

[Obstacles to access](#)



[Haga clic aquí para leer el blog en español.](#)

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.

Despite barriers, people of color with MS are speaking up for themselves and their communities.

by Elaine Shelly

People of color living with multiple sclerosis (MS) face challenges beyond differences in symptoms, diagnosis and treatment. They also confront issues with lack of access to healthcare and participation in research projects, as well as language and cultural differences. But many people of color are advocating for themselves and their communities to improve their care.

Mayteé Ramos advocates for people with MS who don't speak English. Clarissa Hernandez-Hidalgo offers a unique perspective on the privileges that come with perceptions — and misperceptions — about a person's skin color. Veronica Daniels-Lewis focuses on healthcare professionals who make mistaken assumptions about their patients of color.



Mayteé Ramos leads two MS support groups, including one in Spanish.

And Dr. Jacqueline Rosenthal, MD, a neurologist at the Shepherd Center in Atlanta, argues that most current research lacks focus on the possible causes of health disparities, such as which parts are due to societal inequities and which factors are due to biological differences.

“It’s important to acknowledge that it’s not just access to care and may be some disease factors,” Rosenthal says. “We can’t compare groups of people without acknowledging that.”

Different experiences

Rosenthal sees these disparities reflected in her patients. She says her Black patients with MS generally have more disability over time and have worse MRI findings, with more brain atrophy than her white patients. Hispanic patients also have more disability and transverse myelitis, or inflammation of the spinal cord — which can correlate with more disability — than her white patients.

“The most distressing suggestion is differences in how one responds to treatment,” Rosenthal says of a possible reason for MS racial disparities. “How much is this a complicating factor?”

Rosenthal points to research that indicates African Americans don’t do as well on interferons, the earliest MS disease-modifying therapies (DMT), as do other people in clinical trials for the medications. She acknowledges other issues, such as insurance complications or delayed diagnoses, that might play a role in poorer outcomes for people of color with MS. “By the time they get in to see me, there’s likely to have been a delay,” she says. “That could result in severe MS symptoms by the time individuals are diagnosed.”

A delayed diagnosis for people of color with MS

Daniels-Lewis’ story illustrates the delays in diagnosis that people of color can experience. Daniels-Lewis, who is Black, experienced her first symptoms in 1988. She repeatedly sought medical help, but her symptoms were dismissed and minimized. She wasn’t diagnosed until 1996. She currently sees an MS specialist who also is Black, and she emphasizes that makes a difference in her treatment.

Daniels-Lewis recalls a time when she was experiencing symptoms she feared pointed to an MS exacerbation. Her regular neurologist was unavailable, so she had to see another neurologist.

“I had tingling in my feet, and my balance was off,” Daniels-Lewis recalls. “I didn’t feel he was taking my concerns seriously. He was mostly dismissive. It was so uncomfortable.”

Mental health issues

Delays in diagnosis and treatment as well as misperceptions about symptoms and their causes can affect a person’s mental health as well. Katrina Marsh, a counselor with offices in San Francisco and Oakland, California, has seen this among her patients with chronic illnesses, many of whom are people of color and LGBTQIA+. She’s seen her patients struggle with finding adequate healthcare and come to her feeling dismissed, judged and worthless. Marsh works with them to make plans to get the healthcare resources they need and advocate for themselves.

“There’s sadness, physical and emotional pain, and sometimes heartbreak and despair,” Marsh says, but she tells them, “You are worthy of receiving great care. Accept nothing less.”

Language barriers

Ramos, who worked as a medical interpreter before her MS diagnosis, also sees how delays in diagnosis and treatment can occur for people who aren’t fluent in English. Some Spanish speakers spend precious time looking unsuccessfully for a nearby Spanish-speaking

healthcare provider or MS specialist.



Veronica Daniels-Lewis experienced a delay in her diagnosis.

“They go through a lot,” Ramos says. “At a big hospital, someone with a low income can apply for a low-income charity program and see a doctor, but they might have to wait three months or more for an appointment.”

Ramos’ professional experience allowed her to see firsthand the difficulties Spanish-speaking people encounter when trying to obtain medical care in primarily English-speaking settings.

“If the doctor’s office doesn’t offer interpreter service, you cannot ask questions,” Ramos says. “If you don’t understand the instructions, things can go wrong.”

Ramos’ path to diagnosis was quick. In December 2015, she suddenly had trouble writing, and she developed lower back pain and difficulty controlling her right leg. She was diagnosed with MS within a week. Because of her symptoms, she had to quit her job. Ramos leads two MS support groups, one in English and one in Spanish.

Advocating for family and friends

Hernandez-Hidalgo of Merced, California, also was diagnosed quickly. A multi-racial yoga instructor and the mother of two girls, she remembers the exact date she first heard a neurologist tell her that she had MS: Dec. 24, 2010. At the time, she was a 19-year-old

psychology major at the University of California at Merced. After experiencing vision problems, she had an MRI and was diagnosed with MS the same day.

“It was a fast diagnosis,” she says. “I know people who go months and years, so I’m grateful.”

Hernandez-Hidalgo has blonde hair and white-appearing skin. She says her appearance affords her privilege that she can use to advocate for her relatives and for other people with MS who don’t have the same privilege. She points to her grandmother, who lives in an assisted living center. Hernandez-Hidalgo says she has gone to the center to help her grandmother with basic care, things she argues the staff members should do as a matter of course.

Rosenthal points out that many of her patients of color carry their experiences of medical bias with them, making any visit to a healthcare professional stressful. “They are wondering, ‘Am I being judged?’” she says. “Sometimes, you have to address that and look for ways to make your patients feel comfortable.”

Rosenthal believes that things may also begin to improve for people of color with MS when healthcare providers question the personal attitudes and assumptions that lead them to treat some patients differently. “A lot of doctors are oblivious to their own bias,” Rosenthal says. “You have to acknowledge first that it may be there.”

Diverse research participants

Abbey Hughes, PhD, a rehabilitation psychologist at Johns Hopkins University School of Medicine, Department of Physical Medicine and Rehabilitation, is learning how to make research projects more inclusive and accessible and eliminate barriers to participation for people of color with MS. She points to her psychology colleague, Jagriti “Jackie” Bhattarai, PhD, whose research focuses on reducing racial disparities in MS care. One of their projects saw a higher level of minority participation by Black, Indigenous and other people of color when the pandemic forced the project to go online instead of requiring participants to drive to Johns Hopkins for weekly appointments.

Hughes and her colleagues direct a postdoctoral fellowship that will engage fellows in projects focused on addressing psychosocial wellness in people with MS, especially communities of color. There is a need for more researchers to include people of color and for more projects, like Bhattarai’s, that seek to decrease disparities in disease outcomes, Hughes says.

Elaine Shelly is a freelance writer in Oakland, California. She was diagnosed with MS in 1991.

Watch a variety of videos from the [2020 Black MS Experience Summit](#).

Read more from people of color on their experiences with MS: [Black women with MS speak](#)

up.