la clínica de la escuela. Antes de eso, mis padres me habían llevado a médicos locales y me dijeron: “Tienes ansiedad”, “estás estresada”, y me recetaron medicamentos. Pero luego, en la universidad, les dije: “Déjenme intentarlo de nuevo, déjenme ver a otro médico aquí”. Y, bueno, como les digo, fue hace como 20 años, así que no había mucha información, como dijo Claude. Me hicieron muchos análisis de sangre. Desafortunadamente, continuaron con el tema de la ansiedad. No puedo culparlos. Pero finalmente me remitieron a un neurólogo y me diagnosticaron. Eso tomó unos 3, 2 o 3 años. Y antes de eso, sabes, en la escuela secundaria, fui animadora. Así que, pasé mucho tiempo en el calor. Eso también podría, sabes, no sé si podría estar relacionado. Vivo en Texas, así que hace calor.

Pero eso es un poco sobre mi proceso. Empecé a tomar medicamentos de inmediato, uno de los primeros en aquel entonces. Diría que me ayudó. Pero luego, a medida que pasaba el tiempo, estaba en la universidad y como mucha gente, uno simplemente piensa: “Me siento mejor”. Llegué a un punto en el que me sentí mejor y pensé: “Estoy bien. Ahora estoy bien”. No tengo nada. Era estudiante universitaria; mi proceso allí fue difícil por los medicamentos y mantenerme al día con las cosas. Y pensé: “¿Sabes qué? Me siento mejor. Solo voy a ser una paciente que no cumple con el tratamiento”. Y seguí adelante con mi vida. Y luego, a los 30 años, quedé embarazada de mi primer hijo. Y mi médico me dijo: “Tienes que ir al médico por esto”, porque podrías tener una recaída después... En realidad no tuve recaídas. Probablemente tuve síntomas ocasionales en ese tiempo. Pero, bueno, no les di mucha importancia.

Ahora mi médico me dice: “Sí, algunas de esas cosas están relacionadas con las lesiones que tienes”. Así que mi proceso ha sido muy diferente. Y ahora, bueno, veo a un especialista en EM y sigo con los medicamentos, pero ese fue mi proceso porque empecé muy pronto, sabes, era joven y, en algún momento, también dejé de cumplir con el tratamiento.

Kate Durack:

Sí. Bueno, gracias por eso. Mencionaste un par de cosas, de hecho, hablaste sobre la ansiedad y, definitivamente, he tenido depresión. Con la EM hablamos mucho sobre cómo estas cosas pueden ir de la mano. En realidad, nunca se sabe si eso forma parte de la EM o no. En definitiva, no es algo que se pueda ignorar. Es algo a lo que hay que prestar atención. Me pareció interesante porque tuve depresión mucho antes de que me diagnosticaran. Así que, no sé realmente cuál es la correlación, pero para mí, en definitiva, fue evidente.

Y luego, hablando de cómo de repente una empieza a sentirse bien, todavía lo siento, después de diez años. Es como: “Bueno, estoy bastante bien, sabes, la enfermedad no ha progresado. Llevo ocho años con el mismo tratamiento. Quizás no lo necesite”. Y entonces, rápidamente, digo: “No, no, no, Kate. Sigue así. Lo necesitas. Todo va a estar bien”. Así que sí. Muchas gracias por compartir eso, Lizette. Anita, cuéntenos la historia de tu diagnóstico.

Anita:

Sí. La historia de Claude tiene muchas cosas con las que me identifico en cuanto a su diagnóstico en el hospital, pero mi historia es muy extraña. Descubrí que tenía EM por una hemorragia nasal. Ocurrió un sábado por la noche y el martes, después de que me cauterizaran y vendaran la nariz, me quité el vendaje y pensé: “Bueno, tengo la cara un poco hinchada, quizás por el vendaje, no te preocupes”. Pero había gente en mi vida que se preocupaba por mí y me decía: “Vuelve al servicio de urgencias, que te la revisen solo para estar seguros”. A regañadientes, volví al servicio de urgencias, y cuando entré, el médico me dijo: “Su cara no está hinchada, el otro lado se paralizó”.

Y entonces, lo primero que piensas es: “¡Dios mío, me dio un derrame cerebral!”. Pero estaba allí charlando, simplemente “Guau”, como siempre. Y dijeron: “No creemos que haya tenido un derrame cerebral, pero vamos a internarla para hacerle una TC para estar seguros”. Me internaron allí. Recibieron los resultados de la TC. Dijeron: “Buenas noticias, no fue un derrame cerebral. Es parálisis de Bell. Tenemos un medicamento para eso. Todo va a estar bien. Sin embargo, creemos que hay algo más. ¿Puede hacerme una IRM?”. Así que me metieron en una máquina de IRM. Tuve muchísima suerte durante todo mi proceso, y esto fue una de las primeras cosas: habían conseguido una máquina de IRM para alguien más corpulento solo siete semanas antes de que yo llegara.

Me metieron en la máquina de IRM, escuchando mi heavy metal de los 80, y me sacaron. Y mientras estaba sentada en la mesa de examinación, entró un médico y me dijo: “Creemos que tiene esclerosis múltiple. No va a morir. Veo que tiene su teléfono. ¿Por qué no se toma un momento para consultar algunas cosas mientras me ocupo del papeleo?”. Para mí, una de las mejores cosas que me pasó con mi diagnóstico fue que fue muy directo. No me miró con cara de “¡Dios mío, te vas a morir!”, y me dijo enseguida que no iba a morir. Y lo tercero fue la investigación, y así fue como me metí en el mundo de la investigación sobre la EM, porque me senté en la mesa después de tomarme las dos imágenes y dije: “¡Guau, esto es bastante significativo!”.

Y empecé a buscar información sobre la esclerosis múltiple, sobre cuántas personas la padecían, cuál era la expectativa de vida, qué podía esperar. No tuve mucho tiempo para investigar, pero fue suficiente para saber que no iba a morir, que había terapias disponibles. Y, a manera de broma, digo que pasé de una hemorragia nasal a EM en dos horas y media. Y lo extraño de eso, sin embargo, es que a diferencia de la mayoría de las personas que tienen diferentes síntomas, tuve que trabajar al revés, porque no tenía antecedentes de ir y venir por tres o cuatro años con diferentes síntomas y médicos, como Lizette, diciendo: “Ay, ya sabes, todo está en tu cabeza. Está pasando algo más”. Así que no pasé por ese proceso en particular. El mío fue al revés.

Una vez que lo hice, descubrí que cosas como... Lo llamé “mandíbula chispeante”, pero en realidad se llama neuralgia del trigémino. La he tenido desde que tengo memoria, pero no le di importancia porque pensaba que era la sensación que sentía la gente al morder un limón, y solo... Pensé: “Bueno, ya está”. No reconocí su gravedad. También tengo *tinnitus*, que, repito, llevo mucho tiempo con él, pero era intermitente. Así que, siempre que hablan de gente con *tinnitus*, dicen: “Ay, es un zumbido lento y continuo”. Así que no lo relacioné. Pero de nuevo, al repasar mi historia, vi diferentes cosas que sucedieron. Y pensé... En los primeros años de la escuela secundaria pasé por una época difícil, sabes, y solía... era torpe de joven. Mis síntomas de EM parecen haber ocurrido un poco aquí, un poco allá. Pero no había nada tan consistente que me llevara a ver a un médico por eso.

Ese fue mi proceso. Fue un poco inusual, y parece que al menos una vez al año encuentro algo más o alguna relación con lo que me pudo haber estado sucediendo en el pasado. Lo primero que sentí cuando me diagnosticaron fue confusión. Estaba confundida. Pensaba: “¿De dónde salió esto?”. Porque, literalmente, salió de la nada para mí. Estaba muy confundida. Tenía miedo, porque no sabía qué significaría eso para mí a largo plazo. ¿Qué significa a corto plazo? Tenía curiosidad, obviamente, porque quería más información sobre lo que estaba pasando. Y eso fue lo principal, confusión y miedo, porque no tuve tiempo suficiente para profundizar en lo que era. Solo sabía que tenía una enfermedad crónica grave, una dolencia, y que no iba a morir.

Kate Durack:

Sí. Gracias por contarnos todo eso, Anita. Es interesante escuchar de nuevo la similitud de las historias, pero también toda la variación, lo cual, sabes, sin duda se relaciona con la EM. Todos la experimentamos de diferentes maneras.

Claude:

Tengo una pregunta más, solo de un par de historias, y quizás, Kate, si te sientes cómoda, podrías contarnos un poco sobre tu situación. Lizette, lo que contaste sobre culpar a la ansiedad es algo muy desafortunado y perteneciente al género que ocurre en la medicina. Y se refiere al género femenino, del cual no formo parte. Solo me preguntaba, ya sé, Kate, mencionaste que tuviste un retraso en el diagnóstico. No sé, Anita, tu situación fue un poco inusual, ya que te metiste en esto accidentalmente, pero ¿ustedes chicos o, mejor dicho, ustedes chicas, experimentaron una falta de...? O sea, Lizette, ya mencionaste que sí, pero ¿fue porque no lograste que la gente tomara en serio tus síntomas que tu diagnóstico se retrasó y simplemente se atribuyó a la ansiedad? “Te daré Lexapro, lo que sea”, pero en lugar de, no sé, deberíamos tomar en serio tus síntomas. Porque yo no tuve ese problema. Y parte de eso se debe a que mi esposa trabajaba en el hospital, en el departamento de urgencias donde me diagnosticaron.

Kate Durack:

Bueno, eso es muy útil, Claude.

Claude:

Fue muy, muy fácil defenderme. Pero te aseguro que en parte se debe a que soy hombre. Así que, por lo tanto, mis síntomas se habrían tomado más en serio. Solo quería preguntarte sobre tus experiencias con eso y cómo lograste manejarlo. Creo que podría ser muy importante para quienes nos escuchan.

Lizette:

Sí, creo que en mi caso, no sé sobre el género, pero era joven, estaba en la universidad, así que fue fácil echarle la culpa. ¿No? Echarle la culpa a “eres una estudiante joven”. O bien, creo que fui al médico en esa época entre la universidad y la escuela secundaria, y me dijeron: “Ay, no, tienes ansiedad”. Me recetaron medicamentos. Y seguimos a partir de ahí, pero la cosa siguió igual, ¿no? No pasó nada. Nada cambió. Pero sí siento que... y como dije, fue hace 20 años, había menos información, y, siguiendo con lo que dijo Anita, su médico la hizo sentir muy cómoda con su diagnóstico. Sentí lo mismo, porque nunca pensé que algo malo iba a pasar.

Quizás cuando empecé a asistir a eventos donde conocía a otras personas, pensaba: “Ay, algo podría pasar”. Pero no sé si era demasiado joven para entenderlo o qué, pero sentí que... No sentí que fuera una sentencia de muerte en absoluto. Mi médico era bastante bueno. Y simplemente me dijo: “Ay, ya sabes, ten cuidado con esto y con aquello”. Con cosas como... La comida. Y supongo que esa era la clave. Y si te conectabas a internet en aquel entonces, no había nada en línea, así que había un poco aquí y allá, había mucha ansiedad, ya sabes, el hecho de estar pendiente de ti misma en ese aspecto.

Así que pensé: “Bien”, aprendí a lidiar con ello. Mucho sobre problemas de memoria, que sí tuve. Y era estudiante universitaria, realmente tuve que estar al día con eso. Bien. Aprendí a tener listas de verificación. Y luego, una vez que empecé a trabajar y todo eso, todavía hoy sigue siendo parte de mi proceso, ¿no? Porque olvido muchas cosas, o porque a veces no tengo la mentalidad suficiente para sobrellevar el día, como si pensara: “Ay, estas cosas, estas cosas”. Y como mujer y trabajadora, todas esas cosas simplemente se unen. Pero sí, siento que...

Simplemente no le prestaron tanta atención. Pero podría ser que en ese momento del mundo solo no pensaron en ello de inmediato.

Kate Durack:

Sí. Yo también me uniré, Claude. Gracias. Y Lizette, a mí me pasa igual, sabes, definitivamente hay consejos y trucos que vas aprendiendo sobre la marcha. Y luego te preguntas: “Ay, quizás eso me esté ayudando porque tengo EM”. Soy una persona de listas. Tengo que reescribirlas todos los días.

Lizette:

Por supuesto. Yo también.

Kate Durack:

Pero para mí, por mi diagnóstico... Me diagnosticaron a los 30 años. Y recordando la secundaria, cuando me diagnosticaron depresión por primera vez, también tuve un montón de cosas en general... Me mareaba por la noche. En la escuela secundaria, tenía mucho dolor de espalda. Y probablemente, ahora que lo recuerdo, como madre, no culpo a mis padres por esto, pero me decían algo así como: “Resiste. Sigue adelante. Eres joven. Estás bien”. Y luego no fue hasta la universidad, cuando... Anita, esto se relaciona con lo que contaste, empecé a caerme mucho por las escaleras. No hacia abajo, sino hacia arriba. En definitiva, tuve algunos cambios en la visión, pero nada demasiado drástico. Y mi depresión se agravó mucho en mi segundo año de universidad. Y fue entonces cuando mis padres empezaron a prestarme mucha más atención y a decir:

“Bueno, esto es algo que debemos abordar”. Para mí, el aspecto de la salud mental fue lo primero que me apoyó.

Y luego, en mis veintes, me casé y tuve dos hijos después del diagnóstico. Con el tiempo me convertí en esposa, madre, y todas estas cosas me pasaban. Tenía mi carrera. Obtuve mi maestría. Había tantas cosas sucediendo que pensé: “Ay, estoy cansada. Así que todas estas otras cosas tienen sentido. Vienen con eso”. Pensé que eran normales para todos los demás, así que no sé si alguien me ignoró o me dejó de lado. Creo que fue más bien que no me defendí tan pronto como debería hasta que, como dijiste, Claude, las cosas se convirtieron en un verdadero problema porque ya no podía ver bien. Y entonces, tuvo que llegar hasta cierto punto para que me llamara la atención sobre mí misma y decir:

“Ay, espera, espera, ahora necesito ayuda. Como si hubiera estado ayudando a todos los demás y ahora realmente necesito ayuda”.

Lizette:

Y durante ese tiempo, cuando no veía a un médico, cada vez que sentía algo, intentaba volver atrás, como: “Oye, estoy sintiendo algo, algo malo”. Y simplemente... Creo que nunca encontré al médico adecuado después de mi primer médico y nunca volví, nunca encontré un buen médico. No me sentía cómoda. Y me imaginaba empezar de cero cada vez. Pero sí, me sentí igual. Cualquier síntoma me asustaba por lo que estaba pasando.

Kate Durack:

Sí. Sí, de hecho, quiero agradecerle a mi madre porque me ayudó con mi diagnóstico de EM. Resulta estaba conectada con un especialista en EM en Denver, y pude verlo rápido después de que mi visión no mejorara con esteroides. Básicamente, no respondía a los esteroides, tenía neuritis óptica, y luego me ordenaron una IRM y, por último, me remitieron a este especialista en EM. Por suerte, tuve esa conexión y me diagnosticaron de esa manera, bastante rápido. Pero, en general, es probable que por mucho más tiempo hubiera tenido síntomas, mucho más tiempo del que creía.

Pasaré a la siguiente pregunta. Y, Anita, vuelvo contigo en este momento. Entonces, pensando en todo lo que hemos mencionado, y lo que contaste, ¿encontraste algo durante el diagnóstico inicial que te ayudó a sentirte menos abrumada? Sé que mencionaste que hiciste una investigación por tu cuenta, pero ¿hubo algo aparte de eso que te resultara útil?

Anita:

Me resultó útil no solo investigar, sino también conectar con personas de las organizaciones, porque una vez que encontraba información, llamaba. Llamé a casi todas las organizaciones de EM para obtener más información sobre la enfermedad y las opciones. Cualquier cosa. Obtuve toda la información que pude. Y así, establecí excelentes conexiones humanas y supe que había otras personas con EM que compartieron información importante para mí.

Además, en mi caso, unirme a iConquerMS me ayudó muchísimo, porque conocí personas de todo el país que se dedicaban a diferentes cosas, ya fuera en la industria farmacéutica, en hospitales, enfermería, etc., que fueron maravillosas y me apoyaron mucho en ese proceso. No se trataba solo de otras personas que vivían con EM. Fueron otros profesionales y personas preocupadas y solidarias, que también me brindaron muchísimo apoyo e información, y eso me ayudó a sentirme más cómoda, porque sabía que existía una comunidad de EM más amplia, dispuesta a apoyarme en lo que sea que necesitara, ya fuera respondiendo preguntas, brindándome recursos o cualquier otra cosa por el estilo. Fue esa comunidad en general lo que realmente me ayudó.

Kate Durack:

Eso tiene mucho sentido. Claude, ¿y tú? ¿Algo que te haya resultado útil?

Claude:

A corto plazo, no. De hecho, tuve una experiencia difícil al conocer el complejo industrial de la atención médica. Me preocupaba mucho cuánto iba a costar todo esto y si mi plan de seguro médico lo cubriría. Pasé mucho tiempo siendo mi propio coordinador de seguros médicos. Y... Digo "yo". Hay que reconocer el mérito de quien lo merece: mi esposa, Sarah, dedicó mucho tiempo a eso. Y yo también hice lo que pude, porque todavía me estaba recuperando en ese momento y eso fue muy estresante; no tener una idea clara de qué se cubriría y qué no. Y luego también coordinar otras cosas, como "¿Tengo mis vacunas al día? ¿Tengo buenos títulos de anticuerpos contra las paperas y el sarampión?", todas las cosas que debes asegurarte de tener bajo control antes de tener un sistema inmunitario gravemente comprometido. Fue realmente estresante y desafiante.

Y lo otro fue que no me había preparado para lo cansado que iba a estar todos los días de mi vida después. Siempre lo describo como una sensación de cuatro horas de desfase horario. No cinco, ni ocho, ni dos ni tres. Cuatro Solo lo suficiente para que sea realmente molesto, pero no tanto como para ser no funcional. Es como si se pudiera superar, pero no es divertido. Todos los días son así. Al principio, creo que lo que me habría sido útil en esa fase habría sido entender esas dos cosas. Lo que después me resultó útil fue hablar de las cosas. Ahora bien, para ser un caso típico de masculinidad tóxica, no tenía ninguna intención de hablar con un terapeuta ni con otras personas ni de buscar ayuda. Iba a ser fuerte y seguir adelante. Al menos no me estoy muriendo. Pero lo que noté fue que estaba más enojado. Me costaba aceptar que tenía EM, lo que significaba que no podía hacer las cosas que hacía antes.

Y lo que solía pasar era que me negaba. Como soy una persona que se mantiene en forma, salía a correr con un calor de 40 °C, aunque sabía que me iba a destrozar porque no quería aceptar las cosas. Lo que me resultó útil, a nivel longitudinal como posterior, fue adoptar un enfoque más centrado en la persona y hablar con un especialista en EM sobre mi enfoque de no saber nada a saber algo y sobre cómo la ambigüedad está bien al adaptarse a la nueva normalidad. Y también probé un tiempo con reuniones grupales. Algunas fueron útiles, otras no

tanto. Creo que cada persona responde de forma diferente a eso. Pero sí, fue útil poder hablar con la gente sobre lo que estaba pasando y que lo entendieran, porque muchas veces, todos mis amigos y familiares cercanos, y no los culpo por esto, pero cuando pienso en que algo le pasa a mi perro, que ni siquiera es humano, todo mi ser colapsa.

Como padre, imagino que lo único que quieres es que tus hijos estén bien, ¿no? Tener el corazón fuera del cuerpo es fundamental, como dice Lee. Y al igual que mis padres, y no los culpo por esto, y mis amigos, lo único que querían era saber que yo iba a estar bien. Y, de hecho, lo que tuve que enseñarles es que nunca voy a estar “bien”, pero estoy bien con esta nueva versión de mí y necesito que ustedes también estén bien con esta nueva versión de mí, que me apoyen, en lugar de querer que me cure. Y descubrí que ese diálogo y el trabajo a través de él han sido bastante útiles para mi manejo general de esta situación.

Kate Durack:

Sí, eso es muy interesante, Claude. Pienso en mi propio diagnóstico y en mis padres y en lo duro que fue para ellos saber que tenía EM. Y creo que, en definitiva, ellos tuvieron su propio proceso después de mi diagnóstico inicial y estoy segura de que se enojaron en algún momento. En definitiva, hubo una fase de negación en la que dicen: “Estás bien, te ves bien, todo está bien”. Y luego una especie de aceptación. Así que es interesante que, mientras lo vives tú mismo, realmente ves a todos a tu alrededor vivirlo también. Y fue muy difícil para mí experimentarlo, porque solo quería asegurarles a todos que iba a estar bien.

Claude:

Sí. Ay, Dios, Kate, no pude... Sarah me decía: “Está bien decirle a la gente que estás molesto por esto”. Y yo le respondía: “No, no, solo quiero que todos estén tranquilos y que lo acepten”. Como que planeaba llamar... Iba a darles a mi hermana y a mis padres, pero antes tenía los puntos clave. Dije: “Oigan, tengo noticias. Me senté. No son buenas noticias”. Les di una señal de advertencia. O sea, hice mi monólogo y les dije: “Les voy a decir lo que tengo”. Y bla, bla, bla. Estaba tan preocupado por contener sus emociones que ni siquiera reconocí las mías en ese momento.

Y luego, por un tiempo, me preocupaba mucho que sintieran que yo estaba bien, sobre todo porque vivo aquí y ellos están en otro país, lo que lo hace aún más difícil. Y lo mismo con mis amigos, solo quería que dijeran: “Ay, él está bien”. No lo estaba, pero ahora he llegado a un punto de madurez: “No, no estoy bien, ustedes entienden que no lo estoy. Pero estoy bien con esta nueva versión de no estar bien, lo cual está bien”. Hay muchos tipos de bien en ese bien, pero creo que me entienden.

Kate Durack:

Por supuesto. Es gracioso. A mí me pasó exactamente lo mismo. Durante mi diagnóstico, tuve un neurólogo maravilloso, y también se lo comenté al Dr. Hendin. Tuve una experiencia en la que me preguntó qué quería para mi vida. Y así, el mismo día que me diagnosticaron, empezamos a centrarnos en: “No vamos a hablar de tratamiento, lo vas a necesitar, pero hablemos de si quieres tener hijos”. Así que pude enfocarme en que necesitaba formar una familia y hacerlo rápido antes de empezar el tratamiento. Fue fácil dejar atrás las emociones del diagnóstico y decir: “Esto es lo que tengo delante. Puedo controlarlo. Puedo hacer X, Y, Z. Ya pensaremos en el tratamiento y las consecuencias después”. En definitiva, no tuve buenas estrategias que usara en aquel entonces. Sin duda, hay cosas que habría hecho de otra manera. Pero sí, Lizette, lo sé, lo viviste hace 20 años. Pero ¿hubo algo en aquel entonces o más recientemente que creas que podría ser útil?

Lizette:

Bueno, en aquel entonces, bueno, había un poco de información, ya sabes, fatiga, pero no tan detallada como hoy. Había fatiga, memoria, podías olvidar cosas. Recuerdo que mi recurso era

mi médico, ¿no? Era la única persona. Para ser honesta, no se lo conté a nadie. Era como si fuéramos mi familia y yo, mis padres, mi hermano. Ni siquiera se lo conté a nadie externo, así que no puedo decir que me sintiera sola, pero simplemente lo sentía, era algo... Porque parecía normal. ¿No? Incluso mis padres, un poco diferente a tu caso, Kate, decían: “Estás bien, vas a superar esto”. Sabes, fue muy... “Te ves bien. Sabes, no es nada”. Va a ser algo. Y no sé si es la cultura hispana, que creemos que la medicina nos va a curar. ¿No? Pero fue así.

Y luego, otra cosa que solía pasar en aquel entonces, y que creo que todavía pasa, es que las farmacéuticas organizan eventos para hablar sobre sus medicamentos. Diría que era algo nuevo en aquel entonces. Pero ahí era donde conocía gente, e iba con mi madre, mi padre o ambos, y escuchaban historias de otros padres o de personas mayores. Y, a veces, me sentía demasiado joven. Bueno, tenía 20 años, pero todavía me sentía joven. Pero sí, lo sentía.

Y luego me guardé muchas cosas para mí, como el factor fatiga. Siento que nunca decía mucho y siempre estaba ahí. Y a los 30 fue peor, creo. Recuerdo despertarme, sentarme en el sofá y quedarme ahí, sobre todo un sábado, ¿no? Sin trabajo, sin nada. Simplemente sentada y decía: “Hoy no hago nada”. Y con el tiempo, empiezas a identificar que, cuanto más te mueves, más activa estás, eso ayuda. Y una vez que tuve a mis hijos, ya ni siquiera lo sentía. O, si lo sientes, no puedes hacer nada al respecto. Tienes que seguir adelante. ¿No? Pero creo que esos fueron factores importantes: la fatiga, la gente. Y recuerdo que cuando empecé a contárselo a todos, a mis amigos y familiares, me decían: “Bueno, ¿qué es eso?”. E incluso cuando se lo explicaba, no creo que entendieran muy bien de qué hablaba.

Llegó a un punto de desánimo en el que pensé: “¿Sabes qué? Esto se está quedando conmigo. Y si conozco gente que lo tenga, lo entenderán”. Y, al empezar mi carrera, trabajé en el sector de la atención médica toda mi carrera. Conocí mucha gente y me sentía más cómoda hablando de ello. Ese fue quizás el factor decisivo en mi vida, por así decirlo. Ojalá, en cierto modo, me lo hubiera tomado un poco más en serio, y también la gente que me rodeaba, pero no puedo culpar a nadie. Fue hace tanto tiempo. Ni siquiera me culpo a mí misma. Era joven y no lo entendía del todo, en la medida en que debería haberlo entendido. Y como nunca había oído hablar de alguien con discapacidad o con alguno de esos problemas tan difíciles, lo estaba experimentando un poco, pero pensaba: “Voy a superarlo”. Y solía superarlo, porque el entumecimiento iba de las piernas a los brazos.

Pensaba: “Bueno, ya estoy bien, ¿no? Está justo aquí ahora. Ya puedo caminar bien”. Esas fueron las cosas que experimenté. Pero, si pudiera decirme algo a mí misma en el pasado, me diría: “Sigue adelante y sé obediente y todo va a salir bien. Sabes, no es que no vayas a tener familia ni hijos”. Ni siquiera pensé en eso entonces, en que no iba a poder ni nada por el estilo. Ni siquiera consulté con mi médico esas cosas.

Kate Durack:

Sí, es muy interesante recordar. Me refiero a que estás recordando lo que pasó hace 20 años, muchas experiencias de vida. Y, Anita, ¿qué opinas al recordar tu diagnóstico inicial? ¿Te hubiera gustado haber manejado las cosas de otra manera?

Anita:

Estoy totalmente de acuerdo con Lizette y diría que ojalá me lo hubiera tomado un poco más en serio. No entendía del todo la EM, y aunque había mucha más información, tenía dudas sobre ser una mujer afroestadounidense con EM y cómo se presenta. Y hace diez años no había información al respecto. Eso fue una preocupación. Y ojalá la hubiera tenido. De hecho, volviendo a algo que Claude dijo, y tú también, sobre las personas que te rodean y querer consolarlas, ponerles una mantita encima y dedicarles tiempo diciéndoles, sabes: “Voy a estar bien. Voy a estar bien. No se preocupen. Estaré bien”. Porque, obviamente, hay algunas que quieren curarte, que quieren que estés mejor. Y, a veces, la gente se obsesiona, de alguna manera, con eso.

Mi padre se tomó tan bien mi diagnóstico que simplemente dijo: “Sí, lo que sea”. Pero mi madre lo tomó muy mal y todavía lo está tomando muy mal. Y, como madre, desde su perspectiva, siempre ha sido:

“¿Qué hice? ¿Hice algo cuando estaba embarazada de ti? ¿Hice algo cuando nos mudamos aquí? ¿Hice algo que...? ¿Fue algo que cociné? ¿Fue...?”, todo eso. E incluso diez años después, a mi avanzada edad, ella todavía tiene esas preocupaciones sobre si fue algo que ella hizo o cuando estoy teniendo problemas que causa mi EM, como con mis brazos, siempre está esa preocupación: “Bien, ¿está empeorando? ¿Estás bien? ¿Va a mejorar? ¿Qué pasa con esto?”

¿Qué pasa con aquello?”. Y creo que eso hubiera cambiado, habría consentido menos a la gente y me habría consentido más a mí misma.

Kate Durack:

Estoy totalmente de acuerdo, Anita. Y aun así, me cuesta. Sé que debería haberme cuidado más y haberme centrado en mí misma. Pero, en definitiva, todavía hay una parte de mí que piensa: “No sé... Me siento tan egoísta”. Es difícil llegar a ese estado mental de: “No, esto es lo importante. Este es tu cuerpo. Si no te cuidas primero, tienes que abrocharte el cinturón antes de ajustar el de cualquier otra persona”. Pero es mucho más fácil decirlo que hacerlo. Creo que es una lección importante. Y parece que todos estamos diciendo más o menos lo mismo: que desearíamos haberlo tomado más en serio. Personalmente, desearía haberlo lamentado más, más pronto, porque ahora se sale de forma sigilosa, y lo hace al menos una vez al año, y de repente, me asalta la carga de: “Vivo con EM, ¡Dios mío! ¿Qué va a pasar después?”. Siento que tengo que seguir reprocesándolo. Y no sé si habría sido más fácil si hubiera sido más honesta conmigo misma y me hubiera informado más cuando me diagnosticaron. En definitiva, perdí la oportunidad. Claude, ¿algo más que quieras añadir?

Claude:

Creo que todos hicimos lo mejor que pudimos. Es... simplemente escucharnos, todos somos muy duros con nosotros mismos sobre cómo lidiamos con los demás y con nosotros mismos en torno al diagnóstico. Creo que hicimos lo mejor que pudimos con lo que teníamos en ese momento. Y ser amable con uno mismo al respecto también es igual de importante. Creo que eso está permitido en ese punto.

Kate Durack:

Gracias. Agradezco especialmente a Claude, Anita y Lizette por sus valiosas contribuciones. También quiero agradecer a Gradwell House Recording por recibirnos de nuevo 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: mysaa.org. Gracias por escuchar la segunda parte de nuestra serie, “Si lo hubiera sabido entonces: reflexiones sobre un diagnóstico de EM”. Manténgase atentos a la tercera parte de mi conversación con nuestro panel de invitados próximamente. Cuídense mucho.