

Obstáculos al acceso



A pesar de las barreras, las personas de color con esclerosis múltiple hablan a su favor y de sus comunidades.

Por Elaine Shelly

Las personas de color con esclerosis múltiple hacen frente a retos que van más allá de las diferencias en síntomas, diagnóstico y tratamiento. También enfrentan problemas de falta de acceso a la atención de salud y de participación en proyectos de investigación, además de diferencias culturales y de idioma. Pero muchas personas de color velan por sí mismas y sus comunidades para mejorar su atención.



Mayteé Ramos dirige dos grupos de apoyo a personas con esclerosis múltiple, uno de ellos en español.

Mayteé Ramos aboga por las personas con esclerosis múltiple que no hablan inglés. Clarissa Hernández-Hidalgo ofrece una perspectiva única sobre los privilegios que acompañan las percepciones —exactas o no— sobre el color de la piel de las personas. Veronica Daniels-Lewis se centra en los profesionales de salud que hacen suposiciones equivocadas sobre sus pacientes de color.

Y la Dra. Jacqueline Rosenthal, MD, neuróloga del Centro Shepherd en Atlanta, plantea que los estudios más recientes no consideran las posibles causas de las disparidades en la salud, como qué aspectos se deben a la desigualdad en la sociedad y qué factores se deben a diferencias biológicas.

“Es importante reconocer que no se trata solamente de acceso a la atención y es posible que sean ciertos factores de la enfermedad”, dijo la Dra. Rosenthal. “No podemos comparar

grupos de personas sin reconocer eso”.

Experiencias diferentes

La Dra. Rosenthal ve reflejadas estas disparidades en sus pacientes. Aseguró que sus pacientes de raza negra con esclerosis múltiple por lo general tienen mayor discapacidad y peores resultados en las imágenes de resonancia magnética, con mayor atrofia cerebral que sus pacientes blancos. Los pacientes hispanos también tienen mayor discapacidad y mielitis transversa o inflamación de la médula espinal —que puede correlacionarse con mayor discapacidad— que sus pacientes blancos.

“Lo más preocupante que se propone es que hay diferencias en la respuesta de las personas al tratamiento”, dijo la Dra. Rosenthal sobre la posible razón de las disparidades raciales con la esclerosis múltiple. “¿En qué medida son un factor que complica la situación?”

La Dra. Rosenthal mencionó estudios que indican que a los afroamericanos no les va tan bien como a otras personas con los interferones, los primeros tratamientos modificadores de la esclerosis múltiple, en las pruebas clínicas de esos medicamentos. Reconoció que otros problemas, como complicaciones con el seguro o un diagnóstico tardío, pueden contribuir a peores resultados en personas de color con esclerosis múltiple. “Para cuando llegan a verme, es probable que haya habido un retraso”, aseguró. “Eso puede resultar en peores síntomas de esclerosis múltiple para cuando se diagnostica a las personas”.

Retraso en el diagnóstico de las personas de color con esclerosis múltiple

El caso de Daniels-Lewis es un ejemplo de las demoras que puede haber en el diagnóstico de las personas de color. Daniels-Lewis, que es de raza negra, tuvo síntomas por primera vez en 1988. Buscó atención médica varias veces, pero sus síntomas se descartaron o minimizaron. El diagnóstico no llegó hasta 1996. Ahora va a un especialista en esclerosis múltiple que también es negro y quien ella afirma tiene un impacto positivo en su tratamiento.

Daniels-Lewis recuerda la vez que tuvo síntomas que temía indicaban una exacerbación de la esclerosis múltiple. Su neurólogo usual no estaba disponible, por lo que tuvo que recurrir a otro neurólogo.

“Tenía cosquilleo en los pies y problemas de equilibrio”, recordó Daniels-Lewis. “Me pareció que este no tomó en serio mis inquietudes. Me hizo muy poco caso. Fue muy incómodo”.

Problemas de salud mental

El retraso en el diagnóstico y tratamiento, además de los conceptos equivocados sobre los síntomas y sus causas, también pueden afectar la salud mental de las personas. Katrina Marsh, terapeuta con consultorios en San Francisco y Oakland, California, lo ha notado en sus pacientes con enfermedades crónicas, muchos de ellos personas de color y LGBTQIA+. Ha visto la dificultad que tienen sus pacientes para encontrar atención médica adecuada y acuden a ella pues se sienten inútiles y piensan que los juzgan y no los toman en serio. Marsh los ayuda a hacer un plan para conseguir los recursos de atención de salud que

necesitan y velar por sus propios intereses.

“Sienten tristeza, dolor físico y emocional, y a veces, angustia y desesperación”, afirmó Marsh. Pero ella les dice, “Mereces recibir excelente atención. No aceptes nada menos”.

Barreras de idioma

Ramos, que trabajó como intérprete médica antes de su diagnóstico de esclerosis múltiple, también entiende por qué son posibles los retrasos en el diagnóstico y tratamiento de personas que no dominan el inglés. Algunos hispanohablantes pierden tiempo valioso buscando sin éxito un profesional de salud cercano o un especialista en esclerosis múltiple que hable español.



En el caso de Veronica Daniels-Lewis, el diagnóstico tomó un tiempo.

“Tienen muchas dificultades”, dijo Ramos. “En un hospital grande, alguien con pocos recursos puede solicitar la ayuda de un programa benéfico para personas de bajos ingresos y ver a un médico, pero quizá tenga que esperar tres meses para una cita”.

La experiencia profesional de Ramos le permitió ver con sus propios ojos las dificultades que los hispanohablantes tienen cuando buscan atención médica en entornos donde mayormente se habla inglés.

“Si el consultorio médico no ofrece un servicio de interpretación, no puedes hacer preguntas”, indicó Ramos. “Si no entiendes las instrucciones, es posible que se comentan

errores”.

El diagnóstico de Ramos llegó rápido. En diciembre de 2015, de buenas a primeras, tuvo dificultad para escribir, le dio un dolor en la parte inferior de la espalda y tuvo dificultad con el control de la pierna derecha. El diagnóstico de esclerosis múltiple llegó en una semana. Debido a sus síntomas, tuvo que renunciar a su trabajo. Ramos encabeza dos grupos de apoyo para personas con esclerosis múltiple, uno en inglés y otro en español.

Interceder por familiares y amigos

Hernández-Hidalgo, de Merced, California, también recibió un diagnóstico prontamente. La instructora de yoga y madre de dos niñas, quien es de varias razas, recuerda la fecha exacta que oyó al neurólogo decirle que tenía esclerosis múltiple: 24 de diciembre de 2010. Tenía entonces 19 años y estudiaba psicología en la Universidad de California en Merced. Tras tener problemas de visión, le hicieron una resonancia magnética y le diagnosticaron esclerosis múltiple el mismo día.

“Fue un diagnóstico rápido”, afirmó. “Sé que en algunas personas toma meses y años, por lo que estoy agradecida”.

Hernández-Hidalgo es rubia y de piel blanca. Dice que su apariencia le concede privilegios que aprovecha para interceder por familiares y otras personas con esclerosis múltiple que no los tienen. Mencionó a su abuela, que vive en una residencia con servicios de asistencia. Hernández-Hidalgo afirmó que a veces va al centro a ayudarla con cuidados básicos de los que el personal debería encargarse rutinariamente.

La Dra. Rosenthal señaló que muchos de sus pacientes de color han notado prejuicios en su atención médica, y esas experiencias hacen que esta sea estresante. “Se preguntan, ‘¿Me van a juzgar?’” indicó. “A veces, es necesario abordar eso y buscar maneras de que tus pacientes se sientan más cómodos”.

Quizá las cosas empiecen a mejorar para las personas de color con esclerosis múltiple, piensa la Dra. Rosenthal, cuando los profesionales de salud cuestionen sus actitudes y las suposiciones que los llevan a tratar a ciertos pacientes de manera diferente. “Muchos médicos no se dan cuenta de sus propios prejuicios”, afirmó la Dra. Rosenthal. “Es necesario reconocer primero que es posible que los tengas”.

Diversidad de participantes en investigaciones

Abbey Hughes, PhD, psicóloga especializada en rehabilitación en el Departamento de Medicina Física y Rehabilitación de la Facultad de Medicina de la Universidad Johns Hopkins, está aprendiendo cómo hacer para que los proyectos de investigación incluyan y den acceso a una diversidad de personas, además de eliminar las barreras que impiden la participación de personas de color con esclerosis múltiple. Mencionó a su colega Jagriti “Jackie” Bhattarai, PhD, cuyos estudios se centran en reducir la disparidad racial en la atención de la esclerosis múltiple. Uno de sus proyectos tuvo un nivel más alto de participación de miembros de

minorías, indígenas, personas de raza negra y otras de color cuando la pandemia forzó a que este pasara al internet en vez de exigir que los pacientes manejaran a citas semanales en Johns Hopkins.

Hughes y sus colegas dirigen un programa de especialización posdoctoral en el que los participantes realizan diversos proyectos centrados en el bienestar sicosocial de las personas con esclerosis múltiple, en particular aquellas de color. Hay necesidad de que más investigadores incluyan a personas de color, así como más proyectos que, al igual que el de Bhattarai, se proponen disminuir la disparidad en los resultados de la enfermedad, aseguró Hughes.

Elaine Shelly, escritora independiente, vive en Oakland, California. Recibió un diagnóstico de esclerosis múltiple en 1991.

Read this story in English: [Obstacles to access](#)