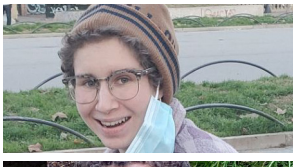
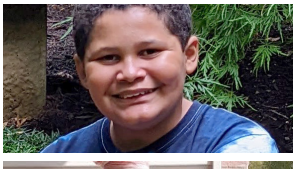
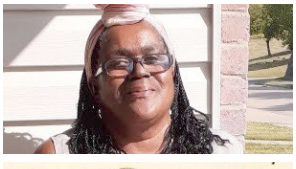
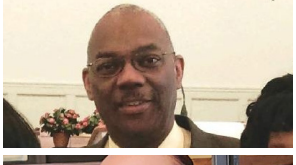
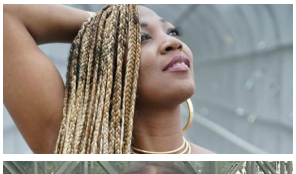
PERSONAS REALES. FOTOS REALES. ESPERANZA REAL

IN VISIBLE PROJECT

DISPARIDADES

3RA EDICIÓN



10
historias inspiradoras de personas que se enfrentan a desigualdades sanitarias

ADEMÁS

Los efectos nocivos del gaslighting médico

Nuevos datos muestran el mayor impacto del dolor en las comunidades desatendidas

Cómo orientarse en visitas a urgencias

...¡y más!

Gracias

INvisible Project desea reconocer y dar las gracias a los siguientes patrocinadores. Ellos hacen posible que podamos compartir las historias que cuentan las personas que aparecen en esta revista.

Gracias por concientizar sobre el dolor crónico y su impacto en la vida de millones de estadounidenses.

kenvue

VERTEX

AMGEN

NOVARTIS

U.S. Pain Foundation quiere dar las gracias a su Consejo Corporativo por apoyar los esfuerzos de la organización durante todo el año:

VERTEX

AMGEN

CENTREXION THERAPEUTICS

HORIZON

kenvue

Lilly

Lundbeck

PRIMUS PHARMACEUTICALS

Salix PHARMACEUTICALS, INC.

CONTENIDO

DISPARIDADES 3RA **EDICIÓN**

2
Introducción
POR YASMEEN LONG, MA

3
Haciendo Visible lo Invisible

4
Programas de U.S. Pain Foundation

4
Glosario

INFORMAR

7
Gaslighting médico: Los efectos devastadores de que te digan que tus síntomas no son válidos
Descubre quiénes son los más afectados y cómo combatirlo.

10
Las víctimas invisibles del dolor crónico: La carga emocional del cuidado
Cuidar de uno mismo cuando se cuida a alguien con dolor crónico.

12
Casos complejos: Cuando múltiples diagnósticos dificultan el tratamiento del dolor
Cómo abordar mejor las citas con una mezcla compleja de afecciones.

14
Los números no mienten: El dolor crónico tiene mayor repercusión en las comunidades marginadas
Nuevos datos de los CDC cuentan una historia reveladora sobre el dolor crónico en Estados Unidos.

16
La falta de acceso tiene graves consecuencias: Los centros de infusión y los desiertos de atención al dolor dificultan el tratamiento del dolor
Cuando los "desiertos" geográficos impiden a los pacientes acceder a una atención vital, los resultados empeoran.

19
Cuando la gente 'no quiere que existamos': Dolor crónico y pacientes LGBTQ+
El rechazo social y el dolor físico comparten espacio en el cerebro.

21
Maximizar el entendimiento y el éxito: Cómo pueden preparar las citas los pacientes mayores y sus médicos
Consejos prácticos para pacientes mayores y los médicos que los tratan.

23
Qué significan los nuevos códigos de dolor de los CMS de Medicare para ti
Ya están en práctica los primeros códigos de facturación para el dolor crónico.

25
Falta de acceso a especialistas y dudas sobre dolor infantil limitan atención pediátrica
La escasez de especialistas en dolor pediátrico impide a muchos niños acceder a la atención sanitaria.

27
Último recurso: Cómo acudir con éxito a urgencias cuando se padece dolor crónico
Para las personas con dolor crónico, una visita a urgencias puede convertirse en una pesadilla.

PERFILES

31
Isiah Lineberry
Prejuicios Raciales y Falta de Atención Centrada en el Paciente Retrasaron el Diagnóstico

34
Cory Lewis
Sobreviviendo y Luchando por un Futuro Mejor para los Enfermos de Anemia Falciforme

37
Nisha Ray
Ante Múltiples Diagnósticos, Abogar por Uno Mismo es una Herramienta Vital

40
Preksha Gupta
Diseñando una Vida Mejor a pesar del Dolor

43
Gayle Bell
Toda una Vida de que No te Tomen en Serio

46
Amy Liles
Encontrar Bendiciones en Medio del Dolor Agobiante y el Retraso en el Diagnóstico

49
Dawn Gibson
Usar Mariposas y el Apoyo Comunitario para Superar un Dolor Desafiante

52
Devin Goldstein
Curarse del Dolor y la Duda: el Poder de Poner la Salud en Primer Lugar

55
La Familia Dieng
'Somos la Familia de la Migraña'

58
Nicole Watson
Aprender a Ser Más que su Enfermedad de Crohn

61
RECURSOS

LA CLAVE DE LA IGUALDAD SANITARIA: LA PARTICIPACIÓN DE MÚLTIPLES INTERESADOS, CON ÉNFASIS EN LAS VOCES DE LOS PACIENTES

Al principio de mi carrera, recluté participantes para un estudio sobre enfermedades renales y un paciente me preguntó si él vería los resultados del estudio. Me di cuenta de que no los vería. No entendería el lenguaje utilizado en los estudios revisados por homólogos ni el modo en que se interpretan los datos, y no tendría acceso a los resultados, que a menudo se publican en revistas médicas de paga.

Esto me hizo darme cuenta de que la investigación tiene que beneficiar a la comunidad e impactar en el paciente, de modo que los afectados por el estudio puedan utilizar los resultados para mejorar su salud.

¿Cómo podemos los distintos participantes en el ámbito de la igualdad sanitaria alinear nuestras prioridades para impulsar y aplicar cambios significativos e igualdad a largo plazo? Este esfuerzo debe ser más colaborativo y no tan aislado, con los equipos médicos aquí, los investigadores aquí y las comunidades que sufren por allá. Tiene que haber más interacción y compromiso para resolver estos problemas a largo plazo.

A los proveedores de atención sanitaria y a los investigadores les diría que todo el mundo tiene prejuicios, independientemente de la raza o etnia, por lo que deben reconocer y examinar qué tipos de prejuicios pueden tener que afecten a la atención de sus pacientes y tomar medidas para corregirlos. Conectar con las comunidades de forma significativa, creando confianza y relaciones.

A los pacientes y a las organizaciones que defienden al paciente les diría que mantengan el ritmo. Aprovechen su experiencia y su poder en los sistemas sanitarios y de investigación. Exijan responsabilidades a los investigadores cuando se publique su investigación. Si los datos no están al alcance de la comunidad estudiada, ¿a quién ayudan realmente?

Pregunten a los pacientes lo que quieren y necesitan. Valorar la experiencia vivida como un conocimiento creíble. Reconocer, respetar y valorar la experiencia de los pacientes tanto como la de cualquier médico o investigador. *INvisible Project* es una iniciativa que persigue todo esto. •

ACERCA DE YASMEEN LONG, MA

Yasmeen Long, MA, es directora de FasterCures, un centro del Milken Institute, un grupo de think tank sin fines de lucro y no partidista centrado en la salud financiera, física, mental y medioambiental. FasterCures busca soluciones en el sistema sanitario que den prioridad a las necesidades de los pacientes, centrándose en la innovación biomédica, la participación de los pacientes, la salud mundial, y más. Long dirige los esfuerzos del centro en materia de igualdad sanitaria, diversidad y ensayos clínicos, reuniendo a expertos para lograr la igualdad sanitaria en todo el ecosistema de la investigación biomédica. Su experiencia abarca la igualdad sanitaria, las desigualdades, los resultados, la política, la investigación clínica, la salud mundial, la salud de la mujer, la participación de los pacientes y las comunidades, y los determinantes sociales de la salud.

IN VISIBLE PROJECT

DIRECTORA DE INVISIBLE PROJECT
Rebecca McKinsey

CEO DE LA U.S. PAIN FOUNDATION Y EDITORA
Nicole Hemmenway

EDITORA
Janet Jay

DISEÑADORA GRÁFICA Y DE MAQUETACIÓN
Blake Cobia

ASISTENTE DE INVESTIGACIÓN
Victoria Ortiz

ESCRITORAS COLABORADORAS
KIRSTEN BALLARD
CALLI BARKER SCHMIDT
TARA BRACCO
EMIL DEANDREIS
PRESSLEY FREVERT
ASHLEY HATTLE
AUDREY INGRAM
MARIAH LEACH
YASMEEN LONG, MA
REBECCA MCKINSEY
MARK ODLUM
GRAYSON SCHULTZ
JILL WALDBIESER
SARA WALSH

➤**PARA CONTACTAR A INVISIBLE PROJECT:**
15 N. Main St., Unit 100
West Hartford, CT 06107
(800) 910-2462
contact@uspainfoundation.org

➤**ENCUÉNTRANOS EN LÍNEA:**
invisibleproject.org

➤**ACERCA DE NOSOTROS:**
INvisible Project es un programa de la U.S. Pain Foundation, una organización sin fines de lucro 501(c)(3). La misión de la U.S. Pain Foundation es capacitar, educar, conectar y defender a las personas que padecen enfermedades crónicas y lesiones graves que causan dolor, así como a sus cuidadores y médicos. A través de múltiples programas y servicios, la organización trabaja para elevar la voz del paciente, aumentar la educación sobre el estado de la enfermedad, mejorar la atención del dolor a través del cambio de políticas, ampliar el alcance a las comunidades marginadas y desatendidas, y proporcionar recursos integrales para asegurar que las personas reciban apoyo y autonomía a lo largo de sus viajes. Más información en **uspainfoundation.org**.

HACIENDO VISIBLE LO *INVISIBLE*

La evolución de *INvisible Project*.

En 2010, Nicole Hemmenway era relativamente nueva en la defensa del paciente. Acababa de escribir un libro en el que describía su experiencia de vida con el dolor crónico y buscaba más formas de implicarse con la comunidad que sufre el dolor. Nicole estaba segura de que otras personas se beneficiarían si también tuvieran una vía para compartir sus historias.

Mientras asistía a una conferencia, Hemmenway se puso en contacto con una pequeña organización que más tarde se convertiría en la U.S. Pain Foundation. Hemmenway decidió unir fuerzas con U.S. Pain Foundation para ayudar a amplificar las voces y las historias de las personas con dolor. Ese primer año, nueve personas aparecieron en una publicación de revista, con perfiles escritos por Hemmenway y fotos tomadas en días cotidianos de esas personas.

Una década más tarde

Ahora, *INvisible Project* ha publicado más de 20 números y distribuido ejemplares gratuitos a pacientes, cuidadores y profesionales sanitarios.

Cientos de pacientes y sus seres queridos han aparecido a lo largo de los años. Además de historias individuales, cada número incluye aproximadamente una docena de artículos educativos en los que se cita a expertos en los temas más importantes para pacientes con dolor.

La ex periodista Rebecca McKinsey es ahora la directora de *INvisible Project*, y Hemmenway mantiene un papel activo en la creación de la revista.

"Seguimos creyendo en el poder de una publicación impresa y en la posibilidad de acceder a nuestros ejemplares en línea", afirma Hemmenway. "Una revista es una forma fácil de asegurarse de que la gente pueda acceder al proyecto, volver a él con frecuencia en busca de información e inspiración, y compartirlo con los demás".

INvisible Project en marcha

Además de las ediciones impresa y en línea, *INvisible Project* también está disponible como exposición itinerante. Estas exposiciones fotográficas, que muestran imágenes y citas de personas afectadas por el dolor crónico, son ligeras y fáciles de instalar. Tienen una gran repercusión en actos de concientización sobre el dolor, exposiciones sobre discapacidad, ferias de la salud, conferencias médicas y otros actos públicos.

La U.S. Pain Foundation ha incluso llevado las exposiciones a las asambleas legislativas de los estados, aprovechando la oportunidad para educar a los legisladores mientras consideran la legislación que afecta a la comunidad que sufre el dolor.

¿Quieres participar?

¿Quieres compartir tu historia para educar e inspirar a otros? ¿Mostrar los retos invisibles a los que te enfrentas como paciente con dolor crónico? Agradecemos tus ideas y buscamos candidatos para los próximos números de *INvisible Project*. ●

➤Obtén más información y preséntate en **invisibleproject.org.**

Arriba: Nicole Hemmenway, CEO de U.S. Pain Foundation y Cofundadora y antigua Directora de *INvisible Project.*

Arriba: Rebecca McKinsey, Directora de *INvisible Project.*

¡SUSCRÍBETE GRATIS!
Puedes suscribirte para recibir ejemplares de cada próxima publicación de *INvisible Project*. *INvisible Project* siempre es gratuita. Consigue ejemplares para ti, tu familia, amigos, proveedores médicos o pacientes. ¡Suscríbete ahora y no te pierdas ni un sólo ejemplar!
invisibleproject.org/subscribe

➤¡Presentamos los códigos QR!
Escanea el código QR de cualquier perfil o artículo para leerlo en línea, compartirlo o guardarlo para más tarde.

¿Quieres leer ediciones anteriores? Visita invisibleproject.org para ver el PDF de ediciones anteriores u ordenar copias.

PROGRAMAS DE LA **U.S. PAIN FOUNDATION**

AQUÍ HAY ALGUNOS PROGRAMAS QUE OFRECE LA ORGANIZACIÓN.

PROGRAMAS DE CONCIENTIZACIÓN Y DEFENSA

***INvisible Project* -** *INvisible Project* es una revista impresa y en línea que destaca la valentía y perseverancia de los guerreros que luchan contra el dolor a través de historias y fotos.

Defensa Estatal y Federal - Los guerreros que luchan con el dolor merecen un acceso directo y accesible a una atención individualizada y multidisciplinaria. Luchamos por el cambio a nivel estatal y federal en una serie de cuestiones prioritarias relacionadas con la atención al dolor.

Mes de Concientización sobre el Dolor - Durante el Mes de Concientización sobre el Dolor, en septiembre, U.S. Pain se esfuerza por aumentar la concientización sobre el dolor a través de una serie de actividades, eventos e iniciativas.

Cannabis Medicinal - Este programa pretende aumentar el acceso seguro y justo al cannabis medicinal para las personas con dolores crónicos.
También pretende proporcionar educación y recursos sobre el cannabis medicinal como opción de tratamiento.

PROGRAMAS EDUCATIVOS

About Pain - Esta sección del sitio web de U.S. Pain, junto con el correspondiente folleto impreso de 16 páginas, ofrece información detallada sobre cómo vivir el día a día con dolores crónicos.

MyPainPlan.org - Este sitio interactivo permite explorar más de 85 tipos de tratamientos en siete categorías de tratamiento del dolor. Los usuarios pueden crear una lista personalizada de tratamientos para consultarla con su médico.

Webinars y Portal de Educación sobre el Dolor - U.S. Pain ofrece webinars educativos de una hora de duración con expertos de renombre sobre temas que van desde la meditación hasta ensayos clínicos. Estos webinars se presentan en directo y se graban para que puedan verse en cualquier momento desde la comodidad del hogar.

Building Your Toolbox - Esta serie educativa mensual invita a los profesionales a enseñar a las personas una estrategia o habilidad para el tratamiento del dolor. A diferencia de los webinars tradicionales, los eventos se celebran en formato de reuniones para que los participantes puedan interactuar directamente con el ponente.

KNOWvember - Cada noviembre, esta campaña educativa se centra en un tema concreto a través de actos, material informativo y contenidos en las redes sociales. Entre los temas anteriores figuran la creatividad a través del dolor y la neuromodulación.

Materiales Educativos - Las personas con dolor se enfrentan a más retos que nunca, y necesitan recursos educativos y herramientas para tomar el control de su salud. U.S. Pain Foundation elabora folletos informativos y hojas de trabajo periódicamente, todos de forma gratuita.

PROGRAMAS DE APOYO Y EMPODERAMIENTO

Red de Voluntariado - Esta red de voluntariado sensibiliza sobre el dolor crónico, informa a quienes lo padecen sobre los recursos disponibles y aboga por el cambio en todos los niveles de gobierno.

Pain Connection - Nuestra red nacional de grupos de apoyo ofrece apoyo compasivo y educación basada en pruebas para ayudar a las personas con dolor a recuperar su calidad de vida. Los grupos de apoyo, que se ofrecen a nivel nacional y estatal están dirigidos por personas que reciben una capacitación integral por parte de un trabajador social autorizado. Pain Connection también ofrece grupos especiales para veteranos, cuidadores y parejas de cuidadores, personas del LGBTQ+, BIPOC y adolescentes. Además, hay un grupo de Nutrición Funcional, una reunión de Meditación Consciente, un grupo de Artes Creativas, así como grupos de Sala de Lectura y Sala de Escritura.

Programa Pediátrico Pain Warrior - El Programa Pediátrico Pain Warrior ayuda a los niños y a sus familias a encontrar una red de apoyo y recursos. Este programa ofrece un campamento familiar de verano, retiros, una programación con ponentes expertos, talleres y mucho más.

Banco de Historias Comparte tu Historia - U.S. Pain invita a las personas que sufren dolor a compartir sus historias en línea. Cada persona que envía detalles sobre su experiencia con el dolor recibe por correo un paquete de información y recursos, junto con un brazalete de pain warrior.

➤Aprende más en **uspainfoundation.org.**

GLOSARIO DE DESIGUALDADES SANITARIAS

A CONTINUACIÓN, SE DEFINEN ALGUNOS DE LOS TÉRMINOS UTILIZADOS EN ESTE NÚMERO.

BIPOC: Negros, indígenas y personas de color (*Black, Indigenous, and People Of Color*).

Compañero de Cuidados: Un familiar o amigo elegido por una persona que vive con dolor para formar parte de su equipo de ayuda.

Desierto Sanitario: Zona geográfica con escaso o nulo acceso a determinados tipos de asistencia sanitaria.

LGBTQ+: Lesbianas, homosexuales, bisexuales, transexuales y queer o questioning, y el signo de más representa todas las demás identidades de género y orientaciones sexuales.

Gaslighting médico: Que un profesional médico desestime las preocupaciones de uno de tal forma que el paciente se cuestione sus propias experiencias.

Transgénero: Describe a las personas cuya identidad de género es diferente del sexo que se pensaba que eran, o se les "asignó", al nacer.

EN ESTE NÚMERO SE ABORDAN LAS SIGUIENTES CONDICIONES.

Espondilitis Anquilosante (EA) es una enfermedad inflamatoria que puede hacer que los huesos de la columna vertebral, o vértebras, se fusionen. Esto puede causar una postura encorvada, menor flexibilidad y dolor de espalda y articulaciones.

Síndrome de dolor regional complejo (CRPS) suele aparecer tras una lesión, intervención quirúrgica, ictus o infarto de miocardio. Provoca ardor o dolor punzante, sensibilidad al tacto o al frío, hinchazón, disminución de la capacidad para mover la parte del cuerpo afectada, etc.

Enfermedad de Crohn es una enfermedad inflamatoria intestinal que se caracteriza por dolor abdominal, diarrea intensa, fatiga, pérdida de peso, desnutrición, heces sanguinolentas y fístulas.

Neuropatía diabética periférica es causada por una lesión de los nervios, sobre todo en las piernas, los pies y las manos, debida a un nivel elevado de azúcar o glucosa en sangre en personas diabéticas. Puede causar entumecimiento, dolor e incapacidad para sentir cambios de temperatura.

Síndrome de Ehlers-Danlos (SED) es un trastorno que afecta a los tejidos conjuntivos, provocando articulaciones excesivamente flexibles y piel elástica o frágil. La forma más común, SED hipermóvil (SEDh), puede causar articulaciones inestables que se dislocan con facilidad, dolor articular, piel que se amorata con facilidad, problemas digestivos, mareos y mucho más.

Fibromialgia causa dolor y sensibilidad en todo el cuerpo. Los síntomas incluyen rigidez muscular y articular, fatiga, problemas para dormir, entumecimiento u hormigueo en brazos y piernas, dificultad para concentrarse, etc.

Gota es una forma dolorosa de artritis inflamatoria causada por un exceso de ácido úrico. Los síntomas incluyen dolor, a menudo intenso, hinchazón, enrojecimiento y calor.

Lupus se produce cuando el sistema inmunológico ataca los tejidos y órganos del cuerpo. El lupus eritematoso sistémico (LES), que es la forma más frecuente, puede causar fatiga, dolor articular, lesiones cutáneas, dificultad respiratoria, dolor torácico, sequedad ocular, cefaleas, confusión y pérdida de memoria.

Migraña es una enfermedad neurológica que puede causar dolor de cabeza intenso, náuseas, vómitos, sensibilidad a la luz y el sonido, auras o alteraciones visuales, y más. La migraña crónica se caracteriza por 15 o más ataques de migraña al mes.

Osteoartritis es la forma más común de artritis que suele aparecer en manos, caderas, rodillas, cuello y zona lumbar. El cartílago de la articulación, o tejido protector, se rompe, provocando la degradación de la estructura ósea subyacente y provocando rigidez y dolor.

Anemia falciforme es un trastorno que hace que los glóbulos rojos se deformen y dejen de fluir correctamente, lo que provoca fuertes dolores, a menudo denominados crisis. Esta enfermedad afecta en mayor proporción a personas de raza negra.

GRACIAS

VERTEX®

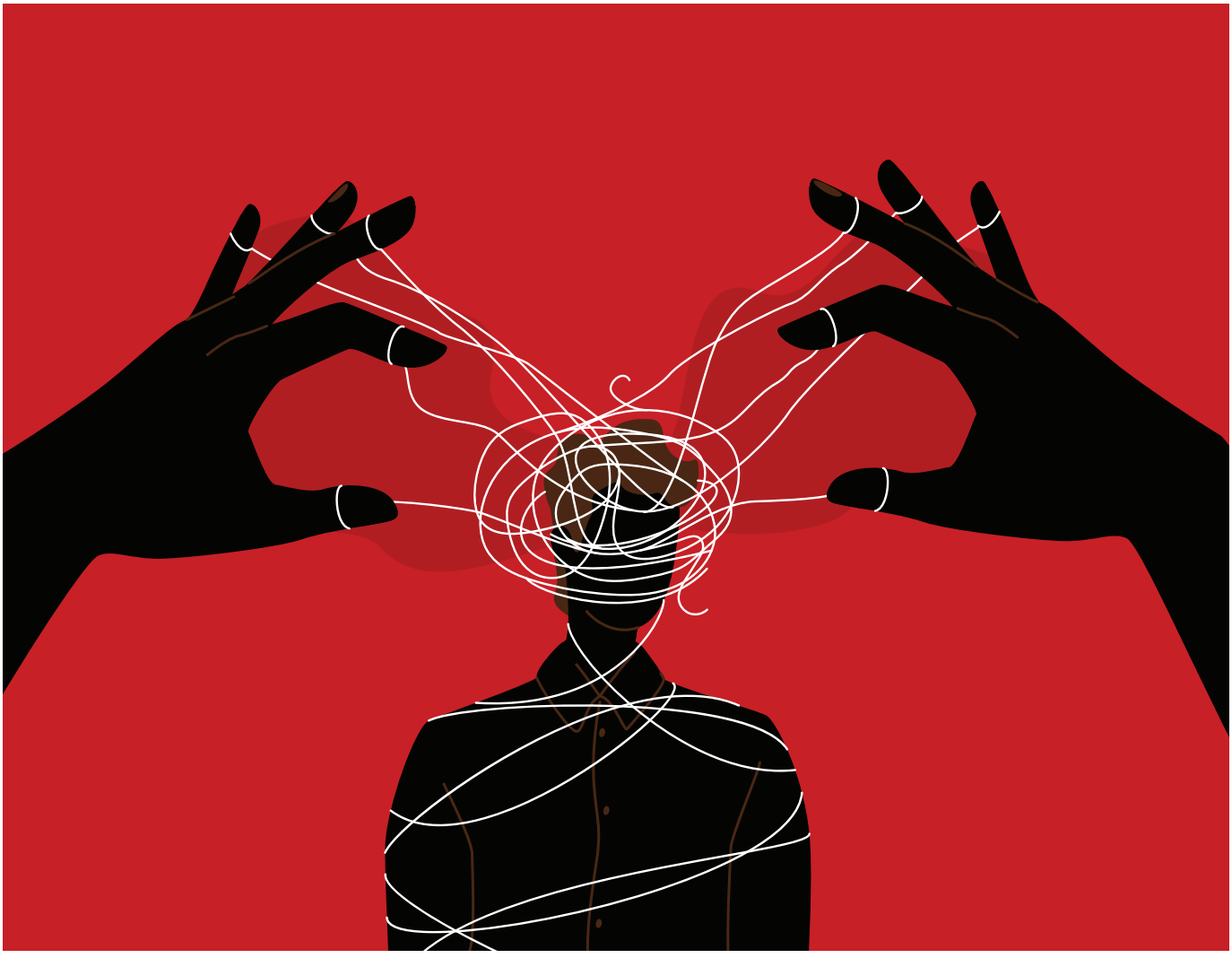
La U.S. Pain Foundation agradece a Vertex Pharmaceuticals por su patrocinio de oro en este número de *INvisible Project*.
Al apoyar estos esfuerzos, haces posible que podamos educar, empoderar e inspirar a quienes viven con dolor.

GRACIAS

La U.S. Pain Foundation agradece a Kenvue por su patrocinio de platino en este número de *INvisible Project*. Gracias por apoyar esta importante iniciativa que aborda las desigualdades en la atención sanitaria a la vez que educa, empodera e inspira a quienes viven con dolor.

GASLIGHTING MÉDICO:
LOS DEVASTADORES EFECTOS DE QUE TE DIGAN QUE TUS SÍNTOMAS NO SON VÁLIDOS

POR **KIRSTEN BALLARD**



"Está todo en tu cabeza." "Sólo estás buscando atención." "Es imposible que estés sufriendo todo eso, estarías gritando todo el tiempo."

Casi todas las personas con condiciones médicas crónicas o lesiones graves de larga duración han pasado por la experiencia de que su dolor sea ignorado o minimizado. Se habla de "gaslighting médico" cuando los profesionales de la medicina manipulan a los pacientes para que cuestionen sus propias experiencias.

"Es una sensación de que tus preocupaciones no son validadas", dice Stacey Rosen, MD, cardióloga y líder experta en enfermedades del corazón en mujeres en la ciudad de Nueva York. "Es una sensación de que te están menospreciando y minimizando".

Según Rosen, el gaslighting médico, que afecta sobre todo a mujeres y minorías, se manifiesta cuando el paciente no se siente escuchado: "Sus preocupaciones son minimizadas o ignoradas, atribuyéndolas a la ansiedad o el estrés".

*"**Deberían sonar alarmas cada vez que escuches un menosprecio de tus síntomas**—'Todo está bien', o 'Seguro que no es nada, ya se te pasará', o lo atribuyen a cosas como la presión del trabajo o tu peso. Tu médico no te está escuchando y no está colaborando contigo de forma óptima".*

Esto se debe en parte al sexismo y racismo sistemáticos que han afectado todo desde hace mucho tiempo. Desde quién puede ejercer la medicina hasta quién ha sido incluido en ensayos médicos. A menudo se manifiesta en diagnósticos tardíos, los cuales pueden causar un empeoramiento de la salud. Aunque algunas dolencias crónicas afectan más a las mujeres, con frecuencia tardan años en recibir un diagnóstico correcto. Las personas de color experimentan desigualdades similares.

"Solíamos decirles a las mujeres que no sufrían infartos", afirma Rosen. "Si no tenías un dolor aplastante en el pecho, todo estaba en tu cabeza. Les decíamos que debían tomar antiácidos o ansiolíticos". De 1985 a 2014, en Estados Unidos murieron más mujeres que hombres al año por enfermedades del corazón."

Convertir una vida de gaslighting médico en una oportunidad de enseñanza

Melissa Geraghty, PsyD, psicóloga clínica y CEO de *Phoenix Rising con el Dr. G*, ha experimentado gaslighting médico toda su vida mientras se enfrentaba a discapacidades y dolor.

"Nací con un raro defecto del tubo neural que no se descubrió hasta 2019, cuando comencé a quedarme paralítica", cuenta. "Incluso entonces, los profesionales médicos al principio pensaron que era ansiedad".

Le ha pasado tan seguido que no puede recordar la primera vez que le hicieron gaslighting en entornos médicos, aunque hay varias instancias que sobresalen. Cuando visitó a un neurólogo por intensos episodios de dolor de cabeza, éste le dijo que su marido debería volver a casarse con alguien "gorda y fea" que no fingiera estar enferma para llamar la atención.

"Este incidente fue gaslighting médico, porque él minimizó todos mis síntomas como si yo fuera una mujer delgada y dramática que quería llamar la atención", dice Geraghty. "A pesar de que sabía que lo que había dicho era horrible e incorrecto, luego me cuestioné a mí misma, pensando que tal vez había expresado mis síntomas de una manera que parecía demasiado dramática, cuando en realidad sólo estaba mencionando mis síntomas".

Abandonó la consulta y volvió con su equipo de dolor llorando, diciendo que no quería volver a ver a otro neurólogo. Los médicos que trataban su dolor le hicieron más pruebas y descubrieron que sufría cefaleas en racimos.

"Este encuentro me impactó significativamente. Me causó un trauma médico", comparte Geraghty. "Muchos, muchos años después, cuando mis médicos me dijeron que era hora de ver a otro neurólogo por nuevos síntomas, volvieron muchos de mis traumas por experiencias pasadas de gaslighting médico. Tenía mucha ansiedad".

Harta de la frecuencia con que se desestimaban sus preocupantes síntomas y de que le dijeran que todo estaba en su cabeza, y oyendo de sus propios pacientes y amigos que estaban teniendo experiencias similares, Geraghty decidió hacer algo al respecto.

Ahora participa en conferencias y desarrolla webinars y materiales como "formadora en sensibilidad ante el gaslighting médico" para ayudar al mundo médico a tomar conciencia de este fenómeno.

"Enseño tanto a pacientes como a profesionales médicos a responder al gaslighting médico desde la asertividad y no desde la ira", explica.

Las graves consecuencias del rechazo

El gaslighting médico puede tener graves efectos en los resultados clínicos de los pacientes.

"Cuando una persona sufre gaslighting, sus síntomas no son tomados en serio, no son evaluados, no son escuchados ni respetados", afirma Rosen. Como resultado, los síntomas pueden empeorar, los diagnósticos pueden retrasarse y las tasas de mortalidad aumentar.

Geraghty dice que el gaslighting también suele provocar traumas médicos. En algunos casos, esto significa que los pacientes pueden sentir la necesidad de planificar exhaustivamente las citas médicas y no se sienten seguros acudiendo solos a una cita.

"Antes de una cita médica, alguien [que ha sufrido gaslighting] puede repasar mentalmente todas las cosas negativas que el médico, la enfermera o el personal pueden decir o hacer, y pensar mucho en cómo responder", explica. El gaslighting puede hacer que "te cuestiones a ti mismo y a tu dolor. Te preguntas si tus síntomas son realmente 'bastante graves' como para recibir tratamiento".

Una red flag que Rosen dice que hay que tener en cuenta es que los médicos atribuyan inmediatamente los síntomas al estrés, la ansiedad, la depresión o el peso, sobre todo en el caso de las mujeres con sobrepeso u obesas. "Las alarmas deben sonar cada vez que escuches un rechazo de tus síntomas: 'Todo está bien', o 'Estoy seguro de que no es nada, ya se te pasará', o si lo atribuyen a cosas como la presión del trabajo o el peso", dice. "Tu médico no te está escuchando y no está colaborando contigo de forma óptima".

¿Su consejo? Despide a tu médico.

Rosen dice que, al buscar un médico, no se trata de encontrar al que tenga más certificaciones o prestigio, sino al que te haga sentir escuchado. Se trata de encontrar la colaboración que funcione para ti.

Abordar las citas eficazmente

Cuando se encuentra al médico adecuado, las personas que padecen dolor pueden seguir tomando medidas para asegurarse de que las citas vayan bien. Rosen recomienda llevar a una segunda persona a las citas médicas, si es posible, para poder concentrarse mejor en lo que se dice. Si no puedes llevar a una segunda persona, lleva una forma de tomar notas o grabar la visita (revisa primero las leyes locales).

Para optimizar realmente la visita, dice, las personas con enfermedades complejas tienen que dar un paso adelante y "ser mejores pacientes". Eso significa venir preparado.

"Me gusta recordarle a la gente que nunca irían con un contador durante la temporada de impuestos sin todo el papeleo", dice Rosen. "No vayas asumiendo que todo estará en tu historial del hospital o de la consulta de tu médico".

Y añade: "Es tu salud. Piensa en el trabajo que cuesta elegir un automóvil, un trabajo, unos zapatos o comprar una computadora. Es tu salud".

Para evitar que el gaslighting médico los agarre desprevenidos, Geraghty recomienda que los pacientes preparen frases sencillas para cuando sientan que los están menospreciando. Pueden ser tan sencillas como:

"Mi experiencia es válida". •

Cómo responder al gaslighting médico

Los pacientes deben practicar lo que quieren decir en caso de que sufran gaslighting médico. Geraghty recomienda preparar frases como:

—"Entiendo que está bromeando. No me lo tomé así, porque me pareció hiriente".

— "Veo que tiene una perspectiva diferente a la mía. No me estoy imaginando cosas".

— "Insultar o ridiculizar mi situación es hiriente. Es difícil escucharle cuando me habla así".

— "Siento que no me está escuchando".

—"Siento que está minimizando mis síntomas".

— "Sé que los síntomas que estoy experimentando no son típicos de mi cuerpo, y estoy aquí pidiendo ayuda."

ESCANEA EL CÓDIGO QR
para el artículo digital

LAS VÍCTIMAS INVISIBLES DEL DOLOR CRÓNICO:
LA CARGA EMOCIONAL DEL CUIDADO

POR **MARK ODLUM**

La salud mental suele estar inextricablemente ligada a la experiencia del dolor crónico. Un aspecto del dolor crónico que a veces se pasa por alto es la salud mental de los cuidadores. Al igual que los pacientes a los que cuidan, los cuidadores también se enfrentan a problemas de salud mental: muchos comparten sus sentimientos de frustración, desesperanza y depresión al tener que navegar por un sistema sanitario que no funciona, agravados por la falta de sueño y, a menudo, la dificultad para dedicarse tiempo a sí mismos.

Organizaciones como Diverse Elders Coalition están decididas a ayudar a los cuidadores a afrontar estos retos sociales y médicos.

"En medio de la pandemia hicimos una investigación y los dos principales retos que identificaron los cuidadores de nuestras comunidades fueron la salud mental y el aislamiento social", dice Didier Trinh, director de política y defensa de la Diverse Elders Coalition. "Más de la mitad de los cuidadores que encuestamos seleccionaron 'Cuidar de mí mismo' como su mayor preocupación, y casi la mitad de nuestros diversos cuidadores querían más apoyo emocional, lo que no hace más que resaltar la tensión de la salud mental y el aislamiento social que se produjo durante el COVID".

Por desgracia, señala, esto puede provocar un efecto dominó, especialmente cuando las personas que padecen dolor crónico u otros problemas de salud, y quienes las cuidan, se enfrentan a desigualdades.

"En general, hay una falta de recursos y servicios culturalmente adecuados para los diversos cuidadores", comparte Trinh. "Esto tiene el efecto dominó de perjudicar su salud mental, lo que luego afecta a su salud física, y a su vez puede afectar al bienestar de las personas a las que cuidan".

Entonces, ¿a dónde pueden acudir los cuidadores? Existen vías de apoyo, de acuerdo con Keisha Lewis, intermediaria del programa de salud del National Caucus and Center on Black Aging.

"Creo que apoyarse en grupos... para hablar de los retos a los que nos enfrentamos, y animar a nuestros cuidadores a saber que no pasa nada si uno está estresado o sufre depresión refuerza la idea de que la propia salud mental es realmente importante", afirma Lewis.

Identificarse uno mismo como cuidador

A algunos cuidadores les puede llevar un tiempo darse cuenta y aceptar que el término es aplicable para ellos, pero es importante que lo hagan, ya que pueden tener a su disposición servicios formales de apoyo que no han aprovechado. Aunque pueda parecer sencillo, muchas personas ni siquiera se dan cuenta de que han asumido este papel, sobre todo en comunidades diversas donde hay otras dinámicas culturales en juego, dice Trinh. Y no siempre se trata del cónyuge: los cuidadores pueden ser amigos, familiares o "familia elegida", y miembros de la comunidad que se sienten culturalmente obligados a ayudar.

"Tener más ayuda es fantástico, pero no es remunerada y puede pasar desapercibida", dice Trinh. "Este agotamiento puede provocar resentimiento, así como problemas de salud mental".

Si eres un cuidador, intenta preguntarte cada día: *¿Cómo me siento? ¿Estoy durmiendo? ¿Hago ejercicio? ¿Hablo con alguien que no sea la persona a la que cuido?*

> ***"En general, hay una falta de recursos y servicios culturalmente adecuados para los diversos cuidadores.*** *Esto tiene el efecto dominó de perjudicar su salud mental, lo que luego afecta a su salud física, y a su vez puede afectar al bienestar de las personas a las que cuidan."*

Grupos de apoyo para cuidadores

Los grupos de apoyo pueden ser un recurso incalculable. Hay muchos tipos de grupos, y a menudo están orientados al tipo exacto de apoyo que podrías necesitar. Por ejemplo, algunas comunidades tienen grupos para cuidadores con conocimientos limitados de inglés, que intentan proporcionar servicios y recursos culturalmente competentes a quienes no dominan el inglés.

También hay grupos para quienes cuidan a personas con tipos específicos de afecciones, como migrañas, artritis o Alzheimer. Además de los grupos especializados en medicina, hay grupos diseñados para cuidadores de la tercera edad, así como para cuidadores de la comunidad LGBTQ+.

Dado el alto nivel de desconfianza con respecto a los servicios formales, diversas familias suelen recurrir a grupos de apoyo dentro de la comunidad para saber más sobre los recursos que pueden tener a su disposición. Es importante que los proveedores de servicios se reúnan con diversas personas en sus comunidades para resolver o reducir la desconfianza e informarles de los servicios accesibles, afirma Trinh.

"Se empieza por la comunidad", señala. "Independientemente de la procedencia, la raza, la etnia o la edad, hablar con otras personas de tu comunidad con experiencias similares... puede ser inmensamente útil para tu salud mental".

Lewis añade: "Para los cuidadores de diversas comunidades, especialmente en mis propias comunidades negras y afroamericanas, apoyarnos en nuestra fe, familia, amigos, iglesias y fraternidades y hermandades negras locales es muy importante. El apoyo emocional y físico no tiene precio".

Habla con alguien

Si tienes seguro médico, habla con tu proveedor sobre el estrés, la ansiedad y la depresión. Los terapeutas, los tratamientos y la medicación pueden ayudar a afrontar los problemas de salud mental de los cuidadores, pero navegar por el sistema puede resultar abrumador.

"Hay muchos recursos, pero ¿cómo navegar por ellos? ¿Por dónde empezar? Ese es uno de los retos", explica Angie Boddie, directora de programas de salud del National Caucus and Center on Black Aging. "Muchos programas de asistencia están vinculados a la situación económica de cada uno, y [ganar] $1 más puede descalificarte. Esa información no está disponible en todos lados. Siempre pregunto a mis presentadores [de grupo]: ¿Este servicio está al alcance de todos? ¿Quién lo paga, el seguro privado o Medicare/Medicaid? Lo mismo ocurre con los cuidadores y los servicios de salud mental. ¿Los servicios son gratuitos? ¿Con qué frecuencia puedo recibirlos? ¿Hay que hacer un copago?".

Puedes obtener las respuestas a estas preguntas hablando con tu proveedor, tu compañía de seguros médicos y otras personas de tu comunidad que ya hayan navegado por la complicada situación sanitaria de ser un cuidador, que se hace aún más compleja por el sistema de seguros americano. Si quieres facilitar las cosas tanto para los cuidadores como para las personas con dolor crónico, vota y trabaja para elegir a políticos que defiendan una asistencia sanitaria más accesible y un permiso familiar retribuido. Haz preguntas, mantente informado y recuerda: nunca estás solo. •

ESCANEA EL CÓDIGO QR
para el artículo digital

CASOS COMPLEJOS: *CUANDO MÚLTIPLES DIAGNÓSTICOS DIFICULTAN EL TRATAMIENTO DEL DOLOR*

POR **MARIAH LEACH**

Tratar un dolor crónico puede ser un trabajo de tiempo completo. Además de convivir a diario con los síntomas, las personas que viven con dolor deben encontrar proveedores, entender el seguro médico, acudir a citas, recoger recetas, hacer llamadas telefónicas, pagar facturas y mucho más. Pero si gestionar el dolor y buscar atención sanitaria es complicado y lleva mucho tiempo para alguien con un único diagnóstico, ¿cómo es para quienes viven con múltiples afecciones?

Christin Veasley se encontró en esta situación después de que le diagnosticaran múltiples dolencias, entre ellas dolor de cuello, hombros y espalda, derivadas de un accidente, así como vulvodinia.

"El día a día es mucho menos predecible", dice. "Nunca sé qué dolencia puede ser más grave en un día determinado".

El impacto de tratar múltiples afecciones también es acumulativo, lo que puede hacer que afrontar su salud sea aún más difícil. "Se necesita mucha resistencia física y mental para luchar contra todo esto y mantenerse positiva y esperanzada", admite.

El dolor de Veasley la inspiró a cofundar la Alianza para la Investigación del Dolor Crónico (Chronic Pain Research Alliance), que defiende a las personas, principalmente mujeres, que padecen dolores crónicos superpuestos (COPC). Estas personas padecen dos o más de una lista de 10 trastornos dolorosos, como vulvodinia, síndrome del intestino irritable (SII), cistitis intersticial/síndrome de vejiga dolorosa, fibromialgia, endometriosis, migraña, lumbalgia y otros.

La complejidad de múltiples condiciones

Según la Alianza para la Investigación del Dolor Crónico (Chronic Pain Research Alliance), las personas con CPOC pueden sufrir importantes retrasos en el diagnóstico preciso y el tratamiento eficaz, lo que puede tener graves consecuencias para su salud. Además, quienes tratan de gestionar múltiples afecciones se enfrentan a menudo a los efectos de un sistema sanitario fragmentado. Por ejemplo,

"Averigua qué experiencia tiene [un posible especialista] sobre discapacidades complejas. Recibir atención te va a costar tiempo, energía y dinero, así que ***tienes derecho a saber en qué te estás metiendo, y los médicos tienen la responsabilidad de proporcionarte esta información."***

una mujer diagnosticada de vulvodinia, SII y migraña tendría que buscar, programar y consultar por separado a un ginecólogo, un gastroenterólogo y un neurólogo.

Para empeorar las cosas, puede resultar increíblemente difícil conseguir que varios especialistas se comuniquen entre sí. "No es habitual que un solo profesional médico gestione toda la atención sanitaria de una persona", explica Veasley. "Esto significa que el paciente asume ese papel, comunicándose con cada médico y transmitiendo los planes de tratamiento y los consejos médicos". A veces, hacer recaer la responsabilidad de la comunicación en la persona que padece el dolor puede llevar a la confusión, y los pacientes pueden quedarse sin una vía de tratamiento clara si reciben recomendaciones terapéuticas contradictorias de distintos especialistas.

Esta fragmentación también supone un reto para los proveedores. El doctor David Nagel es especialista en medicina física y rehabilitación, y lleva más de 35 años trabajando estrechamente con personas que padecen dolor crónico. Ha experimentado el sistema sanitario "fragmentado" de Estados Unidos y está demasiado familiarizado con las barreras artificiales que dificultan a los médicos la atención de las personas.

Como ejemplo, Nagel dice que el 82% de los médicos trabajan en empresas, frente al 18% de cuando él empezó a ejercer en los años ochenta. "Tienen que seguir las normas que crea la institución", afirma. "Pueden tener un paciente con múltiples necesidades, pero sólo disponen de 10 minutos para atenderlo. En algunas instituciones, sólo se les permite tratar un problema a la vez". Los médicos privados, como Nagel, no tienen esas limitaciones.

El dolor crónico es con demasiada frecuencia incomprendido y estigmatizado, tanto por el público como por los profesionales sanitarios. Estos prejuicios pueden dificultar aún más el tratamiento de las personas con múltiples diagnósticos, sobre todo si ya se enfrentan a otras desigualdades debidas a factores como la raza, la etnia, el sexo, la orientación sexual, la edad o el tamaño. Las dificultades socioeconómicas o el hecho de vivir en una zona desatendida desde el punto de vista médico pueden dificultar aún más la coordinación y el acceso a un equipo de atención multidisciplinaria.

Ven preparado

Entonces, ¿qué pueden hacer las personas con múltiples diagnósticos para mejorar sus posibilidades de recibir una atención de calidad y un tratamiento eficaz? Investigar. "Averigua qué experiencia tiene [un posible especialista] sobre discapacidades complejas", sugiere Nagel. "Recibir atención te va a costar tiempo, energía y dinero, así que tienes derecho a saber en qué te estás metiendo, y los médicos tienen la responsabilidad de proporcionar esta información".

Una vez que encuentres un médico que creas que pueda serte útil, prepárate para la cita haciendo una lista de preguntas e identificando tus preocupaciones más urgentes. También puede ser útil presentar a un médico nuevo un documento de una sola página que resuma tu historial médico. "Lo importante es presentar de forma concisa el motivo por el que está ahí y priorizar tus necesidades más importantes", aconseja Nagel. "Ten en cuenta que es posible que tengas que volver más de una vez". También puede ser útil llevar a un amigo o familiar para que actúe como abogado, para que te ayude a recordar lo que se dice durante la cita y para que se asegure de que se respondan todas tus preguntas.

Nagel también sugiere guardar copias de los historiales médicos. Los consultorios médicos no conservarán su información para siempre, y quienes hayan recibido varios diagnósticos a lo largo de su vida quizás deban ser proactivos para asegurarse de que se conserve su historial médico completo. Es importante leer estos historiales, tanto para comprender mejor tu tratamiento como para asegurarte de que la información es correcta e imparcial.

Desgraciadamente, algunos médicos pueden incluir declaraciones que podrían predisponer a otros médicos y ser perjudiciales para tu atención futura. Pero tienes derecho a que se modifiquen las declaraciones inexactas de tu historial médico. Nagel sugiere ponerse en contacto con el administrador del consultorio de ese médico para señalarle la información con la que no estás de acuerdo y por qué. "Aunque el médico no acceda a cambiar tu historial, puedes pedir que añadan tu versión del asunto a tu historial".

Veasley también recomienda informarse sobre la enfermedad y las posibles opciones de tratamiento, así como confiar en uno mismo y en el instinto. "Sigue buscando atención hasta que te escuchen y te crean", dice. •

ESCANEA EL CÓDIGO QR
para el artículo digital

LOS NÚMEROS NO MIENTEN: *EL DOLOR CRÓNICO TIENE MAYOR REPERCUSIÓN EN LAS COMUNIDADES MARGINADAS*

POR **REBECCA MCKINSEY**

Los Indios Americanos y los Nativos de Alaska, las personas bisexuales, los residentes de zonas rurales y las personas que viven en la pobreza tienen muchas más probabilidades de sufrir dolor crónico, según datos recientes publicados por los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC).

La tenacidad de los defensores impulsó el análisis de los datos, afirma Cindy Steinberg, directora nacional de política y defensa de la U.S. Pain Foundation.

"Para que podamos avanzar en la obtención de nuevos tratamientos y terapias, conseguir que las aseguradoras cubran las nuevas terapias, garantizar que los pacientes tengan acceso a ellas o tener médicos que dediquen más tiempo y no abandonen a los pacientes con dolor crónico, necesitamos saber cuál es la prevalencia del dolor crónico, cómo afecta a la vida de las personas y cuántas personas viven con él", comparte Steinberg.

Aun así, es necesario un análisis más profundo de los tipos de afecciones que causan dolor y de la carga económica que suponen para seguir buscando soluciones.

El alcance nacional del dolor crónico

En los últimos años, la extensa Encuesta Nacional de Salud preguntó a los encuestados sobre la frecuencia de su dolor durante tres o más meses, y si su dolor limita su vida o sus actividades laborales. Los CDC analizaron las respuestas junto con información demográfica como la raza, origen étnico, edad, sexo, orientación sexual, ubicación geográfica, estado socioeconómico, estado civil y condición de veterano, entre otros.

Casi el 21% de la población estadounidense, 51.6 millones de adultos, vive con dolor crónico; definido como un dolor que dura más de tres meses. De ellos, 17.1 millones padecen un dolor crónico de alto impacto que limita considerablemente su capacidad para trabajar o participar en actividades cotidianas. Encuestas realizadas a lo largo de varios años han arrojado resultados similares.

*"**La principal razón por la que estos datos son importantes es para que la gente reconozca hasta qué punto destruye la vida de las personas**, y a cuánta gente afecta, de modo que se pueda hacer más para ayudar a las personas que sufren dolor. Si suficiente gente grita sobre un problema, y si es un problema realmente prevalente, el Congreso comenzará a destinar dinero a la financiación de programas para mejorar la atención, y para investigar y así encontrar mejores terapias."*

"Nadie puede decirnos que esas cifras no son exactas", afirma Steinberg. "Tenemos datos de múltiples años que demuestran lo mismo".

Los datos fueron analizados y publicados por los CDC en respuesta a los esfuerzos de los defensores de la causa, incluida la U.S. Pain Foundation.

"Nada sucede a menos que los defensores de la causa hagan que suceda", dice Steinberg. "Cada vez que leemos sobre nuevos resultados de investigación o nuevas terapias para una enfermedad o afección, podemos estar seguros de que cientos de personas han estado en el Congreso para informarles de su necesidad. Tuvimos un papel importante a la hora de asegurarnos de que estos datos se analizaban y comunicaban."

Un artículo reciente de Richard Nahin, de los Institutos Nacionales de la Salud, en la revista Journal of the American Medical Association también afirmaba que el ritmo de crecimiento del dolor crónico en Estados Unidos supera al de otras afecciones importantes como la depresión, la diabetes y la hipertensión.

"Las cifras son asombrosas por sí mismas, pero el hecho de que el dolor, sobre todo el de alto impacto, aumente con mayor rapidez que otras afecciones, también es realmente preocupante", afirma Steinberg.

Y añade: "Cuando la gente se enfrenta a estos números, ¿cómo no vamos a hacer algo al respecto? Estamos hablando de algo que afecta a millones de personas. Es una epidemia que se esconde a plena vista. Los políticos y el público en general apenas la perciben."

Las desigualdades del dolor crónico

Los datos de los CDC hallaron una mayor prevalencia del dolor crónico entre las poblaciones que también se enfrentan a mayores desigualdades de atención sanitaria, con grupos que experimentan dolor crónico o dolor crónico de alto impacto en las siguientes tasas:

— Adultos indios americanos y nativos de Alaska: 2 veces más propensos que los adultos blancos.
— Adultos bisexuales: 1.7 veces más propensos que los adultos heterosexuales.
— Residentes de zonas rurales: 1.7 veces más propensos que los que viven en ciudades.
— Personas divorciadas o separadas: 1.6 veces más propensos que los casados.
— Personas que viven por debajo del umbral federal de pobreza: 4.1 veces más propensos que los que tienen ingresos superiores a cuatro veces el umbral federal de pobreza.

Además, los datos muestran una mayor incidencia de dolor crónico entre adultos mayores, mujeres, desempleados, veteranos y personas con seguro médico público.

"Las desigualdades saltan a la vista", afirma Steinberg. "Las cifras globales de dolor crónico ya son bastante malas, pero las desigualdades en la atención son mucho más impactantes para determinadas poblaciones".

Para ayudar a eliminar las desigualdades en la atención a las poblaciones marginadas, el informe cita la necesidad de una atención multidisciplinaria del dolor, así como un mejor acceso a una atención más asequible y culturalmente adecuada.

Determinar el costo de la atención sanitaria

Uno de los principales obstáculos en la comprensión del impacto del dolor crónico en Estados Unidos es su costo: gastos médicos directos, pagos por incapacidad, pérdida de trabajo, etc.

"El dolor es la principal causa de discapacidad y cuesta miles de millones de dólares al año", afirma Steinberg. "Es un problema enorme que no se reconoce".

Para los políticos que quieren gastar menos en programas como Medicare, que atiende a personas mayores y discapacitadas, siendo ambos grupos de población que a menudo sufren dolor crónico, abordar el dolor es una solución inteligente, explica Steinberg.

"Si el Congreso destina más dinero para ayudar a la gente a sentirse mejor y a darles acceso a un tratamiento, incluso el poder trabajar tiempo parcial significa que no dependen tanto de los programas gubernamentales", afirma. "Eso es enorme".

Otras lagunas en los datos sobre dolor crónico son la información sobre el dolor crónico infantil, el dolor entre los veteranos y las afecciones médicas específicas que lo causan.

"Si queremos destinar dinero a tratamientos para los peores tipos de dolor, ni siquiera sabemos por dónde mirar", dice Steinberg. "No tenemos buenos datos".

Encontrar soluciones para la frecuentemente ignorada prevalencia del dolor crónico en Estados Unidos tiene importantes implicaciones.

"La principal razón por la que estos datos son importantes es para que la gente reconozca hasta qué punto destruye la vida de las personas y a cuánta gente afecta, de modo que se pueda hacer más para ayudar a las personas que sufren dolor", explica Steinberg. "Si suficiente gente grita sobre un problema, y si es un problema realmente prevalente, el Congreso comenzará a destinar dinero a la financiación de programas para mejorar la atención, y para investigar y así encontrar mejores terapias." ●

ESCANEA EL CÓDIGO QR
para el artículo digital

DESIERTOS DE ATENCIÓN SANITARIA

LA FALTA DE ACCESO TIENE GRAVES CONSECUENCIAS

Los centros de infusión y los desiertos de atención al dolor dificultan el tratamiento del dolor

POR **CALLI BARKER SCHMIDT**

Cuando Nathan Neufeld, DO, tenía 17 años, vio morir a su madre tras una larga batalla contra el cáncer de mama. Su presencia durante su muerte junto a su padre y sus dos hermanos menores fue un factor determinante en su decisión de estudiar medicina y especializarse en el tratamiento del dolor.

Ahora es especialista en tratamiento del dolor y cuidados paliativos en el City of Hope, un centro integral de atención oncológica de Atlanta, y ha sido testigo de importantes avances en el tratamiento del cáncer de mama durante los últimos 20 años.

Neufeld no sabe si su madre habría tenido una vida más larga de haber sido una paciente de la actualidad, pero lo que sí sabe es que su muerte podría haber sido diferente. "Podría haber estado más despierta y alerta", y quizá haber mantenido conversaciones más significativas con su familia antes de fallecer, comparte.

Pero en aquella época, los Neufeld vivían en una zona rural de Dakota del Norte, muy lejos de la consulta de un médico especializado en el tratamiento del dolor en personas con cáncer. Los habitantes de zonas rurales escasamente pobladas que sufren dolor, ya sea cáncer, una enfermedad crónica o por otros motivos, pueden tener una experiencia muy distinta a la de quienes viven en pueblos y ciudades donde hay especialistas en el tratamiento del dolor, así como clínicas y centros de infusión donde se tratan estas enfermedades.

"Si ella [mi madre] hubiera conocido a un médico como yo, se habría podido hacer mucho más", afirma Neufeld.

Por desgracia, la experiencia de su madre no es poco frecuente. La cuestión de los desiertos sanitarios, término utilizado para describir una zona geográfica que carece de los especialistas y la atención adecuada que necesitan sus residentes, es complicada para los proveedores, sus pacientes y las compañías de seguros, cuya misión es mantener costos bajos.

Cuando los habitantes de estos desiertos sanitarios encuentran un especialista en otro lugar, hay que tener en cuenta algunos aspectos logísticos. Aunque su seguro médico cubra el costo del tratamiento, ¿cómo llegarán hasta ahí? El especialista puede estar a horas o incluso días de distancia: ¿tienen un cuidador que les lleve? ¿Y dónde se alojarán? Los seguros rara vez cubren los gastos asociados al acceso al tratamiento.

El acceso a infusiones, principal ejemplo de desiertos sanitarios

Los tratamientos de infusión son una categoría de tratamientos del dolor muy afectada por la falta de acceso, lo que crea desiertos sanitarios que perjudican a los pacientes.

"Todo se reduce a la economía de un negocio sanitario", afirma Brian Nyquist, presidente y director ejecutivo de la Asociación Nacional de Centros de Infusión. Los centros de infusión, dotados de profesionales sanitarios que saben cómo administrar los fármacos utilizados para tratar muchas enfermedades crónicas, suelen tener dificultades para seguir siendo viables económicamente en ciudades pequeñas.

"Es como cualquier otro negocio. Si estás en un mercado rural, puede que no tengas volumen suficiente para compensar los costos", dice. "Por eso, solemos ver proveedores de atención sanitaria hiper-localizados en los grandes mercados metropolitanos".

Y eso crea "un problema de accesibilidad y desigualdad", afirma Nyquist. Cuando es difícil acceder al tratamiento porque está demasiado lejos, aumentan las probabilidades de que un paciente se salte un tratamiento porque no puede conseguir un transporte, ausentarse del trabajo o pagar un hotel. "Esto puede tener repercusiones terribles", afirma Nyquist. "En lugar de cuidar y mantener su salud, esa persona tiene ahora que afrontar las consecuencias de no recibir la atención adecuada en el momento oportuno, lo que a menudo requiere una atención mayor y más costosa".

Y añade: "Es un paradigma reaccionario que conduce a más dolor, falta de productividad y, a menudo, a una estancia en urgencias, lo que añade gastos, desperdicio de dinero y agrava todos los problemas que el paciente está luchando por controlar."

Pop-ups, tiendas grandes, concientización pública y otras soluciones

Las personas con enfermedades crónicas que necesitan infusiones periódicas para controlar el dolor a veces las reciben en un hospital local que trata a pacientes oncológicos. Sin embargo, no es la solución perfecta, dice Alicia Barron, directora ejecutiva de la Infusion Access Foundation. Las personas que reciben tratamiento contra el cáncer suelen tener el sistema inmunológico debilitado. Compartir espacio con personas que necesitan infusiones puede exponer a estos pacientes a más infecciones.

Se han propuesto centros de infusión ambulantes como una forma de llevar la asistencia a los desiertos sanitarios. Al igual que los voluntarios que donan sangre en un banco de sangre móvil que se desplaza a centros comunitarios o lugares de trabajo, los pacientes podrían coordinarse con sus proveedores de atención sanitaria para recibir sus infusiones en los días en los que las furgonetas están programadas para estar cerca. Pero eso no siempre es lo ideal, dice Barron: "Los flebotomistas pueden extraer sangre, pero la medicina

de infusión requiere enfermeras capacitadas. No son las mismas personas", y los gastos de empleo son más elevados. "De nuevo, no es económicamente viable en las zonas rurales, donde hay menos gente", dice.

Otra opción, señala Barron, es apoyarse de las empresas que ya han descubierto cómo prosperar en zonas escasamente pobladas. Hy-Vee, una cadena de unos 300 supermercados en el Medio Oeste, y Walmart, con más de 10,000 establecimientos en todo el mundo, ya están estudiando la idea de ampliar sus servicios sanitarios para incluir centros de infusión. Una tienda grande que ya tiene una farmacia y la infraestructura necesaria para transferir los gastos a la compañía de seguros del cliente puede asumir los riesgos que una tienda familiar o un centro de infusión más pequeño no podrían asumir, afirma Barron.

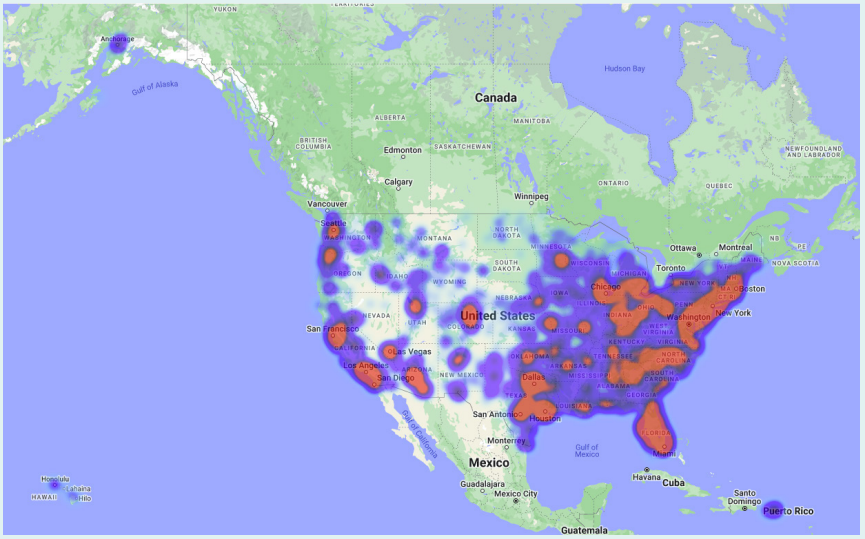
En todos los casos, la concientización pública es fundamental. Esto puede presionar a las compañías de seguros para que amplíen su cobertura, incluyendo la subvención de los costos en que incurren los pacientes para acceder a la atención. "Las compañías de seguros se han centrado en el diagnóstico y el tratamiento, pero tienen que tener en cuenta la atención integral de la persona", afirma Neufeld.

Los funcionarios estatales y federales también pueden contribuir. Los políticos preocupados por el presupuesto deberían tener en cuenta que cuando las personas no pueden acceder a un tratamiento oportuno para el dolor crónico, terminan en urgencias, lo que a la larga cuesta más al gobierno.

"No hay una solución milagrosa, ni un único enfoque o estrategia, pero un modelo de atención subvencionado por el gobierno forma parte de esa solución, así como una capacitación más sólida en torno al tratamiento del dolor crónico", afirma Nyquist.

Y añade: "Lo que todos buscamos, la solución, es la medicación adecuada en el momento adecuado y en un entorno rentable." •

*"**[Perderse un tratamiento] puede tener repercusiones terribles.** En lugar de cuidar y mantener su salud, esa persona tiene ahora que afrontar las consecuencias de no haber recibido la atención adecuada en el momento oportuno, lo que a menudo requiere una atención mayor y más costosa".*



LA REALIDAD DE LOS DESIERTOS SANITARIOS

Acceso a infusiones: Este mapa muestra **12,000** centros de **infusión** en los 50 estados, Washington D.C. y Puerto Rico (no se muestran los centros de Canadá y México). Las zonas rojas muestran una **alta saturación** de centros de infusión. Las zonas azules representan áreas de **déficit de infusión**. El resto del mapa denota **desiertos de infusión**, con áreas de déficit y desiertos que a menudo aparecen en comunidades rurales, y grandes mercados metropolitanos que generalmente incluyen centros de infusión cerca de poblaciones bien aseguradas.

Acceso a la atención contra el dolor: Un total de **51.6 millones** de adultos estadounidenses viven con dolor crónico. Por cada **10,000** personas con dolor intenso, sólo hay **un** especialista certificado en el tratamiento de ese dolor. De hecho, los estudiantes de veterinaria dedican **cinco veces** más horas de formación al tratamiento del dolor que los estudiantes de medicina.

ESCANEA EL CÓDIGO QR
para el artículo digital

CUANDO LA GENTE 'NO QUIERE QUE EXISTAMOS':
DOLOR CRÓNICO Y PACIENTES LGBTQ+

POR **GRAYSON SCHULTZ**

El Día Internacional de la Memoria Transgénero de 2022 fue también el día de uno de los peores crímenes de odio contra las personas LGBTQ+ de los últimos tiempos: el tiroteo masivo en el Club Q de Colorado Springs. Sara Gehrig, que dirige el grupo de apoyo LGBTQ+ de la U.S. Pain Foundation, sabía que los miembros de su grupo estarían conmocionados por la noticia.

"Envié un correo electrónico para que la gente supiera que estaba a su disposición si necesitaban hablar", recuerda. Al día siguiente, durante el grupo de apoyo, "sólo hablamos de eso", y los miembros compartieron su dolor actual y sus traumas pasados.

"Ahí es donde la gente LGBTQ+ va" para encontrar comunidad, dice Gehrig, que es lesbiana, refiriéndose a bares como Q. "Es difícil cuando mucha gente en el contexto actual no quieren que existamos".

La mayoría de los miembros del grupo comprenden el daño al que a menudo se enfrentan las personas LGBTQ+ que viven con dolor crónico.

Los estudios han descubierto que "la misma parte del cerebro se activa tanto para el dolor físico como para el dolor por rechazo social", afirma la psicóloga clínica Kimeron Hardin, PhD, ABPP, FACHP.

"Cuando el dolor emocional es fuerte", añade Gehrig, " ¿cómo afecta a tu dolor físico?".

Hardin, un psicólogo especializado en el dolor que trabaja con personas LGBTQ+, subraya que esto no quiere decir que el dolor esté sólo en la cabeza de alguien. "El cerebro está organizado de una forma tan compleja que responde a las amenazas de una manera específica", afirma. "Eso incluye provocar una respuesta de estrés, pero también incluye aumentar tus niveles de dolor".

*"Cuando el dolor emocional es fuerte, **¿cómo afecta a tu dolor físico?**"*

El daño oculto del estrés

Recientemente se ha producido un pico de leyes descaradamente discriminatorias contra los estadounidenses LGBTQ+, especialmente menores de edad, y el correspondiente aumento de la discriminación y los delitos motivados por el odio. Más allá de los detalless de cada ley, en su conjunto ya están teniendo un efecto amedrentador no sólo en la expresión, sino también en la investigación: "Va a ser peligroso para la gente presentar solicitudes de beca que apoyen su carrera en torno a temas que, en cierto modo, vuelven a ser tabú", explica Hardin.

El estrés que esto provoca puede ser sorprendentemente perjudicial desde el punto de vista físico, sobre todo para quienes padecen dolor crónico.

"No puedes permanecer en ese estado [de miedo y ansiedad] constantemente, o te agotará", comparte Hardin. "Hay pruebas claras y evidentes de que altos niveles de estrés continuo son precursores de graves problemas de depresión y ansiedad", y la depresión es un factor de riesgo para desarrollar dolor crónico.

Si tu cuerpo está siempre en alerta máxima, cualquier lesión que sufras podría ser más difícil de curar. Y, señala Hardin, "tu respuesta al estrés va a repercutir absolutamente en el dolor, y éste se percibe ahora como una amenaza o un factor estresante adicional."

Autocuidado y encontrar a quienes entienden

Hardin considera que su papel consiste en ayudar a los pacientes a "aprender a cuidarse a sí mismos, algo que no tenían tiempo de hacer porque estaban sobreviviendo o porque no tenían un ejemplo a seguir o sistemas de apoyo".

Un componente importante en la creación de un sistema de apoyo es encontrar un médico con experiencia en cuestiones de la comunidad LGBTQ+, lo que puede resultar difícil en algunas zonas. Aunque algunos proveedores tienen prejuicios explícitos, hay muchos otros que simplemente carecen de la formación adecuada para tratar eficazmente a pacientes LGBTQ+.

El grupo Pain Connection también sirve como sistema de apoyo crucial, proporcionando conocimientos, comprensión y comunidad a sus miembros. El grupo habla regularmente de temas como los pronombres, la identidad de género, el control médico y las cuestiones relacionadas con la función sexual. Aunque inicialmente el grupo se reunía una vez al mes cuando Gehrig comenzó a facilitarlo en abril de 2022, la frecuencia aumentó a medida que los miembros expresaron su necesidad de apoyo adicional. Los miembros le han dicho que las reuniones son "el único lugar donde pueden ser ellos mismos".

"El amor gana en este grupo", añade Gehrig. "Finalmente gana el amor".

El grupo LGBTQ+ contra el dolor se reúne el primer domingo, el segundo martes y el tercer lunes de cada mes.
Más información en painconnection.org. •

Recursos para pacientes y proveedores

Si buscas una forma de encontrar proveedores inclusivos, consulta:

- LGBTQ+ Healthcare Directory: lgbtqhealthcaredirectory.org
- Colectivo Open Path: openpathcollective.org
- Terapeutas Inclusivos: inclusivetherapists.com
- OutCare Health: outcarehealth.org
- Trans in the South: bit.ly/transinsouth
- Psychology Today: psychologytoday.com

Estos sitios web te permiten buscar proveedores respetuosos con la comunidad LGBTQ+. Algunos también permiten introducir los datos de tu seguro para ayudarte a encontrar uno adecuado. Ten en cuenta que algunos listados pueden no estar actualizados; llama siempre para comprobar la información.

Si no puedes encontrar un proveedor de una de estas listas que esté en tu zona o acepte tu seguro, Hardin recomienda buscar proveedores que tengan experiencia general en el trabajo con enfermedades crónicas, traumas, terapia cognitivo-conductual (TCC) o con formación en psicología de la salud.

Para proveedores que deseen obtener más información sobre cómo proporcionar una atención competente a la comunidad LGBTQ+, visita:

- The National LGBTQIA+ Health Education Center del Fenway Institute: lgbtqiahealtheducation.org
- QueerCME, centrado principalmente en la atención primaria: queercme.com
- La Asociación Americana de Psicología del Dolor (AAPP) ofrece una función de búsqueda para los pacientes (por desgracia, sin una opción de búsqueda que sea amigable con la comunidad LGBTQ+) y una serie de seminarios y recursos de formación continua para los proveedores: bit.ly/providersaapp

ESCANEA EL CÓDIGO QR
para el artículo digital

MAXIMIZAR EL ENTENDIMIENTO Y EL ÉXITO: *CÓMO PUEDEN PREPARAR LAS CITAS LOS PACIENTES MAYORES Y SUS MÉDICOS*

POR **MARK ODLUM**

Cuando se trata de personas mayores que viven con dolor crónico, las citas con el médico son uno de los mejores ejemplos de la vieja frase "si no te preparas, te estás preparando para fracasar".

Ya sea olvidar mencionar algo en una cita o tener dificultades más tarde para recordar exactamente lo que dijo el médico, los lapsus o los malentendidos pueden tener consecuencias significativas en tu salud y en la atención sanitaria. Angie Boddie, directora de programas de salud del National Caucus and Center on Black Aging, anima a los pacientes a anotar las cosas antes de una cita para asegurarse de que mencionan todo lo que podría ser relevante.

Dice: "Si estoy en una visita de bienestar, es probable que el médico no me examine los pies. Pero si la semana pasada me molestaban los pies, eso debe formar parte del guion, aunque hoy los tenga mejor".

Las personas mayores a menudo son "estoicas" sobre el dolor crónico, asumiendo que es una parte normal del envejecimiento y evitando mencionar el tema, dice Kathy Cameron, directora senior del Centro para el Envejecimiento Saludable de la Coalición Nacional de Envejecimiento.

"Mi consejo es que hablen con franqueza", dice. "El noventa por ciento de las veces, hay causas profundas del dolor, y hablar con tu médico puede ayudarte a entender mejor la causa, así como los tratamientos adecuados".

Consejos para personas mayores con dolor crónico

— Anota las cosas antes de la cita y lleva contigo tus notas, ya sea en papel o en un dispositivo electrónico. Incluye todo lo que te preocupe, pero no sobrecargues al médico con información irrelevante. Haz un "resumen" de tus antecedentes, problemas y objetivos, así como de factores como tu dolor, ejercicio y medicación.

— Toma notas durante la cita. Los médicos suelen tener prisa, y puede ser fácil pasar por alto o malinterpretar información importante. Por eso es muy importante hacer preguntas y tomar notas. Si hay alguien en la consulta contigo, pídele que tome notas para que puedas concentrarte por completo. Además, algunos

consultorios pueden facilitarte un resumen impreso de la consulta si lo solicitas. Si el inglés no es tu lenguaje natal, es aún más importante que vayas acompañado de alguien que pueda ayudarte a entender y comunicarte. También hay aplicaciones que pueden grabar y transcribir las citas, pero verifica las leyes locales y avisa a tu médico antes de grabarlas..

—Sé franco y habla claro. Los buenos médicos lo han visto y oído todo. Nunca tengas miedo de ser sincero con ellos, aunque estés abordando un tema incómodo. Asegúrate de responder a todas sus preguntas a fondo, incluso si algo pareciera no estar relacionado.

—Investiga tratamientos alternos. Habla con tu médico sobre otras posibles opciones de tratamiento en una serie de categorías, como inyecciones, fisioterapia, terapia ocupacional, terapia cognitivo-conductual, mindfulness, biorretroalimentación, medicamentos de venta libre, dispositivos como unidades TENS, acupuntura, productos de CBD de alta calidad o cannabis medicinal o algunos de sus derivados. Para obtener más información sobre la legalidad del cannabis medicinal en tu estado, visita safeaccessnow.org, y asegúrate de comentar cualquier posible opción de tratamiento con tu proveedor médico.

"Animo a los proveedores a que escuchen al paciente, intenten comprender su dolor y ver si tiene alguna variante, y aprendan sobre la persona. ***Si desestimas su dolor, eso puede llevar a otros problemas, como depresión o desconfianza en el proveedor".***

Desafíos en la medicación y evitar suposiciones

Las ideas erróneas que rodean a los pacientes mayores y su dolor pueden impedir un tratamiento eficaz.

"Existen mitos en torno a ciertos adultos mayores que son adictos a las drogas y a los analgésicos. Sin embargo, en realidad sí están sufriendo por el dolor", dice Keisha Lewis, intermediaria del programa de salud del National Caucus and Center on Black Aging. "Animo a los profesionales sanitarios a que escuchen al paciente, intenten comprender su dolor y ver si tiene alguna variante, y aprendan sobre la persona. Si desestimas su dolor, eso puede llevar a otros problemas, como depresión o desconfianza en el proveedor".

Otro factor que puede afectar la relación paciente-proveedor es el panorama político y legal que rodea la atención del dolor crónico. En 2016, en un intento de reducir el impacto de la epidemia de opioides, los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC) publicaron nuevas directrices sobre la forma de prescribir estos medicamentos. Cameron y muchos otros vieron rápidamente cómo se deterioraba la atención a las personas con dolor crónico.

"Vimos un descenso significativo de la prescripción farmacológica para el dolor", afirma Cameron. "[Sin embargo], eso fue realmente perjudicial en algunos casos. Los pacientes dejaron de tomar opioides demasiado rápido, sin una reducción adecuada. Eso provocó otros problemas, como el suicidio". (Aunque los CDC actualizaron estas directrices a finales de 2022, las ramificaciones de la directriz anterior siguen existiendo. Los médicos dudan a la hora de recetar opioides a los pacientes).

Consejos para médicos de pacientes mayores con dolor crónico

—Haz preguntas. Habla con el sobre el sueño, el ejercicio y el estado de ánimo. Pregúntale por sus objetivos de calidad de vida, como ir a recoger a un nieto, pasear por el parque o ir a la iglesia. Dirígete siempre al paciente, aunque haya un acompañante o un familiar en la consulta. Y no lo intimides, ¡acerca una silla!

—Asegúrate de que entiendan. Explica las cosas de forma clara y concisa. Puede que tengas que repetir lo que dices o pedirle al paciente que lo repita. Cuando prescribas un nuevo medicamento o cuando reduzcas la dosis de uno antiguo, evita usar el "lenguaje médico" y asegúrate de que el paciente entienda lo que estás diciendo. Siempre que sea posible, envía a los pacientes a casa con una copia impresa que resuma la cita y las instrucciones que les has dado.

—Maneja las expectativas. Si vas a recetar un nuevo medicamento o terapia, intenta ofrecer expectativas realistas sobre el tiempo que puede transcurrir antes de que el paciente note un resultado y las probabilidades que tiene de ver ese beneficio.

—Evita los estereotipos. Existen muchos estereotipos y mitos incorrectos en el mundo de la medicina sobre personas de color, mujeres, pacientes LGBTQ+, personas con sobrepeso o cualquiera que tome opioides. Por ejemplo, muchos funcionarios médicos siguen creyendo el mito de que las personas de color tienen un umbral del dolor más alto. Un buen médico atiende a un paciente nuevo sin suposiciones estereotipadas. •

ESCANEA EL CÓDIGO QR
para el artículo digital

QUÉ SIGNIFICAN LOS NUEVOS CÓDIGOS DE DOLOR DE LOS CMS DE MEDICARE PARA TI

POR **JILL WALDBIESER**

Cualquiera que padezca dolor crónico, o se preocupe por alguien que lo padezca, sabe que el tratamiento puede ser complejo, largo y costoso. A principios de 2023, los Centros de Servicios de Medicare y Medicaid (CMS) dieron un gran paso hacia la eliminación de algunos de esos obstáculos al introducir los primeros códigos de facturación especializados para el tratamiento del dolor crónico en el programa de Medicare.

Los dos nuevos códigos, G3002 y G3003, les permiten a los profesionales de la salud ser reembolsados por el manejo del dolor crónico, incluyendo la coordinación con otros especialistas. El G3002 cubre la gestión mensual del dolor crónico, el tratamiento, la evaluación, el seguimiento y más por una visita de 30 minutos, mientras que el G3003 hace referencia a cada 15 minutos adicionales dedicados a la gestión y el tratamiento del dolor cada mes.

Los nuevos códigos describen las mejores prácticas en la atención del dolor crónico basadas parcialmente en los hallazgos del Grupo de Trabajo Interinstitucional de Mejores Prácticas de Manejo del Dolor del Departamento de Salud y Servicios Humanos, creado en 2018 por mandato del Congreso.

"Entendemos que algunas personas con dolor crónico han tenido que renunciar a la atención que necesitaban, y ***ese es un problema que nos gustaría poder resolver****".*

"El manejo del dolor crónico es complejo, y no había códigos existentes que consideraran todas las tareas necesarias para atender a un paciente con dolor crónico", dice Cindy Steinberg, directora nacional de política y defensa de la U.S. Pain Foundation, autora de la recomendación de U.S. Pain a CMS con respecto a los códigos.

Abordar el dolor en las poblaciones atendidas por Medicare, incluidos los estadounidenses mayores de 65 años y las personas con discapacidad, era especialmente importante dada la prevalencia de las condiciones de dolor crónico relacionado con la edad, como la artritis, el cáncer y la neuropatía diabética, y el hecho de que el dolor es la razón número uno de discapacidad en los Estados Unidos, señala Steinberg. La creación de estos códigos, dice, "es algo importantísimo".

Qué cubren los códigos

Los nuevos códigos de tratamiento del dolor exigen que los médicos, enfermeros y asistentes médicos dediquen un mínimo de 30 minutos al mes a las personas con dolor crónico. "Uno de los impedimentos para el tratamiento eficaz del dolor crónico es que los pacientes no disponen del tiempo necesario con los médicos que los atienden", afirma la doctora Shari Ling, subdirectora médica de los CMS. "La experiencia sanitaria puede ser brusca y fragmentada. Esperamos que estos códigos puedan ser útiles para abordar algunas de las barreras a las que se enfrentan los médicos y los beneficiarios."

Según Steinberg, la mejor forma de tratar el dolor crónico es con planes de atención personalizados que tengan en cuenta los objetivos, las necesidades clínicas y los resultados deseados, por lo que también era importante que los códigos tuvieran en cuenta la necesidad de una atención colaborativa en el tratamiento del dolor. La medicación, las terapias restauradoras como la fisioterapia, los procedimientos intervencionistas, la salud conductual y las modalidades complementarias como la acupuntura pueden desempeñar un papel en el tratamiento del dolor y la calidad de vida. Los nuevos códigos pueden fomentar la coordinación de la atención reembolsando el tiempo que el médico principal dedica a comunicarse con otros profesionales sanitarios.

Aunque se requiere una evaluación inicial presencial por parte de un profesional sanitario, los códigos permiten la telemedicina en las visitas posteriores. La telemedicina es una herramienta importante para las personas que sufren dolor y pudieran tener dificultades físicas para ir a la consulta del médico, sentarse en una sala de espera o estacionarse, señala Steinberg.

Por último, los códigos exigen que los médicos obtengan y documenten el consentimiento de los pacientes en la visita inicial.

"Hacer que los pacientes entiendan lo que exigen los nuevos códigos les permite ver que forman parte de un proceso y que se les considera socios del médico", dice Steinberg. "Tiene que ser un plan centrado en el paciente, y el paciente tiene que ser consultado como parte del mismo".

Qué significan los códigos para la atención del dolor

Además de sus ventajas prácticas, los nuevos códigos para el dolor representan también una forma de validación para quienes padecen dolor crónico, muchos de los cuales han tenido dificultades para recibir atención en el pasado.

"El dolor crónico no es lo mismo que el dolor agudo. El dolor crónico es una enfermedad por sí misma", afirma Steinberg. "Se trata de un importante cambio de paradigma que no todos los médicos, y desde luego tampoco el público, han asumido. Tener un código independiente ayuda a que el dolor crónico se vea como la enfermedad crónica del sistema nervioso y el cerebro que es realmente. Señalará a los médicos que, cuando los pacientes se quejan de dolor, es fundamental tomarlos en serio, realizar una evaluación exhaustiva del dolor y desarrollar un plan de atención integral."

Según Ling, los códigos han sido bien recibidos hasta ahora. Tanto ella como otros miembros de los CMS consideran que este paso es un punto de partida para mejorar la atención de quienes viven con el dolor.

"Una atención eficaz depende realmente de la claridad de los objetivos y de contar con un plan de atención que se ajuste a esos objetivos de tratamiento", afirma Ling. "Estamos comprometidos a aprender todo lo que podamos de cómo se utilizan estos códigos".

La falta de un código independiente para el dolor en el pasado ha afectado a la capacidad de recopilar datos precisos sobre el alcance y el costo del dolor crónico. "Se podría argumentar que la falta de datos tan críticos ha contribuido al mal estado de la atención y el tratamiento del dolor en Estados Unidos", afirma Steinberg.

Ahora que los CMS podrán captar y comprender mejor el alcance de los cuidados contra el dolor necesarios en Estados Unidos, y el costo de esos cuidados, incluidos los de la población estadounidense anciana y discapacitada, la situación podría sentar un precedente importante. "Medicare suele ser un indicador de la cobertura de los seguros privados", afirma Steinberg. "La esperanza es que las aseguradoras privadas empiecen a reconocer la enorme carga que supone el dolor crónico mal tratado y empiecen a cubrir cuidados como éste".

Mientras tanto, las personas que vivan con dolor crónico que estén cubiertas por Medicare deben discutir los nuevos códigos con sus proveedores. Compartir recursos como este artículo puede ayudar.

"Entendemos que algunas personas con dolor crónico han tenido que renunciar a la atención que necesitaban", dice Ling, "y ese es un problema que nos gustaría ser capaces de resolver." •

ESCANEA EL CÓDIGO QR
para el artículo digital

FALTA DE ACCESO A ESPECIALISTAS Y DUDAS SOBRE DOLOR INFANTIL LIMITAN ATENCIÓN PEDIÁTRICA

CÓMO RECONOCER Y ABORDAR EL DOLOR DE LOS NIÑOS

POR **KIRSTEN BALLARD**

Todavía en 1980, los profesionales de la salud creían que los niños no sentían dolor. Cuando los niños se quejaban de dolores inexplicables o invisibles, se consideraba que se trataba de "dolores de crecimiento" o de un niño dramático e histérico; un llorón.

Aunque nuestra comprensión del dolor pediátrico ha evolucionado desde entonces, sigue habiendo una gran escasez de centros especializados en dolor infantil. El Dr. William Zempsky, especialista en dolor y cuidados paliativos del Centro Médico Infantil de Connecticut, considerado uno de los principales expertos en este campo con más de 20 años de experiencia, calcula que en Estados Unidos hay menos de 50 programas centrados exclusivamente en el dolor infantil.

Señala los obstáculos que plantean la concesión de licencias y la certificación como una de las principales barreras para la expansión de este campo.

"La única forma de obtener la certificación es licenciarse en anestesiología, medicina física y rehabilitación, psiquiatría o neurología", afirma. A pesar de su amplia experiencia en pediatría, sobre todo en urgencias pediátricas, Zempsky no está certificado en medicina para el dolor infantil.

"Los pediatras que han hecho la residencia en pediatría no pueden capacitarse formalmente en medicina del dolor para obtener un certificado", dice Zempsky. Además, los anestesistas rara vez se dedican a la medicina del dolor en pediatría, explica, porque este campo requiere años adicionales de formación para una especialización que suele estar peor pagada que practicar la anestesia general.

El largo camino para encontrar atención

Ardin Berger, DO, quien recientemente dejó su trabajo como médico especialista

*"Creo que una de las cosas más dañinas que puede sufrir un niño es que le digan: '**El dolor está en tu cabeza.**' Hay una impresión de que el niño está fingiendo su experiencia. Pueden sentirse maltratados e incomprendidos."*

en dolor pediátrico en Stanford para centrarse exclusivamente en aliviar el dolor de las personas que viven con el síndrome de Ehlers-Danlos y trastornos del espectro de hipermovilidad, explica que incluso en las zonas con mejor acceso a clínicas y médicos capacitados, la lista de espera para ser visto por un especialista en dolor pediátrico es de tres a seis meses.

Y eso sin considerar la burocracia y los obstáculos establecidos por muchas compañías de seguros médicos que exigen que los pacientes consulten primero a su médico de cabecera o "pasen por especialistas que en realidad no son [de dolor infantil] para llegar aquí con nosotros", explica Berger. "Si a esto le sumamos el impacto socioeconómico [de tener que viajar y ausentarse del trabajo], es extremadamente duro para las familias".

Henry Huang, MD, especialista en anestesiología pediátrica y tratamiento del dolor crónico pediátrico del Texas Children's Hospital de Houston, atiende a personas de todo Texas e incluso de estados vecinos: "La gente viene desde muy lejos", dice.

No ignores el dolor de los niños

"El dolor infantil no es muy diferente del de los adultos", dice Berger. "Que un niño sea pequeño no significa que no entienda su cuerpo".

Añaden que es sumamente importante que los pediatras aprendan cuáles son las red flags del dolor crónico en los niños y cuándo enviarlos con un especialista.

Berger trabaja a menudo con niños que padecen el síndrome de Ehlers-Danlos (SED), un grupo de enfermedades hereditarias raras que afectan al tejido conjuntivo, o una serie más amplia de trastornos del espectro de la hipermovilidad.

"Cuando veo a mis pacientes, a la mayoría les han dicho que el dolor está en la cabeza", dice Berger. "O les han dicho que tienen dolores de crecimiento, pero nunca se les pasa a lo largo de años y años y años, y acabo diagnosticándolos". Es frecuente que los niños con un trastorno del espectro de la hipermovilidad no estén diagnosticados.

Ignorar, subestimar o no creer en el dolor de los niños puede tener efectos nocivos duraderos.

"Creo que una de las cosas más dañinas que puede sufrir un niño es que le digan: 'El dolor está en tu cabeza.'" afirma Huang. "Hay una impresión de que el niño está fingiendo su experiencia. Pueden sentirse maltratados e incomprendidos".

En el caso de los pacientes con SED, Berger trata a menudo a personas a las que se les ha dicho que su dolor se debe a que son muy ansiosas. "Pero en realidad, la ansiedad es una afección secundaria derivada de su trastorno del colágeno", explican. "La diferencia del tejido conjuntivo acaba provocando un equilibrio anormal del sistema nervioso. También se ve afectado el equilibrio de los neurotransmisores que intervienen tanto en el procesamiento del dolor como en la salud psicológica. Muchos psicólogos siguen afirmando que, si se calma el cerebro de un niño, su dolor desaparece. El problema es que no podemos corregir el trastorno primario del colágeno de alguien simplemente calmándolo".

Hablar con los niños sobre el dolor

Berger suele incitar a sus pacientes a centrarse en las descripciones de su dolor, más que en una escala numérica.

"Los niños comenzarán a describir su dolor de formas bastante impresionantes, así que no creo que un número sea superimportante", dice Berger. "Lo que importa es más bien la relación con el dolor. Dejo que me digan si el dolor se siente como un globo azul que les envuelve. Eso es exactamente lo que quiero saber".

Recomiendan a los padres a que se centren en los aspectos cotidianos de la experiencia del dolor de sus hijos: ¿pueden correr por el jardín sin cansarse? ¿Tiene demasiado dolor para ir a la escuela? Incluso si un niño experimenta algún nivel de dolor constante, explica Berger, la pregunta más importante es: "¿Pueden disfrutar de la vida?"

Desgraciadamente, muchos niños esperan demasiado para ver al tipo de médicos que pueden ayudarles si su dolor les obliga a responder a esa pregunta con un "no". Mientras esperan a ser atendidos, a veces la mejor opción es ajustar su mentalidad en torno a la actividad y el descanso.

"Creo que la mentalidad normal de cualquier niño es agotarse con actividades y experiencias agradables", dice Huang. "Mientras que cuando se trata de dolor crónico, el enfoque debe ser participar en las actividades, pero escuchar a su cuerpo y ser conscientes de que demasiada actividad puede causar recaídas." •

ESCANEA EL CÓDIGO QR
para el artículo digital

ÚLTIMO RECURSO:
CÓMO ACUDIR CON ÉXITO A URGENCIAS CUANDO SE PADECE DOLOR CRÓNICO

POR **KIRSTEN BALLARD**

Todo aquel que busca atención urgente tiene que lidiar con tiempos de espera, seguros y personal médico agobiado, pero para quienes sufren dolor crónico, una visita a urgencias puede resultar en discriminación y gaslighting.

"Los médicos no están realmente entrenados para utilizar su caja de herramientas estándar [de diagnóstico y tratamiento] para el dolor crónico", explica la doctora Amy Baxter, fundadora y directora general de Pain Care Labs, que trabajó durante años como médico de urgencias pediátricas y ha dedicado su carrera a estudiar el dolor. "Muy pocos entendemos cómo el dolor crónico cambia la estructura del cerebro: aunque el cuerpo se haya curado, los cambios que se produjeron al afrontar el dolor siguen ahí".

'Una situación difícil'

James Neuenschwander, MD, es médico de urgencias en Columbus, Ohio. En su día a día, los problemas de sus pacientes van desde heridas de bala y accidentes cerebrovasculares hasta dolor generalizado.

"Para las personas que viven con dolor crónico, gran parte de su día es averiguar cómo controlar el dolor, tener que hacer cosas adicionales como comer o hacer ejercicio o poner hielo para que sea soportable. Y cuando por fin llegas al punto de tener que ir a urgencias, ***es porque ya no puedes más. Y eso es muy desmoralizador****."*

En el caso de los que padecen dolencias crónicas o invisibles, los médicos de urgencias deben andar con pies de plomo entre la atención al paciente y la precaución de recetar opioides en exceso, afirma Neuenschwander.

"Se encuentran en una situación difícil porque sufren un dolor real", explica. "Nosotros estamos en una situación difícil porque nos presionan todo el tiempo para que no prescribamos ni demos narcóticos".

Baxter señala que para las personas cuya vida gira en torno a la atención del dolor crónico, la visita a urgencias es el último recurso.

"Para las personas que viven con dolor crónico, gran parte de su día es averiguar cómo controlar el dolor, tener que hacer cosas adicionales como comer o hacer ejercicio o poner hielo para que sea soportable", dice. "Y cuando por fin llegas al punto de tener que ir a urgencias, es porque ya no puedes más. Y eso es muy desmoralizador".

Las visitas a urgencias son el último recurso

Muchas personas que padecen dolor crónico conocen la experiencia de acudir a urgencias como último recurso y ser maltratadas o rechazadas.

Devin Goldstein, de 22 años, residente en Washington D.C., que padece el síndrome de Ehlers-Danlos y otras enfermedades dolorosas, fue llevado una vez a urgencias cuando sus síntomas le hicieron perder el conocimiento. El amigo que acompañó a Goldstein, que es transexual, le dijo después que un médico se había negado a atenderlo.

"El médico le dijo a mi amigo que no sabían cómo tratar a una persona trans y se marchó mientras mi amigo le gritaba al médico que me salvara. Las enfermeras se apresuraron a estabilizarme mientras llamaban a otro médico", cuenta Goldstein. "No lo recuerdo, pero con sólo saber que ocurrió, me asusto cada vez que necesito ir a urgencias, y he tenido sueños sobre algo para lo que ni siquiera estaba despierto".

Debbie Balassone, de 56 años, de Nueva York, que padece artritis reumatoide y fibromialgia, acudió una vez a urgencias después de que aumentara su dolor a causa de una costilla fracturada; pidió una radiografía para asegurarse de que no tenía un pulmón perforado. Recuerda que un médico de urgencias imprimió su lista de medicamentos y se la lanzó, diciéndole que mejor fuera con el médico que le prescribía los medicamentos. Describe la experiencia como estar "en la Twilight Zone".

Nisha Ray, de 47 años, que vive en Nueva Jersey y padece fibromialgia, artrosis y otras afecciones dolorosas, reitera que sólo se plantearía acudir a urgencias si ninguna otra cosa hubiera funcionado: "Como mujer negra, existe el estigma de que eres fuerte, puedes soportar el dolor y puedes tolerar más. En urgencias, a veces no me han hecho caso, han minimizado mi dolor. Tengo que decir que voy porque me duele mucho, hay algo mal y tengo que poner presión para que alguien me escuche".

Tips para visitas a urgencias cuando se padece dolor crónico

Para quienes padecen dolor crónico y acuden a urgencias durante una crisis o una emergencia, es fundamental estar preparado.

Explícales lo que te han diagnosticado y que forma parte de tu plan de atención acudir a urgencias cuando aparezcan determinados síntomas. Prepara la información de contacto de tu médico de cabecera y de los especialistas para establecer que tus afecciones están siendo tratadas activamente por otro médico.

Baxter recomienda no utilizar la escala de dolor del 1 al 10, sino contextualizar en qué se diferencia el dolor que siente actualmente de su nivel habitual. Quizás normalmente puedes ir caminando al trabajo, pero ahora incluso andar por la casa es demasiado doloroso.

Neuenschwander sugiere una explicación del tipo: "Mis actividades cotidianas se ven obstaculizadas por el dolor que siento. Quiero aliviarme para poder volver al trabajo, volver a cuidar de mi familia, hacer la compras y llevar a mi madre al médico".

Añade: "Eso humaniza a la persona".

Neuenschwander señala que, si se utiliza la escala para describir el dolor, nunca se debe superar el 10. Otras señales de alarma a las que los médicos prestan atención son el uso de nombres de calles o marcas comerciales al solicitar medicamentos en urgencias, o la petición de pastillas con una forma y color específicos.

Por último, Neuenschwander recomienda que los pacientes se centren en un problema principal cuando acudan a urgencias. Algunos médicos creen que "cuantas más quejas tengas, menos probable es que estés realmente enfermo". Esto significa que hay que centrarse en el dolor y el problema que han impulsado la visita y no en otros problemas de salud que puedan tratarse fuera de un entorno de urgencias.

"Todos queremos ayudar", dice. "Por eso nos metimos en esta profesión, ¿no? Queremos ayudar a aliviar el dolor y el sufrimiento". ●

ESCANEA EL CÓDIGO QR
para el artículo digital

CONECTAR CON PERSONAS QUE ENTIENDEN.

Pain Connection, un programa de la U.S. Pain Foundation, ofrece reuniones mensuales de grupos de apoyo. Los grupos actuales incluyen reuniones estatales, nacionales y de poblaciones específicas.

- Los líderes de los grupos de apoyo de Pain Connection reciben una capacitación exhaustiva dirigida por un trabajador social licenciado.
- Los grupos se centran en el apoyo y conexión, pero también incorporan la educación basada en la evidencia.
- Todas las conversaciones son estrictamente confidenciales.

Para consultar los horarios más actualizados y los grupos que se ofrecen, visita **painconnection.org**

PERFILES

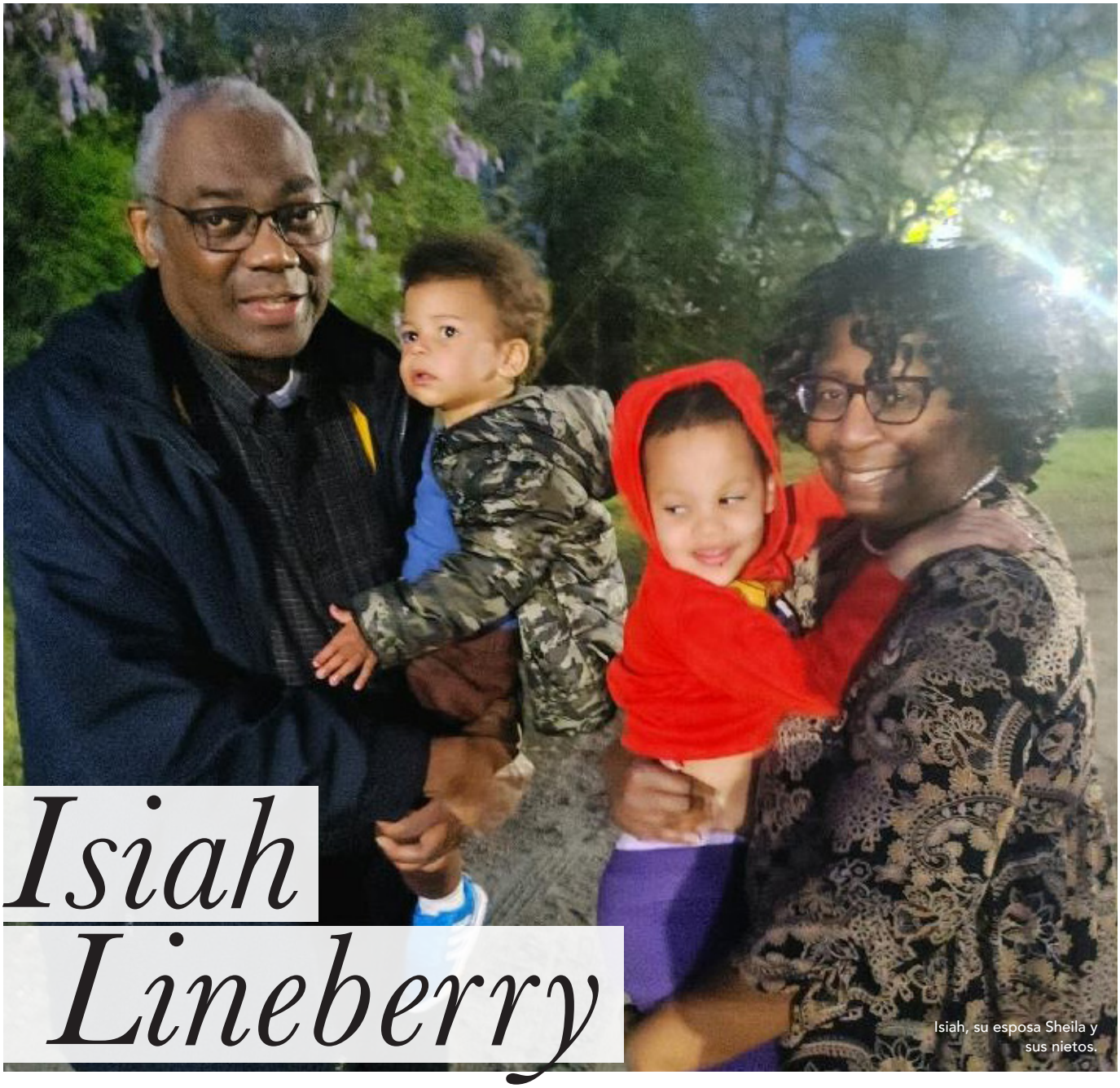
HISTORIAS QUE MUESTRAN LA REALIDAD DEL DOLOR Y BRINDAN INSPIRACIÓN Y ESPERANZA

ABOGANDO POR UNA MEJOR ATENCIÓN

Mientras lees esta revista, conocerás a personas que se enfrentan a desigualdades y conocerás sus experiencias.

➤ EMPODERAMIENTO A TRAVÉS DE HISTORIAS

Por más de una década, *INvisible Project* ha sacado a la luz los retos, a menudo ocultos, a los que se enfrentan quienes viven con dolor crónico. A través de historias crudas e inspiradoras y fotografías personales, los perfiles de las siguientes personas y sus sistemas de apoyo ofrecen una visión íntima de lo que supone encontrarse con desigualdades en la atención sanitaria, y prosperar a pesar de eso. **>>>**



Isiah Lineberry

Isiah, su esposa Sheila y sus nietos.

Prejuicios Raciales y Falta de Atención Centrada en el Paciente Retrasaron el Diagnóstico

En 2020, Isiah Lineberry perdió la movilidad en manos, muñecas y dedos. Su dolor articular era tan intenso que no podía realizar tareas cotidianas como vestirse, hacer las compras, sacar la basura o cocinar.

Para conducir, tenía que envolverse las muñecas y las manos con vendas elásticas para limitar cualquier movimiento que le produjera dolor. Utilizaba los antebrazos para conducir el vehículo, ya que no podía doblar los dedos para agarrar el volante.

"Tuve que aguantar", dice Isiah, de 71 años, refiriéndose a la atroz experiencia. "Tuve la determinación de no rendirme, sabiendo que tendría fuerzas para hacer lo que necesitara hasta que alguien averiguara qué estaba pasando".

RECHAZADO POR LOS MÉDICOS

Pero el camino hasta averiguarlo fue frustrante y le dejó dos años de dolor sin respuesta ni un tratamiento adecuado. Los médicos atribuyeron erróneamente su dolor articular a la gota, el síndrome de Sjögren y la artritis inflamatoria, otros problemas que también padece. La gota es una forma grave de artritis que afecta al 4% de la población, y el síndrome de Sjögren es una enfermedad autoinmune que ataca las glándulas productoras de humedad, provocando a menudo sequedad ocular y bucal.

Las desigualdades en el nivel de atención que recibió Isiah por ser negro, a pesar de su trabajo como director ejecutivo de una clínica sanitaria gratuita en Georgia, contribuyeron al retraso en el diagnóstico.

A pesar de estar bien informado, con una larga carrera en política sanitaria, acceso y administración de clínicas, seguía experimentando desigualdades cuando buscaba personalmente atención médica.

Una interacción que tuvo con un traumatólogo fue la que más lo marcó. El médico, recuerda Isiah, fue despectivo e irrespetuoso. Tras su primer y único examen con este médico, le puso a Isiah una inyección de cortisona y lo envió a fisioterapia. Cuando volvieron los dolores agudos, Isiah llamó al consultorio del médico y la auxiliar le dijo que el médico no le vería ni le recetaría medicación para aliviar el dolor. "Me dijeron rotundamente que de ninguna forma me daría ninguna opción para aliviar el dolor", recuerda Isiah. Entonces leyó un estudio de investigación que afirmaba que muchos estudiantes de medicina y residentes creen que los negros tienen una mayor tolerancia al dolor y no necesitan tanta medicación analgésica.

"Después de leer ese artículo, me dije: 'Es esto'", dice Isiah, dándose cuenta de que eso era lo que le había pasado. "Creo que este médico, que se negó a darme opciones para mi dolor, fue injusto por motivos de raza".

Recurrió a altas dosis de ibuprofeno, lo que contribuyó a la enfermedad renal crónica que padece en la actualidad. Tras visitar a un reumatólogo, a Isiah se le diagnosticó inicialmente una artritis inflamatoria, mientras los médicos exploraban la posibilidad de una artritis psoriásica. Sin embargo, los especialistas sólo le daban una receta de prednisona para el dolor. Como resultado, siguió dependiendo del ibuprofeno para aliviar el dolor y para una funcionalidad limitada de las articulaciones. En retrospectiva, Isiah cree que estos médicos también se habían tragado el mito de que los negros tienen una alta tolerancia al dolor y no necesitan tantos analgésicos.

UNA REUMATÓLOGA COMPASIVA

Isiah tuvo que visitar a varios especialistas para que una reumatóloga le diagnosticara lupus eritematoso sistémico (LES). El LES es el tipo más común de lupus, una enfermedad autoinmune en la que el sistema inmunitario ataca a sus propios tejidos, provocando una inflamación generalizada y daños en los tejidos de los órganos afectados. En el caso de Isiah, el aspecto más doloroso de la enfermedad es cómo afecta a sus articulaciones y tejido muscular. El lupus también contribuye a su enfermedad renal crónica.

Cuando Isiah visitó a la reumatóloga que le diagnosticó lupus, llevaba aparatos ortopédicos no sólo en las manos, sino también en los pies, las rodillas y los tobillos.

"Me dijo: 'Lo primero que vamos a hacer es conseguirte ayuda para tus múltiples molestias'", recuerda. "Que tuviera ese nivel de compasión me hizo llorar".

En lugar de la dosis única de prednisona que le habían recetado otros médicos, le dio una dosis prolongada que fue disminuyendo gradualmente. Tras casi dos años de molestias, por fin se sintió aliviado.

*"**Tuve que aguantar. Tenía la determinación de no rendirme**, sabiendo que tendría fuerzas para hacer lo que necesitara hasta que alguien averiguara qué estaba pasando."*

Isiah y su esposa Sheila.

También le hizo una serie de pruebas, pues intuía que el lupus podía ser un factor, y una vez que las pruebas confirmaron sus sospechas, le recetó a Isiah dosis diarias de varios medicamentos inmunosupresores. Cuando tiene brotes, su médico le aumenta la dosis de prednisona para aliviar el dolor, lo que contrasta con la experiencia de Isiah con el traumatólogo que ignoró sus preocupaciones.

Ahora, con la medicación, su movilidad ha mejorado un 90%. Dice: "Puedo caminar bien. Puedo ayudar en casa. Puedo conducir un automóvil sin molestias".

El especialista de Isiah también hizo otra cosa que a él le pareció notable. Se comunicó con sus otros médicos, compartió datos y realizó un seguimiento de los resultados, e Isiah cuenta ahora con un equipo de médicos que trabajan en conjunto en sus diversas afecciones médicas.

La atención de la reumatóloga ha sido colaborativa y centrada en el paciente. "Lo ideal sería que así fuera en todas partes y para todo el mundo", afirma.

Arriba: Isiah y Sheila con sus hijas y nietos.
Abajo: Isiah, su esposa Sheila y sus hijas, Mercy y Litany.

RECIBIR UNA BUENA ATENCIÓN

Isiah cree que recibió mejor atención de esta médico en parte porque es una mujer de color. Además de su experiencia negativa con los primeros especialistas en manos, relata otros casos de discriminación: un cardiólogo que le suministró un medicamento sin su consentimiento y un médico residente que se negó a tocarle y examinarle físicamente.

Isiah no insinúa que todos los médicos blancos sean discriminadores o ineficaces, pero afirma que la falta de formación y de comprensión cultural contribuyen a minimizar el dolor de los negros, lo que a menudo hace que reciban menos opciones de tratamiento que los demás.

"He tenido muchas interacciones con médicos a lo largo de los años. La mayoría de mis médicos han sido caucásicos, y me han tratado con respeto", dice. "Pero hay algunas excepciones, y te pasan factura".

El rasgo más importante que Isiah identifica a la hora de buscar un médico no es el color de la piel del profesional, sino si es respetuoso.

CONSEJOS PARA LOS DEMÁS

Isiah sabe, tanto desde un punto de vista personal como profesional, las dificultades a las que se enfrentan las personas para acceder a la atención que merecen. Encontrar un médico competente y compasivo puede ser un reto para cualquier paciente, pero resulta especialmente difícil para quienes carecen de transporte, tienen acceso limitado a internet o viven en zonas rurales, señala.

Recomienda a otros pacientes que busquen médicos que ofrezcan una atención de calidad, tengan buen trato, se tomen en serio las preocupaciones y presten atención a todo el historial médico.

Consulta las reseñas de los médicos en Internet y comprueba sus calificaciones, dice, y presta atención a las observaciones sobre si el médico trata a sus pacientes con respeto y dignidad. Además, pregunta a familiares y amigos si conocen a médicos que hayan atendido con respeto y compasión a otras personas con problemas de salud similares a los tuyos.

Para Isiah, pedir ayuda a un amigo que es director médico fue su paso más importante. Así fue como le pusieron en contacto con la reumatóloga que realmente lo ayudó. Preocupado por el "descuido" de sus médicos anteriores, Isiah también pudo hacer que su amigo revisara su medicación y su historial médico para señalar posibles problemas o descuidos.

FAMILIA, FE Y ESPERANZA

A lo largo de sus problemas de salud, Isiah ha recibido el apoyo de su esposa y de sus dos hijas adultas. También ha encontrado un gran consuelo en su fe en Jesús.

"Rezar me ayuda a sobrellevar el dolor y la inmovilidad hasta que siento algún tipo de alivio", dice. Llama a su reumatóloga actual "una respuesta a una oración".

Aunque al final encontró una médico buena y atenta, su búsqueda de tratamiento y alivio le llevó mucho más tiempo del que debería, dice. Quiere que otras personas presten atención al trato que reciben de los médicos y sigan presionando para conseguir las opciones de tratamiento que merecen.

"Si eres una persona de color, ten en cuenta que puedes recibir una atención inferior debido a tu raza", dice Isiah. "Intenta encontrar médicos que sean competentes, centrados en el paciente y no racistas".

—Tara Bracco

ESCANEA EL CÓDIGO QR
para el artículo digital

Cory Lewis

Sobreviviendo y Luchando por un Futuro Mejor para los Enfermos de Anemia Falciforme

Una noche, Cory Lewis, de siete años, se despertó gritando cuando una sensación punzante le atravesó la pierna. En el hospital, los análisis de sangre revelaron que Cory tenía anemia falciforme.

El joven Cory no dejó que el diagnóstico de anemia falciforme, enfermedad hereditaria que impide el movimiento de los glóbulos rojos y provoca intensas crisis de dolor, afectando en mayor medida a las personas afroamericanas, le desanimara. Su familia, sensible a las dificultades de la anemia falciforme además de la pérdida del padre de Cory, que murió cuando él era un bebé, decidió asegurarse de que Cory supiera que lo amaban y se mantuviera ocupado con actividades divertidas.

"Corría por todas partes, me subía a los árboles, tropezaba con las piedras", recuerda Cory, quien ahora tiene 29 años. "Mis abuelos vivían en una casa rodante de doble ancho junto a un camino de tierra, con gallinas, cerdos y árboles de limón. Siempre iba a pescar con mi abuelo. Mi madre intentaba mantenerme feliz y me llevaba a parques de atracciones. Mis abuelos me llevaban a gimnasia y al parque acuático. Pero a veces, mi cuerpo me recordaba que tenía que sentarme".

Un invierno en la época de secundaria, mientras su familia estaba atrapada en la nieve durante dos días a causa de una ventisca, Cory experimentó síntomas similares a los de la neumonía, dolor torácico, tos y fiebre, sin posibilidad de llegar al hospital. Cuando las carreteras se despejaron y pudo llegar al hospital, le dijeron que había sufrido un síndrome agudo de tórax, una complicación que es la principal causa de muerte de los enfermos de anemia falciforme.

Como amante de la música, Cory se apuntó a la banda del instituto y tocaba la trompeta y la tuba, pero su etapa musical duró poco. La deshidratación

Cory (arriba a la derecha) es el director ejecutivo del RedMoon Project, que ofrece educación sobre la anemia falciforme y trata de acabar con el estigma que rodea a la enfermedad.

La anemia falciforme de Cory le provoca crisis de dolor que pueden enviarlo al hospital.

es un riesgo constante con la anemia falciforme, y tener que vaciar con frecuencia las siempre llenas válvulas de sus instrumentos era una representación visual de la incapacidad de su cuerpo para retener líquidos.

" Sin mencionar que me cansaba y no podía *respirar*, y quieren que estés en el *desfile* y caminando con esa cosa", se ríe, refiriéndose a la pesada tuba. "No podía hacerlo".

LA BÚSQUEDA DE LA INDEPENDENCIA

Después de la preparatoria, Cory vivió brevemente con sus abuelos en Tallahassee antes de decidir independizarse. Preparó un camión de mudanzas y se fue a Atlanta, donde no tenía contactos ni expectativas de trabajo. Para colmo de males, en cuanto consiguió trabajo, le cortaron el seguro médico.

"Perdí todo mi SSI [Ingreso Suplementario de Seguridad] y mi Medicaid", recuerda Cory, que ahora vive en Decatur, Georgia. "Fue como: 'Ah, ¿pensabas que podías ir al hospital cuando quisieras? No, no puedes'. Por no hablar de que, cuando llegaba en plena crisis de dolor, los médicos no me creían o pensaban que buscaba drogas".

Tras cinco años recibiendo Medicaid y SSI, Cory se vio en la necesidad de pasar de la atención sanitaria infantil a la de adultos. Por desgracia, sin nadie que le ayudara a entender cómo funcionaba el proceso, perdió esas prestaciones. "Necesitaba ponerme las pilas, encontrar la manera de salir adelante por mí mismo", explica. "Al tener que arreglármelas solo con las facturas, sin vehículo y haciendo lo que podía para controlar mi salud, hice lo que pude para llegar al día siguiente. Sólo así pude sobrevivir".

Cory pasó apuros en estos vacíos de cobertura, empeorados por proveedores que desconfiaban o no apreciaban las complejidades de la anemia falciforme.

Por ejemplo, nos cuenta: " Hace poco, cuando tuve una insuficiencia renal, el médico no creyó que estuviera sufriendo una crisis", y se negó a hacerle pruebas porque creía que Cory no mostraba signos de ictericia (la ictericia puede ser más difícil de ver y diagnosticar en las personas de color). Una enfermera le dio vasos de agua, "diciendo que sólo estaba deshidratado", recuerda Cory. "Si una segunda enfermera no hubiera venido detrás de ella y me hubiera apretado la pierna y dicho: 'No, tienes un edema', probablemente no estaría aquí. No quiero que me pase eso nunca más".

"Algunos lo llaman lucha, otros lo llaman prueba, pero a mí me ha enseñado que, ***como hombre Negro, tengo que ser más y hacer más,*** *independientemente de que viva con una enfermedad que podría potencialmente hundirme."*

MEJORAR LA VIDA DE OTROS ENFERMOS DE ANEMIA FALCIFORME

Cory canaliza sus experiencias pasadas, buenas y malas, en una misión de concientización y ayuda a las poblaciones vulnerables más afectadas por la anemia falciforme. Es embajador de Sick Cells, una organización sin fines de lucro que pretende "influir en los responsables de la toma de decisiones e impulsar el cambio a través de la política", y también es director ejecutivo del RedMoon Project, con el objetivo similar de eliminar el estigma en torno a la anemia falciforme. Recientemente, ha abogado por una legislación que exija la recopilación de datos actuales sobre la anemia falciforme.

"Si nos limitamos a los datos de 2018 y 2019, han pasado muchas cosas desde entonces", explica Cory.

Señala que las familias birraciales, como las que tienen un progenitor blanco y otro negro o hispano, se enfrentan a nuevos retos cuando sus hijos padecen enfermedades que afectan predominantemente a las personas de color, como la anemia falciforme. "Está cambiando la forma en que reciben la atención sanitaria", afirma Cory. "Están experimentando el racismo y el estigma por primera vez".

Añade: "Todavía tenemos que tener en cuenta los determinantes sociales de la salud, la salud mental y el *costo* de esta enfermedad si queremos ayudar eficazmente a la gente."

Actualmente no existe cura para la anemia falciforme. La investigación actual se centra en la tecnología de edición de genes, un proceso que consiste en corregir genéticamente las células de las personas que padecen anemia falciforme, pero es lo suficientemente nuevo como para que muchas personas que viven con la enfermedad se muestren desconfiadas.

"No queremos sufrir la anemia falciforme ni gastar máss, pero ¿saldré aún peor de esta terapia? La gente tiene miedo de eso", comparte Cory.

ABOGAR POR TODOS

Cory, quien es gay, es consciente de la importancia de incorporar cuestiones y defensa de la comunidad LGBTQ+ en sus esfuerzos por concientizar sobre la anemia falciforme y otras enfermedades que afectan desproporcionadamente a los negros. Periódicamente habla a la gente en clubes gays y espectáculos de drags sobre los problemas de salud que les afectan. En esas comunidades, la preocupación, la investigación y la financiación se han centrado históricamente en las infecciones de transmisión sexual como el VIH, explica, pero se presta menos atención y fondos a otras enfermedades con estigmas a su alrededor, algo que Cory ha experimentado de primera mano.

En los hospitales, incluso con médicos en los que confía y respeta, ha experimentado escepticismo ante sus síntomas. Nos cuenta que los médicos que le han atendido, en lugar de examinar su salud en conjunto, suelen preguntarle si se ha hecho recientemente pruebas del VIH y otras infecciones de transmisión sexual, simplemente porque saben que es gay.

Hace poco, Cory se retó a sí mismo haciendo una excursión de 40 millas por las montañas Bighorn, en Wyoming.

A pesar de sus lagunas en la atención sanitaria y del recelo con el que se ha enfrentado a los proveedores de atención sanitaria, Cory evita el resentimiento y no se centra en las deficiencias del sistema, algo que compara con dar vueltas a las ruedas.

"Cuando voy a cumbres de liderazgo, *no* quiero oír a la gente quejarse de lo que los médicos no están haciendo", dice. "Mi postura es: ¿qué podemos hacer para ayudarles, para aportar soluciones? Porque, al fin y al cabo, ellos tienen el título de médico, y nosotros no. Así que por mucho que te quejes de lo que no hacen, dales las herramientas y la información que necesitan. Y por eso estoy con Sick Cells, porque nos centramos en las soluciones".

Las experiencias de Cory le han enseñado que el trato justo no siempre es una garantía.

"Algunos lo llaman lucha, otros lo llaman prueba, pero a mí me ha enseñado que, como hombre negro, tengo que ser más y hacer más, independientemente de que viva con una enfermedad que podría potencialmente hundirme", comparte.

Hace poco, Cory recorrió 40 millas en seis días en las montañas Bighorn de Wyoming. Lloró el primer día, abrumado tanto por el orgullo como por el miedo, incapaz de creer lo que acababa de hacer y lo que aún le quedaba por delante. Luego se levantó y siguió adelante al día siguiente, y al siguiente.

Así es como Cory afronta su vida y su lucha:

"Lo hice. Sobreviví. Y si pude hacer eso, puedo hacer lo siguiente".

—Emil DeAndreis

ESCANEA EL CÓDIGO QR
para el artículo digital

Nisha Ray

Ante Múltiples Diagnósticos, Abogar por Uno Mismo es una Herramienta Vital

Cuando su dolor estaba en su peor momento, Nisha Ray ni siquiera soportaba cuando sus hijos la abrazaban.

"Era como, 'Dios mío, tienes que bajarte'", recuerda de la época en que su dolor y sus síntomas iban en aumento, y nadie podía darle una buena respuesta de por qué. "El simple tacto hacía que sintiera que mi cuerpo vibraba".

El dolor ha cambiado a Nisha, de 47 años, como persona. Hace trece años chocó contra la parte trasera de un camión de basura. Antes de la colisión, sufría dolores por fibromas y anemia, pero se mantenía activa, jugaba en el suelo con sus hijos y nunca dejaba pasar una pelea de bolas de nieve.

"Pasé de caminar ocho kilómetros diarios a no poder caminar nada", dice. "Apenas podía caminar de un extremo a otro de mi sala de estar".

El accidente de auto provocó la degeneración de una parte de la columna vertebral de Nisha. Desarrolló un trastorno de las raíces nerviosas del cuello y tiene movilidad limitada. Girar demasiado la cabeza le provoca hormigueo en los dedos y pérdida de sensibilidad.

Tres años después del accidente, empezó a experimentar nuevos síntomas. Tenía dificultad para respirar, su corazón latía sin control y su tracto gastrointestinal no se calmaba.

Los médicos le detectaron una anomalía en el hígado. Ella cree que está relacionada con los medicamentos que tomó tras el accidente. Nadie le explicó a Nisha los posibles efectos secundarios de tomar ciertos medicamentos o cómo un medicamento puede interactuar con otro.

"Sentía que no podía confiar [en lo que me decían]. Ahora tengo que investigarlo todo, averiguar cuáles son los efectos secundarios y estar al tanto", explica. "Era madre soltera de niños pequeños. Si tomaba una pastilla y me despertaba más tarde, la casa estaría destrozada".

Ante el continuo empeoramiento de los síntomas, solicitó prestaciones de la Seguridad Social y se las denegaron.

"Pasé de trabajar jornada completa a no trabajar y a recibir cupones de alimentos, siendo madre soltera, enferma, sin salud, con las prestaciones denegadas, intentando resolver mi vida", dice.

ABOGAR POR SÍ MISMA

Nisha aprendió desde un principio que tenía que hablar por sí misma cuando se trataba de obtener ayuda para su dolor.

"A veces no te escuchan y tienes que abogar por ti misma", dice. "Muchas veces las mujeres no queremos ser demasiado asertivas o

"Cuando eres negra y te enfrentas al dolor, ***te ignoran****."*

agresivas, así que intentamos llevarnos bien. No. Conoce lo que es normal para tu cuerpo".

A lo largo de los años, ha despedido a médicos y fisioterapeutas tras ser ignorada, gaslighteada o menospreciada.

"Tengo la piel oscura. Así que si voy a algún sitio y buscan que mi piel esté roja e inflamada, ¿cómo van a ver el rojo en mi piel? Piensan: 'Ah, no está roja, entonces no está mal. No está inflamada'".

También la han tachado de drogadicta, algo que a Nisha, que no toma opioides, le parece tristemente raro.

Tuvo que aprender a escuchar a su cuerpo.

"No hay escapatoria [al dolor], pero intento disminuirlo y ralentizar su progresión", dice. "Si eso significa que tengo que sentarme un poco más porque todavía me duele, entonces debo sentarme. Estoy un poco más cansada, pero sigo en pie y ando por ahí".

UNA BÚSQUEDA CONTINUA DE RESPUESTAS

En cierto momento, el médico de cabecera de Nisha la envió a ver a un reumatólogo para determinar si algunos de sus dolores podían estar relacionados con factores distintos al accidente de coche.

Antes de su cita, Nisha investigó vías alternativas y más naturales para combatir la inflamación del cuerpo y compartió con su nuevo médico su preferencia por los cuidados naturales, pero su preferencia fue rechazada.

Nisha salió de la consulta con un diagnóstico de fibromialgia y osteoartritis, y nada más que un folleto.

Estas enfermedades le causan dolor y rigidez en la zona lumbar, las piernas, las rodillas, los hombros y los brazos. Experimenta un aumento del dolor y la sensibilidad al tacto, espasmos punzantes en las piernas, picor en la piel, sequedad de ojos y dolor en la parte superior de la espalda. Su tratamiento incluye fisioterapia, suplementos y medicamentos como la gabapentina.

"A veces soy incapaz de caminar durante horas", cuenta Nisha. "Los síntomas aleatorios son los más duros, porque nunca sabes cuándo van a aparecer ni cuánto van a durar.

"Mi vida social y mi forma de atender a mis hijos han disminuido. Tuve que encontrar nuevas formas de estar presente. Tuve que aprender a dejar huella cuando puedo aparecer".

Nisha había padecido durante años dolores relacionados con la fibromialgia antes de recibir un diagnóstico. Tras sentirse rechazada por el médico que identificó su fibromialgia y su osteoartritis, tuvo que buscar nuevos médicos para saber qué eran esas dolencias, cómo le afectarían y cuáles eran sus opciones de tratamiento.

También cuenta que, durante sus años como trabajadora de almacén y las veces que su salud la llevó al paro, los médicos la trataron como si no quisiera trabajar.

"Ha sido un proceso. Aprender a abogar por mí misma, aprender a investigar", explica. Intenta limitar la medicación y utiliza aceites esenciales, unidades de estimulación nerviosa eléctrica transcutánea (TENS) y otros métodos.

Arriba: Nisha y su hijo.
Abajo: Hijos de Nisha.

UN NUEVO CONTRATIEMPO

En 2022, Nisha empezó a sentir dolor en la pierna. Las radiografías no mostraron nada, así que la enviaron a fisioterapia y, una vez más, fue rechazada.

Se sintió minimizada por el médico, que le dijo que el dolor de rodilla estaba relacionado con su peso, y por los fisioterapeutas, que le dijeron que debía sobrellevar el dolor incluso cuando ella sentía que el tratamiento estaba empeorando sus síntomas.

"Cuando eres negra y te enfrentas al dolor, te ignoran", dice.

Finalmente, Nisha encontró un nuevo traumatólogo que le

Como presidenta de Arts Guild New Jersey, Nisha (abajo a la derecha) ayudó recientemente a organizar un evento de pintura para mujeres que se recuperan de un abuso de sustancias, una enfermedad física, mental o trauma. La hija de Nisha es la tercera de la derecha en la fila inferior.

hizo una resonancia magnética. El médico detectó una lesión en la articulación que soportaba el peso de Nisha. Le diagnosticaron síndrome de plica y la operaron, pero le han dicho que siempre le dolerá la rodilla.

"La rodilla lo estropeó todo", dice Nisha. "Durante cuatro o cinco años tuve dolor, pero un dolor soportable. Una vez que empezó a dolerme la rodilla, sentí como si todos mis síntomas hubieran reaparecido".

ENCONTRANDO UN PROPÓSITO

Cuando empezaron los dolores de rodilla de Nisha y sus síntomas reaparecieron en 2022, tuvo que alejarse de muchas de las cosas que le daban alegría.

"Pasé de ser activa en mi comunidad y trabajar tiempo completo y estar en presencia de mis hijos y nietos a no poder hacer nada", dice. "Empecé a pintar más, y creo que leo un libro cada día".

Ahora, después de que la operación de la plica y la fisioterapia posterior ayudaran a aliviar el dolor de rodilla, para Nisha un buen día es un siete de 10 en la escala de dolor. Puede ir caminando a casa de su hija y jugar con sus nietos. Puede volver al trabajo; actualmente trabaja para un senador de Nueva Jersey.

Cuando el dolor de Nisha supera ese umbral, tiene que hacer ajustes en otros aspectos de su vida. Un alto nivel de dolor significa que las tareas domésticas se quedarán sin hacer o habrá que faltar al trabajo, voluntariado o actos comunitarios.

"Mi hija mayor puede ayudarme si necesito hacer las compras, y todos mis hijos saben cocinar", explica. "Si no hay nadie que pueda hacerlo, ¡comemos comida para llevar!".

Cuando su nivel de dolor se lo permite, Nisha es muy activa en su comunidad. Es presidenta de Arts Guild New Jersey y fue nombrada miembro de la Junta Asesora de Mujeres de su condado. Participa en un ministerio de ayuda a la mujer que proporciona pañales a madres solteras.

"El dolor puede ser abrumador, nos desanima y nos deprime", explica. Por eso, encontrar cosas fuera de uno mismo, formas de retribuir a la comunidad, de practicar la fe, de pintar, de explorar diferentes actividades recreativas, puede ayudar a enraizarnos".

"Cuando sirvo a otra persona, no me centro en las cosas que van mal en mi vida, simplemente hago algo que me hace sentir bien. Y eso me da paz. Así que esa paz que obtengo sirviendo, en cierto modo tapa ese dolor".

—Kirsten Ballard

ESCANEA EL CÓDIGO QR
para el artículo digital

Preksha Gupta

Diseñando una Vida Mejor a pesar del Dolor

Preksha Gupta es una ingeniera mecánica de 23 años, alegre y entusiasta. Durante el día, se dedica a la investigación y el desarrollo para una empresa de tecnología médica en California. Fuera de su horario laboral, es posible encontrarla explorando la ciudad, leyendo un buen libro o trabajando en un proyecto paralelo para desarrollar un dispositivo patentado de atención al paciente.

Es posible que nunca sepas que padece el síndrome de dolor regional complejo, una enfermedad crónica caracterizada por un intenso dolor neuropático que a veces se conoce como la "enfermedad del suicidio".

Su nueva vida se la ha ganado a pulso. Es la culminación de una batalla de años contra el sistema médico que enseñó a Preksha a abogar por sí misma, aunque le doliera.

UN CAMBIO DE PLANES

Preksha empezó a sentir dolor en la rodilla a los 18 años. Estudiaba bioingeniería en la universidad de Boston.

"Nadie deduce que es un tumor como primera conclusión", dice. "Al principio pensé que quizás caminaba demasiado o hacía

Izquierda: Preksha utilizó muletas para desplazarse por el campus después de su primera extirpación de tumor.
Derecha: Preksha en una consulta médica para tratar sus síntomas de CRPS.

demasiadas cosas. Me di cuenta de que no podía correr, pero en realidad no me gustaba [correr] de todos modos."

Dos semanas antes de su segundo año de universidad, se hizo una radiografía que detectó un crecimiento en la pierna, y todo cambió.

En septiembre de 2019, dos días después de comenzar su nuevo año académico, le diagnosticaron oficialmente un tumor óseo de células gigantes. La masa no era cancerígena, pero crecía agresivamente, por lo que la programaron para una cirugía inmediata. Les dijo a sus amigos que volvería al campus en una semana.

'MUJER DRAMÁTICA'

El tumor había crecido mientras Preksha luchaba contra el dolor. Cuando los médicos se lo extirparon, utilizaron cemento y placas metálicas para ayudar a su pierna a soportar el peso, un descubrimiento que hizo al despertarse de la operación. La enviaron de vuelta a casa sin siquiera enseñarle a usar sus nuevas muletas.

"No creo que en el sistema sanitario te preparen bien para este tipo de cosas. Subestiman los tiempos de recuperación de la gente", explica Preksha. "Al fin y al cabo es un asunto de seguros, así que se aseguran de que los pacientes se vayan lo antes posible".

Volvió al campus con muletas una semana después, pero no había nada establecido para ayudar a un estudiante discapacitado. Cuando se cayó en la nieve de camino a una clase y pidió ayuda a la policía del campus, nadie acudió. Sus asesores académicos intentaron presionarla para que solicitara una baja médica.

Luchó y terminó el semestre, pero su dolor no mejoró. En enero de 2020, acudió a un nuevo cirujano, que descubrió que un pequeño tumor había vuelto a crecer. Preksha tuvo que tomar esteroides y opioides hasta su segunda operación, en febrero de 2020, en la que le extirparon las placas metálicas y el tumor. Tuvo que solicitar una baja médica porque un profesor se negó a facilitarle material en línea para que pudiera seguir estudiando mientras se recuperaba de la operación.

Entonces llegó el COVID en marzo. Preksha tuvo que encargarse de su propia fisioterapia. Y ese profesor acabó desarrollando material en línea de todos modos cuando las clases pasaron a ser en línea. "Todavía estoy enfadada", dice Preksha.

En verano, su rodilla derecha era el doble de grande que la izquierda. Pero, aunque después de la primera operación tenía razón en que algo iba mal, las personas que debían ayudarla simplemente se negaron.

"Ser adolescente y mujer no era una buena combinación para que me tomaran en serio", dice Preksha. "Nadie tomó en serio mi dolor después de las operaciones para extirparme el tumor".

El rechazo fue generalizado. Mucha gente, incluidos algunos de sus amigos más íntimos, la tacharon de dramática. Médicos y fisioterapeutas la acusaron de exagerar. Oyó por casualidad a médicos que la describían como una "paciente difícil" y una "adolescente histérica". Y durante una cita, su cirujano le dijo que "se comportara como un adulto".

"Una vez operada, el cirujano ya no te necesita. El dolor no es algo que nadie quiera tratar", dice Preksha. "A la gente le gusta más la historia del tumor porque se cierra con un nudo, pero con el dolor crónico siempre tendré dolor hasta cierto punto, y nadie quiere tratarlo ni ocuparse de él. Eres una estudiante problemática, una paciente problemática".

Siguió haciendo sus ejercicios de fisioterapia. La inflamación disminuyó. Volvió a la escuela para el semestre de otoño. Pero cuando llegó el invierno, su salud empeoró rápidamente.

Acudió a un tercer cirujano. Durante una consulta de 10 minutos, el cirujano garabateó una nota; síndrome de dolor regional complejo. Después le entregó el papel sin explicarle en qué consistía la enfermedad.

El síndrome de dolor regional complejo (SDRC) es una forma de dolor neuropático crónico que suele aparecer tras una lesión, intervención quirúrgica, derrame cerebral o ataque al corazón. El dolor es desproporcionado en relación con la gravedad de la lesión inicial y su causa no se conoce con claridad.

Preksha experimentaba una sensibilidad extrema al tacto, hasta el punto de que incluso una tela que le pasara por la pierna le quemaba. Recurrió a medicamentos de venta libre para tratar el intenso dolor, queriendo evitar los efectos secundarios que había experimentado anteriormente al tomar opioides.

En julio de 2021 estaba totalmente postrada en cama.

"Había noches en las que me desmayaba del dolor, sola en mi habitación", recuerda. "Podría haber llamado a los servicios de emergencia, pero ¿qué iban a hacer? El SDRC es una de las enfermedades dolorosas más complejas del mundo, y no hay una respuesta correcta porque a cada persona le funciona una cosa diferente."

Preksha empezó a seguir terapias y tratamientos holísticos alternativos. Una amiga nutrióloga la ayudó a seguir una dieta de protocolo autoinmune. Empezó a utilizar cremas de CBD y dispositivos de electroterapia. La terapia Scrambler, un tratamiento que utiliza la estimulación electrónica de la piel para anular los nervios que han estado transmitiendo información sobre el dolor crónico al cerebro, redujo su dolor de un 8 o 9 a un 2 o 3. Pero los tratamientos eran caros y estaban lejos de su casa. Tenía que conseguir una habitación de hotel cada vez que iba, y los resultados desaparecían al cabo de un mes más o menos. Y cuando el clima volvió a bajar, sus niveles de dolor empezaron a aumentar proporcionalmente.

Preksha pudo terminar la carrera. En diciembre de 2022, se mudó al otro lado del país para aceptar un trabajo y empezar una nueva vida en la costa oeste.

Su primer viaje de vuelta a casa reiteró el impacto que el frío tenía en su dolor: Su movilidad disminuyó rápidamente y sus niveles de dolor se dispararon.

"No quería cruzar el país, pero cuando hablamos de ese tipo de dolor, no hay nada que no sacrificaría por no sufrirlo", dice.

NO PIERDAS LA ESPERANZA

"Al final, la esperanza es algo muy interesante", comparte Preksha. "Tienes que cambiar lo que agradeces, en lo que te centras".

El clima más estable y soleado de California ha nivelado muchos de los altibajos a los que se enfrentaba en el clima del noreste. Sigue manteniendo una dieta estricta sin cereales, legumbres, lácteos ni azúcar. Toma antiinflamatorios cuando los necesita y tiene un dispositivo de terapia de campo electromagnético pulsado (PEMF) que imita los efectos de la terapia Scrambler. Preksha también ha añadido a su arsenal mantas térmicas, un tapete de conexión a tierra y una práctica de meditación. Todo lo que pueda ayudar a reducir el estrés general del cuerpo, explica.

Esta combinación de tratamientos y un esfuerzo constante por prestar atención a las necesidades de su cuerpo permiten a Preksha controlar el dolor y vivir a su manera.

Preksha en un viaje a Suiza antes de que le extirparan el tumor.

"Ser adolescente y mujer no era una buena combinación para que me tomaran en serio. ***Nadie tomó en serio mi dolor****."*

"Quiero hacer de mi vida y de mi existencia algo en lo que cada día sea emocionante, no algo que te aterre. Siempre he querido hacer un impacto mayor", explica Preksha.

Ya ha empezado. Su primera patente es la de un dispositivo de regulación de la temperatura para personas con afecciones neuropáticas. Ella y su equipo, que llevan colaborando en el proyecto desde que ella estaba en la universidad, están trabajando para sacar el dispositivo al mercado y hacerlo llegar a pacientes que podrían beneficiarse de él.

"Mi experiencia como paciente me ha convertido en una ingeniera mucho más fuerte", afirma. "Soy más apasionada como persona porque tenía que serlo. Tuve que decidir que merecía la pena vivir. Lo que me mantenía en pie esas noches de dolor era que algún día dejaría de sufrir y haría algo más grande que yo misma."

—Audrey Ingram

ESCANEA EL CÓDIGO QR *para el artículo digital*

Gayle Bell

Toda una Vida de que No te Tomen en Serio

El dolor ha sido una constante en la vida de Gayle Bell desde que era niña.

Pero ha ido acompañado de otra constante: profesionales médicos que no la toman en serio.

Gayle es una mujer afroamericana de 64 años que vive en Lewisville, Texas, un suburbio al norte de Dallas. Ahora vive temporalmente con su nieta Amber para ayudarla a cuidar de su bisnieta Adira.

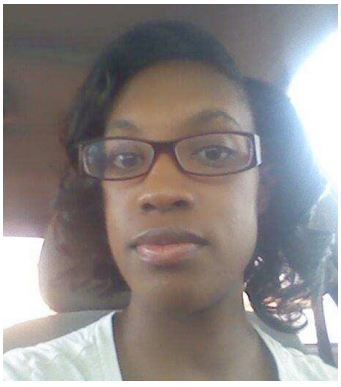
Escritora y poeta, a Gayle le encanta bailar, trabajar como voluntaria y pasar tiempo con Betty, su esposa desde hace 10 años. Pero el camino hasta este punto ha estado plagado de giros equivocados, incluidos problemas para buscar tratamiento y claras desigualdades en la atención, mientras ella intenta atravesar el camino del dolor.

Gayle empezó a sufrir migrañas a los 8 años y, cuando llegó a los 30, se habían convertido en crónicas: sufría más de 15 al mes. Y tras el nacimiento de su segundo hijo, Gayle empezó a notar síntomas nuevos y preocupantes: sed extrema y fatiga constante, que suelen ser los primeros síntomas de la diabetes de tipo 2. "En aquel momento, no me di cuenta de que la diabetes de tipo 2 era una enfermedad crónica.

"En aquel momento no tenía seguro médico, así que sólo tomaba la medicación que me daban en el centro médico gratuito", explica Gayle, y no la toleraba bien.

A medida que fue envejeciendo, también le diagnosticaron fibromialgia y neuropatía diabética. "Ha sido muy difícil durante los últimos 20 años. He tenido entumecimiento en pies y tobillos, y eso me produce calambres corporales", explica Gayle. "Los calambres son horribles. A veces me despiertan".

Al principio le recetaron relajantes musculares para la neuropatía, pero tras experimentar efectos secundarios negativos, como la sensación de que se iba a desmayar, le dijo a su médico que tenía que dejar de tomarlos. Gayle dice que el médico se enfadó y le dijo que buscara otro médico. Ahora, Gayle toma un relajante muscular diferente, controlando cuidadosamente sus efectos, y ha encontrado cierto alivio.



La familia de Gayle ha visto al menos cuatro generaciones de migrañas: la madre de Gayle (arriba), la propia Gayle, su difunta hija (en el centro a la izquierda) y su nieta (en el centro a la derecha). Gayle reza para que su bisnieta (abajo) no padezca también de esta enfermedad

Durante las dos últimas décadas, Gayle ha buscado un tratamiento adecuado para su discapacidad, una búsqueda que se ha visto complicada por las desigualdades y los prejuicios. Además de las bien documentadas desigualdades raciales en el tratamiento del dolor crónico, también ha tenido que enfrentarse a estereotipos y suposiciones sobre la obesidad y las personas con antecedentes de abuso de sustancias.

TRAS LA RECUPERACIÓN DEL ABUSO DE SUSTANCIAS, EL TRATAMIENTO DEL DOLOR SUPONE RETOS

El consumo de alcohol y crack por parte de Gayle empezó como una forma de automedicarse cuando la aspirina que tomaba regularmente no le ayudaba con sus dolores crónicos, pero acabó con una adicción que duró gran parte de los primeros años de su vida adulta. Fue el nacimiento de su nieta lo que empujó a Gayle por el camino de la recuperación. Vi a esa niña y pensé: 'Yo no voy a ser esa persona'". La persona con múltiples adicciones que su familia había llegado a conocer.

Con la ayuda de las reuniones periódicas de Alcohólicos Anónimos y Narcóticos Anónimos, Gayle lleva 28 años limpia y sobria.

Pero, aunque lleva casi tres décadas sin consumir drogas, dice que su pasado sigue apareciendo cuando busca tratamiento para su dolor crónico.

"Creo que lo más evidente en las décadas que llevo enferma es que siento que la desigualdad racial está empeorando", comparte Gayle. Por ejemplo, tiene una amiga blanca con un historial de adicción similar que también sufre dolor y a la que le han recetado opioides, pero los médicos de Gayle le han dicho que no le darán los mismos medicamentos debido a su historial de adicción.

Antes de que a Gayle le diagnosticaran oficialmente fibromialgia, varios médicos le dijeron que el dolor estaba en su cabeza. "Me miran y hacen suposiciones", dice. "Muchas veces me hablan con desprecio. Los profesionales médicos me dan muchas explicaciones de más. He sentido que no me escuchan".

Su último neurólogo probó la toxina botulínica como tratamiento, pero no funcionó y el médico culpó de su ineficacia a la propia Gayle. "Empezó a gritarme", recuerda Gayle, y ella se sintió demasiado débil para defenderse. "Le dije: 'Menos mal que ahora mismo me duele todo, porque esto sería una conversación totalmente distinta', y me fui".

ACCESO LIMITADO A TRATAMIENTOS CAROS

Gayle se ha mantenido sobria a pesar de los continuos problemas en otros aspectos de su vida. Su hija Lea, enferma del riñón, murió tras pasar varios años con diálisis. Sin embargo, ver a su hija luchar por su propio cuidado empoderó a Gayle para hacer lo mismo para sí misma. "Mi hija me transmitió la fuerza necesaria para convertirme en mi mejor defensora, y eso es lo que hago ahora", afirma.

Inspirada por la autodefensa de su hija, Gayle está decidida a entender lo que le ocurre a su cuerpo. "Investigo en revistas de medicina. Me meto de lleno en ellas", dice, aunque algunos de sus médicos preferirían que buscara menos en Google y les dejara el diagnóstico a ellos. Refiriéndose a lo que ella describe como "ese complejo de Dios". Que no se debe desafiar a los médicos. Gayle dice: "Mi hija no aceptó eso, y yo tampoco".

Gayle también está atrapada en el círculo vicioso del seguro médico. Durante años, no tuvo ninguno, lo que le dificultaba permitirse tratamientos caros para sus ataques de migraña, que han empeorado en los dos últimos años tras padecer COVID.

Incluso después de obtener un seguro a través de programas estatales y nacionales, Gayle tiene dificultades para acceder a los medicamentos más nuevos y eficaces que necesita. "Me han recetado todo tipo de medicamentos para la migraña a lo largo de las décadas", dice Gayle.

Izquierda: Gayle actúa en su grupo de poesía. Derecha: Gayle con su bisnieta.

*"**Me miran y hacen suposiciones**. Muchas veces me hablan con desprecio. Los profesionales médicos me dan muchas explicaciones de más. He sentido que no me escuchan."*

A su médico le gustaría que probara el butalbital, pero no puede permitírselo. "Los nuevos medicamentos parecen funcionar más rápido, pero Medicare no los cubre".

CREANDO UNA VIDA PLENA

Hace poco, Gayle empezó a vigilar más de cerca su dieta, con la esperanza de que el consumo de alimentos sanos le permita controlar mejor su diabetes sin depender únicamente de la medicación. Ya ha perdido 20 kilos. "Todavía no estoy donde quiero, pero lo estoy logrando", dice.

Aunque ha iniciado con éxito su propio proceso de pérdida de peso, Gayle sigue estando clasificada por sus médicos como obesa mórbida, lo que parece ser otra razón para que ignoren sus quejas. Recuerda una interacción con un profesional médico que mostró más de una forma de prejuicio: "Un médico me dijo que debería dejar de comer pollo frito", y no le creyó cuando ella le aseguró que su dieta era, de hecho, saludable. A pesar de su sobrepeso, otros indicadores de salud, como el colesterol, están en niveles saludables.

Gayle aún tiene esperanzas de que exista un tratamiento accesible que pueda aliviar el dolor de la fibromialgia y los constantes ataques de migraña. Ella mira hacia el futuro.

Mientras tanto, se mantiene ocupada escribiendo, en su grupo mensual de poesía, meditando, escuchando música y asistiendo regularmente a grupos de apoyo, entre ellos uno para madres que han perdido hijos adultos y otro para quienes viven con dolor crónico.

En febrero de 2023, ayudó a organizar la 59° Conferencia Internacional de Mujeres de Alcohólicos Anónimos, la cual tuvo lugar en Dallas.

"Tengo una vida plena a pesar de los problemas que tengo con mi cuerpo", dice Gayle.

—Calli Barker Schmidt

ESCANEA EL CÓDIGO QR
para el artículo digital

Amy Liles

Encontrar Bendiciones en Medio del Dolor Agobiante y el Retraso en el Diagnóstico

Amy Liles es implacablemente positiva. Incluso al final de un largo día cuidando de su madre y su nieta, su voz es alegre. Presume de sus cuatro hijos y cinco nietos y habla de su fe y de los amigos que ha hecho en sus grupos en línea de apoyo contra el dolor.

Lo que Amy, de 53 años, no menciona es que, en un día cualquiera, también está luchando contra un dolor crónico intenso.

Amy, que vive en Florence (Alabama), padece gota y fibromialgia, enfermedades con las que lleva conviviendo más de dos décadas. La gota les afecta a las articulaciones de todo el cuerpo, y la fibromialgia, como le explicó su reumatólogo, puede intensificar ese dolor exponencialmente.

"Al principio, me centraba en todo lo malo, porque sentía que sólo era eso: malo, malo, malo", dice. Pero ahora, añade, cada mañana "rezo y se lo encomiendo a Dios".

HISTORIA DE ORIGEN

El dolor de Amy empezó a los 20 años.

Era una madre activa, trabajaba como paraprofesional con alumnos con necesidades especiales y ayudaba a entrenar a los equipos de campo a través y atletismo de su escuela. De la nada, sus pies comenzaron a hincharse y a causarle un dolor intenso. Aunque no recordaba haberse tropezado, los médicos le diagnosticaron varias fracturas por sobrecarga en los pies. Su dolor empeoraba, volvía una y otra vez, y siempre le daban la misma respuesta.

"No dejaba de pensar: '¿Cómo me puede estar pasando esto?'"

Entonces empezó a dolerle la espalda. Llegó a dolerle tanto que no podía levantarse de la cama. Los médicos pensaron que también tenía fracturas por sobrecarga en la espalda.

Este ciclo continuó durante años. En uno de sus momentos más graves, Amy tuvo que llevar botas en ambos pies durante seis semanas por sus supuestas fracturas por sobrecarga. El dolor nunca desapareció.

Después de 10 años, Amy preguntó a un reumatólogo si el dolor podía deberse a algo más que a fracturas por sobrecarga. También tenía cálculos renales constantemente y niveles altísimos de ácido úrico, un producto de desecho que normalmente se disuelve en la sangre y se elimina del organismo a través de la orina.

Su reumatólogo le diagnosticó fibromialgia, un trastorno crónico que causa dolor y fatiga generalizados, y le recetó varios medicamentos.

Amy con su hijo más grande, Jakob.

Pero su dolor continuó durante más de cinco años y ahora se da cuenta de que lo que padecía en realidad era gota.

El reumatólogo que atendía a Amy en su pequeña localidad rural nunca le había hecho análisis ni le había mencionado la gota. En retrospectiva, Amy cree que esto se debía a que a las mujeres se les diagnostica con menos frecuencia esta enfermedad.

Independientemente de cómo la llamaran los distintos médicos, el dolor le impedía levantarse de la cama, por no hablar de ir a ver a sus hijos, y eso fue lo que finalmente la hizo decidirse a hacer algo más. Encontró un nuevo médico que la envió con un reumatólogo que estaba a hora y media de distancia.

El reumatólogo le detectó tofos (acumulación de cristales de ácido úrico) en las manos y los pies y le diagnosticó oficialmente gota, una forma grave de artritis. La siguiente parada de Amy fue la Universidad de Alabama en Birmingham, donde los médicos le hicieron un estudio completo de la gota y descubrieron que era un caso extremo donde la enfermedad afectaba a todo su cuerpo.

EN UN BROTE

El dolor diario de Amy es de por sí extremo. Pero cuando sufre un brote de gota, el dolor se vuelve tan insoportable que es difícil expresarlo con palabras.

"Duele incluso si te tocan las sábanas", dice. "Me duele hasta el aire que me roza".

Sufre sobre todo en los pies, lo que le dificulta caminar, por lo que tiene siempre a la mano un andador y un bastón. Hace poco le instalaron un inodoro junto a la cama, ya que ha sufrido demasiadas crisis en mitad de la noche que la dejan demasiado adolorida como para ir al baño.

Amy celebrando su 50° cumpleaños con sus hijas, Miranda y Makayla.

Amy con sus nietos, Genevieve and Lincoln. Es tradición que cada año construyan juntos casas de pan de jengibre y hagan galletas.

A veces, estos brotes pueden durar meses. Al principio le recetaron esteroides para aliviar el dolor, pero desarrolló la enfermedad de Cushing, una afección en la que el cuerpo produce demasiado cortisol en respuesta a los esteroides. Así que tuvo que dejar de tomarlos y esperar a que pasara el tiempo.

Ella sabe algunos trucos: camina con los talones o los costados de los pies para evitar los puntos más dolorosos. Utiliza un scooter motorizado cuando compra en el supermercado para limitar la inflamación, que puede desencadenar o empeorar un brote. Utiliza marcas específicas de tenis y sandalias que le resultan más cómodas.

Por suerte, bromea, puede combinar las sandalias con muchos conjuntos: "Tengo unas brillantes y otras de color bronce", dice.

A su manera, Amy sigue encontrando lo positivo, incluso en los peores momentos de dolor.

PROBLEMAS DE MEDICACIÓN

El tratamiento de la gota de Amy no ha sido un proceso sencillo ni fácil.

Tras el diagnóstico, los médicos le recetaron gabapentina, un medicamento anticonvulsivo que también se utiliza para tratar el dolor nervioso, pero siguió sufriendo dolores agudos durante años, y aumentar la dosis no le ayudó.

Izquierda: Uno de los primeros brotes graves de gota que sufrió Amy la llevó a urgencias con cálculos renales. Estaba séptica y dejó de respirar en cierto momento. Estuvo hospitalizada varias semanas. Derecha: Debido a los daños sufridos en las venas como consecuencia de diversas pruebas y tratamientos, a Amy le implantaron un puerto para administrarle las infusiones contra la gota.

"Vivía en la confusión", recuerda. "No recuerdo la boda de mi hija mayor. No podría contarte nada".

Aquella experiencia la obligó a empezar a abogar por sí misma de otra manera.

Amy cambió de médico y finalmente se pasó a una medicación de infusión que suele utilizarse en pacientes que no responden bien a otros medicamentos contra la gota. El tratamiento de infusión dura unas cuatro horas cada dos semanas. Fue un viaje agotador y frustrante mientras luchaba para que alguien la escuchara.

"Te sientes como si estuvieras loca", dice. "La gente piensa que quieres encontrar algo malo en ti".

Incluso le preocupaba herir los sentimientos de sus médicos. Amy vive en una ciudad pequeña y fue amiga de muchos de los traumatólogos que le diagnosticaron erróneamente fracturas por sobrecarga durante una década.

Ahora utiliza sus conocimientos para ayudar a los demás. Es miembro activo de varios grupos, como el Gout Support Group of America, para personas que padecen gota y dolor crónico. Ahí comparte sus experiencias y anima a los miembros a que investiguen por su cuenta.

BENDECIDA PARA SER UNA BENDICIÓN

Mientras intentaba averiguar qué medicamento le vendría mejor, Amy empezó a sentir un nuevo dolor, esta vez en el estómago. Sus médicos pensaron en un principio que tenía una hernia, pero un examen del abdomen para asegurarse de que podía empezar los tratamientos de infusión para la gota demostró que su nuevo dolor estaba causado por un cáncer de riñón, concretamente un carcinoma de células renales, otra enfermedad que afecta sobre todo a los hombres mayores.

En medio de un dolor extremo, tuvo que suspender temporalmente su medicación para la gota para que le extirparan la mitad del riñón izquierdo en 2021, lo que eliminó por completo el cáncer. Su cambio a los tratamientos de infusión para la gota se interrumpió durante un año mientras se trataba el cáncer de riñón.

Pero ella opta por ver todo esto como una bendición: Si no le hubieran diagnosticado gota, los médicos no habrían descubierto el cáncer.

*"**Te sientes como si estuvieras loca.** La gente piensa que quieres encontrar algo malo en ti."*

Sin el diagnóstico de gota, quizás no habría conocido a una mujer en la clínica donde recibe infusiones para la gota, una nueva mejor amiga que también vive con gota y que se ha "agarrado fuerte" de Amy, como ella dice. La falta de familia por parte de su amiga hace que Amy esté aún más agradecida por las sólidas relaciones que mantiene con sus hijos, sus nietos y su madre. Una nueva amiga y una familia cariñosa: dos bendiciones más.

Si no hubiera sido por su diagnóstico, quizás tampoco se habría reencontrado en Facebook con una de sus mejores amigas de la infancia. Su amiga padece síndrome de dolor regional complejo (SDRC), un dolor nervioso intenso y persistente que suele aparecer tras una lesión o intervención quirúrgica. Han estrechado lazos por sus niveles extremos de dolor.

"Sé cómo te sientes", le dijo Amy a su amiga. "Tenemos que sonreír, tenemos que superar esto, y yo estoy aquí para ti".

Su amiga que hace mucho tiempo que no veía, otra bendición.

Cada día, Amy experimenta un dolor inconmensurable. Pero aun así encuentra esperanza. Y cree que ha sido bendecida por una razón, ayudar a otras personas.

"Lo hago por los demás. Siempre he sido así", dice. "Es mi don, y parece que no puedo apagar ese don".

—Pressley Frevert

ESCANEA EL CÓDIGO QR
para el artículo digital

Dawn Gibson

Usar Mariposas y el Apoyo Comunitario para Superar un Dolor Desafiante

Miles de personas que siguen a Dawn Gibson y su popular #SpoonieChat en Twitter conocen su amor por las mariposas, como insecto y como metáfora del crecimiento. Pero otra criatura explica mejor el efecto cotidiano de su espondilitis anquilosante (EA), las sanguijuelas. Dawn se ríe cuando visualiza el agotamiento que le causa la enfermedad y explica que es como si su cuerpo estuviera cubierto de sanguijuelas que le van quitando la energía poco a poco.

Cuando Dawn empezó a padecer dolores crónicos en 2001, a los 24 años, el diagnóstico de EA fue muy complicado.

La creencia generalizada en aquella época, explica Dawn, era que sólo los hombres blancos podían desarrollar EA, un tipo de artritis inmunomediada capaz de afectar a cualquier parte del cuerpo, pero más conocida por atacar las caderas y la columna vertebral. Puede provocar fusiones de vértebras y dolores intensos.

ESCASEZ DE OPCIONES DE TRATAMIENTO EFICACES

Un año después de que comenzaran sus dolores, los escáneres mostraron que "prácticamente no había duda de que tenía [EA]", afirma Dawn. Empezó a recibir tratamientos que eran "en su mayoría imitaciones [de la artritis reumatoide]. No funcionaban y me ponían bastante enferma".

Además de la EA, Dawn, de 46 años, también padece fibromas uterinos y sensibilidad al frío. Hace poco sufrió una anemia ferropénica tan grave que puso en peligro su vida. Darse un respiro para cuidar de sí misma fue, y sigue siendo, crucial para su recuperación.

"Lo primero es uno mismo", anima Dawn. "Puede que te salve la vida".

Hoy, su dolor va y viene. Varía en intensidad, pero afrontarlo siempre agota su energía.

Dawn se apoya de sus amigos más íntimos, familia y comunidad. Encuentra su fuerza en el trabajo que realiza con organizaciones como Creaky Joints, la Spondylitis Association of America, HealtheVoices y el National Pain Advocacy Center (NPAC).

Dawn forma parte de la junta directiva de NPAC y ocupa el cargo de presidenta del Consejo de Liderazgo Comunitario. NPAC es una organización nacional de defensa legislativa y política centrada en la atención equitativa del dolor.

"Trabajar con el NPAC me ayuda a sentirme más esperanzada sobre el entorno de la atención del dolor a largo plazo para mí y para los pacientes a los que todos intentamos ayudar", comparte Dawn. "Tenemos un largo camino por recorrer, pero creo que, si seguimos trabajando juntos para humanizar a los pacientes con dolor y mejorar la accesibilidad a la atención del dolor, las cosas cambiarán".

Dawn, que vive en los suburbios de Detroit, dice que, como tiene Medicaid, el acceso a los especialistas puede ser difícil debido a directorios desactualizados, listados incorrectos y, a menudo, la necesidad de viajar a las principales universidades para encontrar especialistas que acepten su seguro.

Dawn ofrece esta orientación a las personas que sufren dolor: "En lugar de eso [pedir pastillas], habla de cómo el dolor afecta tu rol, actividades, capacidad para dormir y estado de ánimo", dice, lo que hace que la experiencia de los pacientes sea más comprensible para los proveedores.

Dice que es fundamental que las personas con discapacidad eviten los estereotipos y los prejuicios hacia otras personas con discapacidad, algo que ha visto en las comunidades que sufren dolor. "No podemos arrojar a los pacientes con trastornos por consumo de sustancias ni a ningún otro paciente impopular debajo del autobús para mejorar nuestra propia legitimidad", afirma.

"La forma en que tratamos a las personas importa".

CREANDO UNA COMUNIDAD

Dawn nunca ha tenido un día sin dolor. Ha probado con opioides, diversos productos tópicos, una unidad de estimulación nerviosa eléctrica transcutánea (TENS) y antinflamatorios no esteroideos (AINE). "Los AINE casi me matan", dice, "y dañaron gravemente mi estómago".

Y añade: "Cuando tuve acceso a opioides en dosis bajas y otros tratamientos para el dolor, mi vida fue completamente distinta. Pude trabajar tiempo completo". Estos medicamentos le ayudaron a bajar el volumen de su dolor, pero las limitaciones relacionadas con la política, que crearon barreras para las personas que viven con dolor, como la reducción forzosa, han impedido a Dawn acceder a los medicamentos. "El entorno político en el que nos encontramos no acepta la idea de liberar a los pacientes del dolor", afirma.

En la actualidad, su método de control del dolor consiste en establecer un ritmo y una planificación en función del dolor previsible. Establecer límites es una herramienta clave.

Dawn siempre pensó que tendría hijos en el futuro, y tener que renunciar a ese sueño ha sido uno de los aspectos más difíciles de su viaje por el dolor crónico.

"Creo que sin el dolor crónico sería una madre de dos hijos que trabaja tiempo completo", dice Dawn. "Soy una persona muy cariñosa y afectiva. Para mí, ser una buena madre significaría que los niños se sentaran en mi regazo, se montaran en mi cadera y estuvieran cerca, pero no siempre puedo tener a alguien en contacto conmigo. Y no querría que mis hijos se preguntaran nunca si les quiero".

Señala que, si hubiera habido antes mejores tratamientos para su espondilitis anquilosante y un mejor acceso a la atención médica, esta decisión podría haber cambiado, pero añade: "Ahora no importa. No confío en que mi cuerpo me permita ser la madre que quiero ser".

En lugar de eso, hace de tía, hermana y ángel de la guarda de miles de personas que asisten a su popular chat de Twitter, #SpoonieChat. Dawn creó este espacio de reunión en 2013 para los "Spoonies", aquellos que se identifican con la *Teoría de la Cucharas* de Christine Miserandino; una metáfora que ilustra la diferencia en los niveles de energía y las limitaciones cuando se vive con una enfermedad crónica o una discapacidad. La idea es

Arriba: Dawn libera una hembra de Cola de Golondrina Negra Oriental que ella misma crió.
Derecha: Dawn revisa una caja de abejas en su parque favorito.

Dawn frente a un invernadero portátil con un frasco que contiene una crisálida de Cola de Golondrina Negra Oriental. Dawn cría mariposas desde 2016.

que cada persona tiene un cierto número de cucharas, que representan la cantidad de esfuerzo físico y mental que puede dedicar a las actividades del día. Las personas con enfermedades crónicas empiezan el día con muchas menos cucharas que los demás.

Dawn considera que su papel es ayudar a la gente a aprender a prosperar con la discapacidad. Dada la cantidad de información incorrecta que aparece en las redes sociales dedicadas a la salud, presta especial atención a los nuevos pacientes, que pueden sentirse desesperados o no saber cómo evaluar críticamente la información en línea.

Ahora, los participantes de #SpoonieChat proceden de todos lados, incluyendo pacientes de todo el mundo que buscan un diagnóstico. Algunos chats consisten en comprobar cómo se encuentra cada uno. Otros se centran intencionadamente en temas específicos, como el ritmo durante las vacaciones.

Dawn también escribe artículos para AxialSpondyloarthritis.net, un sitio web del Sindicato de la Salud, en los que comparte consejos y trucos para gestionar la vida con una enfermedad crónica, desde cómo hacer compras con mayor facilidad hasta estrategias de autocuidado.

DESIGUALDADES EN LA ATENCIÓN SANITARIA

Dawn ha visto y experimentado desigualdades en toda la atención sanitaria de Estados Unidos, y señala la triste realidad de que "aquellos [que son miembros de comunidades marginadas o desatendidas] tendrán menos calidad en su atención. Y algunos de ellos experimentarán hostilidad, aislamiento, negación, daños innecesarios e incluso la muerte".

"Tenemos un largo camino por recorrer, pero creo que, si seguimos trabajando juntos para humanizar a los pacientes con dolor y mejorar la accesibilidad a la atención del dolor, ***las cosas cambiarán****."*

Dawn dice que incluso cuando su dolor es intenso, no iría a urgencias; una visita que suele ser tensa para quienes padecen dolor crónico: "No me molestaría en ir a menos que pensara que voy a morir literalmente".

En los últimos años, cada vez más gente acepta que las mujeres pueden padecer EA. Pero no hay apoyo específico para las mujeres negras, dice Dawn.

Como activista y defensora tenaz, Dawn suele señalar estos problemas, concientizando sobre las desigualdades raciales en la EA y ayudando a los periodistas a entender a qué se enfrentan los pacientes diariamente.

"Lo que necesitan desesperadamente es acceso a la atención sanitaria", afirma.

ENCONTRANDO EL SIGNIFICADO EN LAS MARIPOSAS

Ya sea a través de sus artículos o en redes sociales, uno de los temas que Dawn aborda con regularidad son las mariposas.

Dawn empezó a criar mariposas artesanalmente en 2016, mientras intentaba sobrellevar el estrés de cuidar a un tío con demencia. Un día salió a recoger hinojo y encontró unas cuantas orugas. "Las traje para cuidarlas y fue mágico", recuerda. Empezó a investigar cómo criar mariposas a partir de los huevecillos.

No es un proceso fácil. "Las mariposas son como el resto de nosotros, tienen necesidades muy específicas de alimento, refugio y crianza", explica Dawn.

A pesar de que el cansancio hace que a veces las tareas parezcan imposibles, Dawn sigue haciendo lo que siempre hace, persistir. "Liberar cada mariposa [que crío] me alivia el corazón y me llena de la esperanza que sólo puede dar ver cómo continúa la naturaleza", afirma. Lo hace no sólo por su propia alegría, sino también en homenaje a las comunidades #SpoonieChat y de discapacitados.

Las mariposas tienen un profundo significado, dice: "Crear esta belleza sólo para ellos es mi respuesta a lo que todos estamos pasando y un recordatorio de que todos merecemos algo de belleza en nuestras vidas."

—Grayson Schultz

ESCANEA EL CÓDIGO QR
para el artículo digital

Devin Goldstein

Curarse del Dolor y la Duda: el Poder de Poner la Salud en Primer Lugar

No se había caído, ni siquiera había aterrizado de forma extraña, simplemente había estado saltando la cuerda durante el recreo en tercero de primaria, pero Devin Goldstein, que ahora tiene 22 años, supo al instante que algo estaba mal. Más tarde descubriría que había sufrido una debilitante dislocación de rodilla. La primera de muchas posteriores.

Esa experiencia también marcó la primera vez que el dolor de Devin no fue tomado en serio, lo que se convertiría en un patrón de años de duración. Ese día, después del recreo, un administrador de la escuela llamó a la madre de Devin para sugerirle que se quedara en la escuela, insinuando que estaba exagerando. La madre de Devin, su mayor defensora, respondió: "Si mi hijo dice que le duele algo, iré".

Aunque Devin fue al hospital poco después del incidente, tuvo que esperar hasta la universidad antes de recibir un diagnóstico oficial de síndrome de Ehlers-Danlos (SED), un trastorno que afecta a los tejidos conectivos del cuerpo, caracterizado por hipermovilidad y que provoca dislocaciones articulares, piel elástica y fragilidad en los tejidos. El SED había sido la causa del dolor físico de Devin aquel día en tercer grado, y lo sería también para muchos dolores posteriores.

FORMAS ENMARAÑADAS DE DOLOR

La invalidación de su dolor durante sus años de formación es parte de la razón por la que Devin está atento a cuidar su calidad de vida mientras navega por un dolor "severo y constante". El SED es sólo una de las enfermedades crónicas que Devin padece en la actualidad, enfermedades cuyos síntomas pueden interactuar, afectar y amplificarse mutuamente.

Además del SED, Devin padece el síndrome de taquicardia ortostática postural (POTS), una forma de disautonomía en la que los cambios de posición suelen provocar un rápido aumento de la frecuencia cardíaca; neuralgia occipital, que afecta a los nervios que van desde el espacio donde la columna vertebral se une al cuello hasta el cuero cabelludo en la parte posterior de la cabeza; migraña crónica y cefalea cervicogénica, un tipo de dolor de cabeza asociado al movimiento del cuello; trastorno de la articulación temporomandibular (ATM), una inflamación de la articulación que conecta la mandíbula con el cráneo; y síndrome de activación mastocitaria (SAM), caracterizado por una acumulación o activación anormal de mastocitos, un tipo de glóbulo blanco fundamental en la respuesta inmunitaria del organismo, que provoca síntomas de shock anafiláctico.

Mientras buscaba respuestas, Devin sufrió discriminación e invalidación de manera rutinaria. Cree que las desigualdades a las que se enfrentó en distintos momentos se debían al hecho de ser transexual y judío. Devin descubrió que cuando un amigo o familiar varón cis blanco le acompañaba a urgencias o a las visitas médicas, se le tomaba más en serio.

Devin sigue trabajando para poner remedio a los problemas de discriminación en la atención sanitaria y el tratamiento del dolor. Sin embargo, es consciente de la importancia de contar con un marco de apoyo para su salud: cuidar primero de sí mismo le permite vivir de forma más profunda y verdadera la vida por la que está trabajando.

Devin es un ferviente defensor de los derechos de los pacientes, sobre todo de la comunidad transexual, y afirma: "Las personas transexuales tienen tasas de cáncer más altas debido a que los seguros no cubren las pruebas necesarias para detectar cánceres específicos de género una vez que cambian su identidad con respecto a su sexo de nacimiento. Nada de esto se debe a que estos grupos sean menos saludables o no se cuiden".

PRIORIZANDO LA VIDA

Tras el incidente con la cuerda de saltar en la primaria, los síntomas de Devin se multiplicaron. Además de más dislocaciones, experimentó un aumento de la fatiga, dolor en las articulaciones y sensibilidad a la luz, que más tarde se transformó en una sensación punzante en toda la cara. Al asistir a un internado en preparatoria, se encontró con una reacción familiar: la incredulidad. Recuerda: "Empecé a tener problemas para moverme por el campus. Me dijeron que era la pubertad, que es lo que suele pasar. Comencé a no poder pasar el día sin echarme siestas o acostarme".

Durante una visita a un hospital, conoció a un rabino que cambió su perspectiva sobre su identidad judía. El rabino le habló del principio del judaísmo de "la vida por encima de todo", según el cual las decisiones sobre la calidad de vida trascienden las normas, leyes o expectativas de la religión. Por ejemplo, si una persona luchaba por mantener un peso saludable, como le ocurría a Devin debido a un dolor facial entonces no diagnosticado, durante el Yom Kippur debía renunciar al ayuno típico de la festividad: el bienestar de la persona es la máxima prioridad.

Hoy en día, las enseñanzas del rabino siguen siendo una brújula en la vida de Devin: "Me ayudó a tomar las decisiones que necesitaba para mejorar mi calidad de vida en lugar de buscar parecer lo más sano posible externamente, aunque estuviera luchando internamente."

MANTENERSE ALERTA SOBRE EL BIENESTAR

La dislocación de las articulaciones de la oreja de Devin y la rotura del cartílago, otra complicación del SED, le llevaron a múltiples operaciones y a la pérdida auditiva.

Esa es una de las razones por las que Devin decidió ir a la Universidad de Gallaudet, una escuela de Washington D.C. para personas sordas o con dificultades auditivas. Un día, durante su primer año, sufrió un ataque y se desmayó en su residencia debido a un shock anafiláctico, consecuencia de su síndrome de activación mastocitaria aún no diagnosticado.

El SED de Devin, también sin diagnosticar en aquel momento, le provocó la dislocación de un hombro durante una convulsión. La gravedad de las convulsiones también provocó el aplastamiento de nervios. Al final, le operaron para reparar la articulación dañada y el tejido circundante.

Tras años de dislocaciones, fatiga persistente, dolor articular y dolor facial, Devin empezó por fin a obtener respuestas y

*"Empecé a tener problemas para moverme por el campus. **Me dijeron que era la pubertad, que es lo que suele pasar**. Comencé a no poder pasar el día sin echarme siestas o acostarme."*

Arriba: Devin fue hospitalizado y necesitó cirugía después de que su síndrome de Ehlers-Danlos le provocara una dislocación de hombro durante un ataque. Abajo: Cuando está fuera de su apartamento, Devin utiliza una silla de ruedas casi constantemente para ayudar a controlar el dolor articular y la fatiga causados por el SED.

explicaciones a sus dolencias. Un especialista en medicina y tratamiento del dolor del Weill Cornell Medicine de Nueva York diagnosticó a Devin SED hipermóvil y neuralgia occipital, y más tarde lo inscribió en un tratamiento de prueba de estimulación nerviosa periférica, el cual disminuyó significativamente el dolor del nervio facial de Devin durante varios meses. Describiendo sus años de dolor como un ruido de fondo constante, explica que el estimulador nervioso lo sustituyó: "Era más bien un ruido de fondo neutro. Era como si alguien hubiera cambiado el canal que escuchaba. Este me gustaba más". Había muchos menos días con dolor de 9 de 10".

Debido a la hipermovilidad del SED, la mandíbula de Devin se ha dislocado tantas veces que empezó a llevar un aparato ortopédico permanente. Ahora también utiliza una sonda de alimentación tras años de lucha para poder comer sin dolor, incluso con una dieta líquida, y mantener un peso saludable. La sonda también le ayuda a tomar los medicamentos.

Devin encontró atención en la que podía confiar en Mary Free Bed Pain Rehabilitation de Grand Rapids, Michigan, donde inicialmente se le diagnosticó trastorno mastocitario. Además de trabajar con un psicólogo especialista en dolor y un fisioterapeuta, recibió su primera silla de ruedas, que ahora utiliza casi constantemente fuera de su apartamento para ayudarle a controlar mejor su dolor articular crónico y su fatiga, síntomas del SED.

DESMANTELAR LOS SISTEMAS DISCRIMINATORIOS Y RECLAMAR LA VIDA

En la actualidad, Devin está a punto de graduarse en Gallaudet con una especialización que él mismo diseñó: epistemología, el estudio de la naturaleza, el origen y los límites del conocimiento humano.

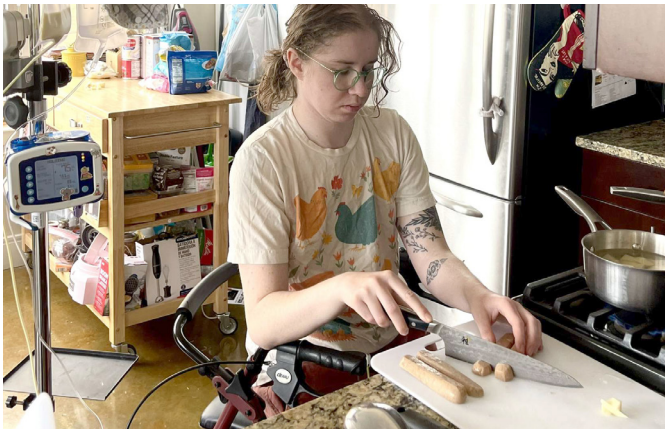
Explica: "Utilizo una mezcla de sociología, historia, trabajo social y psicología para analizar fenómenos sociales como el racismo o el capacitismo. Es decir, esos tipos de discriminación, para ver por qué existen, y luego trabajar para aplicar el cómo y el por qué solucionarlos en el mundo actual".

También ha trabajado como líder y miembro de Keshet, una organización que pretende crear espacios en los que todos los jóvenes judíos queer se sientan vistos y valorados, con el objetivo más amplio de promover los derechos LGBTQ+ en todo el país.

A Devin le encanta crear experiencias creativas y nutritivas para satisfacer la necesidad más básica de sus amigos y compañeros de apartamento: la comida. Cocinar es su hobby favorito. Utiliza herramientas adaptadas, como mangos más grandes en las ollas y un cuchillo balancín. Este hobby le permite hacer ejercicio y moverse, ya que corta los alimentos y camina por la cocina. Le encanta hacer suya cada receta, ya sea una sopa ghanesa de pimientos rojos o un curry de zanahorias y ejotes, y disfruta compartiendo sus creaciones favoritas.

Ya sea analizando fenómenos sociales, empoderando a los jóvenes o simplemente ideando formas creativas de cuidar de sí mismo y de los demás, Devin se siente motivado e inspirado por otra sabiduría de su rabino: "Rezar no arreglará el problema por sí mismo. Rezar te dará la fuerza para arreglarlo tú mismo".

—Sara Walsh



Cocinar es uno de los hobbies favoritos de Devin, y le encanta personalizar las recetas.

ESCANEA EL CÓDIGO QR *para el artículo digital*

De izquierda a derecha: Noah, Kristin, Jibreel, Oumar, e Ismaael.

La Familia Dieng

'Somos la Familia de la Migraña'

A sus 13 años, Jibreel Dieng ha sufrido migrañas casi la mitad de su vida.

Su hermano mayor, Noah, de 21 años, también conoce ese dolor. Y también su madre, Kristin.

"Somos la familia de la migraña. Es casi como un rito de iniciación", dice Noah. "Nos sentimos como nosotros contra el mundo".

Kristin Dieng, de 47 años, padece migraña crónica, trastorno de estrés postraumático complejo (TEPT-C), trastorno por déficit de atención con hiperactividad (TDAH), ansiedad y depresión. Ella y su marido Oumar, que viven a media hora de Minneapolis, tienen tres hijos varones. Los tres sufren migrañas, pero en el caso del mayor, Ismaael, los ataques son episódicos y nunca se han vuelto crónicos.

Los ataques de Kristin se volvieron incesantes y debilitantes después de que naciera Jibreel, y a partir de ahí el dolor se convirtió en una bola de nieve.

"Estuve casi cinco años en cama. En aquella época, lo mejor que podía hacer era acompañar a mi hijo hasta el final del camino de entrada cuando lo recogía el autobús", cuenta Kristin. "No había actividades, ni deportes. Todas las cosas que los niños querían hacer se tiraron por la ventana".

Noah desarrolló migraña crónica en cuarto grado. La sensación era como si "quisiera vomitar del cerebro", recuerda.

A menudo tenía la sensación de que en el colegio no se tomaban en serio sus crisis de migraña. Un año se rompió la muñeca y ni siquiera se dio cuenta, porque el dolor de cabeza era mucho peor. Los niños querían firmarle el yeso. Para Noah, esta lesión no era nada comparado con el dolor que sentía todos los días a causa de los ataques de migraña.

Ahora, a sus veintipocos años, los ataques de Noah son pocos y distantes entre sí, pero la experiencia de crecer con múltiples enfermedades crónicas ha dejado cicatrices duraderas. "Soy quien soy, y no puedo separar [la migraña] de quien soy", dice Noah. "Me ha frenado en algunos sitios y me ha llevado por un camino diferente en otros".

El miembro más joven de la familia Dieng es Jibreel, un joven adolescente que intenta aprender y jugar con sus compañeros mientras vive con migraña crónica desde los siete años. "[La migraña] es básicamente un cuchillo constante. El dolor siempre está ahí", explica Jibreel. "No puedo sacármelo".

MUCHAS BARRERAS EN LA ESCUELA

Noah se perdió de muchos conocimientos básicos en la secundaria debido a sus ausencias, cuando Kristin luchaba al máximo con sus propios ataques de migraña. Mirando hacia atrás, Kristin dice que Noah debería haber tenido un programa educativo individualizado (IEP) que le hubiera proporcionado apoyo y adaptaciones para ayudarle a mantenerse académicamente al nivel de sus compañeros.

Más tarde, la secundaria de Jibreel no reconoció la gravedad de su enfermedad y le recomendó un plan que sólo tenía en cuenta la necesidad de medicación y no las ausencias.

Entonces, Jibreel perdió la capacidad de caminar. Su cerebro estaba tan abrumado por el dolor que cortó la comunicación con su pierna, un trastorno conocido como trastorno neurológico funcional.

Su pediatra especialista en migrañas se negó a escribir una nota para justificar sus ausencias. (Su filosofía [del médico] era que nunca hay que faltar a clases por muy fuerte que sea la migraña", dice Kristin.

Más tarde, el orientador escolar de Jibreel se negó a reunirse con Kristin para hablar de su IEP, no le devolvía las llamadas telefónicas ni los correos electrónicos y retrasaba el papeleo. Un problema que se repitió en varias ocasiones y por el cual la escuela es actualmente investigada, comparte Kristin.

La familia decidió cambiarse a un nuevo distrito escolar que ofrecía un programa en línea. "Tenía sus propios problemas, pero por primera vez, el nuevo distrito escolar estaba dispuesto a trabajar con nosotros", dice Kristin. A medida que avanzaba el curso escolar, las migrañas de Jibreel empeoraron y tuvo que pasar de estar en clase tiempo completo a medio tiempo, lo que le obligó a recibir clases particulares a domicilio.

Las cosas empezaron a mejorar para Jibreel en el verano de 2022, después de que asistiera al Campamento Familiar de Verano de Pediatric Pain Warrior de la la U.S. Pain Foundation, seguido de un programa de dolor pediátrico a través de la Cleveland Clinic, el cual mejoró su movilidad y operatividad.

Cambió a clases presenciales, pero los largos trayectos en coche desencadenaron ataques de migraña tanto en Jibreel como en Kristin. A la familia Dieng no le quedó más remedio que vender su casa en un mal mercado inmobiliario para encontrar un lugar donde su hijo pudiera acceder a una educación de calidad a pesar de sus condiciones.

OBSTÁCULOS FINANCIEROS LIMITAN EL ACCESO A LA ATENCIÓN

Para los Dieng, son pocos los tratamientos que funcionan para mitigar los ataques de migraña, y los que lo hacen rara vez los cubre adecuadamente su seguro, como han descubierto. La fisioterapia y la terapia craneosacral permitieron a Kristin seguir trabajando, pero cuando se acabó el dinero para cubrir los tratamientos, su dolor volvió con fuerza. Los Dieng pagaron de su propio bolsillo $5,000 por tratamientos de bótox que empeoraron el dolor de Kristin. Al final, la familia tuvo que declararse en quiebra y perdió su casa debido a las facturas médicas.

Noah, Kristin, e Ismaael vistiendo de morado para concientizar sobre la migraña en 2012.

Jibreel y Kristin en bicicleta durante el Campamento de Verano Familiar de Pediatric Pain Warrior de la U.S. Pain Foundation, en 2022.

"Llegó un momento en que tuvimos que elegir entre comida o medicinas", cuenta Kristin. "Nos vimos obligados a pagar la comida con tarjetas de crédito. No podíamos pagar la hipoteca. Tuvimos que pagar las facturas médicas porque teníamos que tener nuestras prescripciones".

La familia, a día de hoy, improvisa tratamientos y juega al "Jenga financiero" para gestionar la deuda médica anual que acumulan, dice. No reúnen los requisitos para recibir ayuda del gobierno debido a sus ingresos, pero esos requisitos no tienen en cuenta el impacto de los gastos sanitarios.

Ourmar, Jibreel y Kristin en el Campamento de Verano Familiar de Pediatric Pain Warrior de la U.S., en 2022.

Los animales son un gran apoyo para Jibreel. Aquí, acaricia a un gato rescatado en una granja terapéutica.

"Cuando llegas a ese punto en el que dices: 'No sabemos cómo vamos a pagar esto', tus hijos lo notan", dice Noah. "El mero hecho de saber que tengo esta cita, pero no sabemos cómo vamos a pagarla, empezó a pesarme muchísimo. Hay un aspecto psicológico en la desigualdad financiera, que en sí misma se convierte en un problema."

AGRAVAMIENTO DE LAS DESIGUALDADES

La familia Dieng es multirracial y practica el islam. Kristin solía llevar un hijab (un velo que suelen llevar las mujeres musulmanas). Le costaba conseguir entrevistas de trabajo y, a pesar de haber nacido en Minnesota, la gente daba por sentado que no hablaba inglés. Dice que olvidó lo que era la amabilidad y tomó la difícil decisión de quitarse la prenda para defender mejor sus intereses y los de su familia.

"A Jibreel le dijeron dos veces la palabra con "n" en el autobús cuando iba a la primaria", cuenta Kristin. "La escuela me escuchó porque yo era una mujer blanca que llamaba molesta. En muchos sentidos, ser blanca me ha permitido luchar por ellos de una forma que no funcionaría si fuera sólo mi marido." El marido de Kristin, Oumar, es originario de Senegal, África Occidental.

Noah cuenta que crecer en una familia multirracial con dificultades sanitarias y económicas significaba que nunca se enfrentaban a un solo reto a la vez.

"Todas las desigualdades se agravan por sí solas", afirma. "Todo lo que implique a un niño con una enfermedad crónica, parece convertirse rápidamente en una bola de nieve en todos los aspectos de tu vida".

*"**Todas las desigualdades se agravan por sí solas**. Todo lo que implique a un niño con una enfermedad crónica parece convertirse rápidamente en una bola de nieve en todos los aspectos de tu vida."*

El arte es una de las formas que tiene Kristin de sobrellevar sus múltiples problemas de salud.

CONSEJO PARA OTRAS FAMILIAS

A través de organizaciones defensoras como el programa Pediatric Pain Warrior de la U.S. Pain Foundation, los Dieng han conocido a muchas otras familias con historias similares. ¿Su consejo?

Kristin comparte: "Prepárate para un maratón. Va a ser un camino largo, pero no desperdicies los días buenos. Yo me desvío de mi camino para pasar tiempo con Jibreel en los días buenos y nos comunicamos mucho. Muchos padres olvidan que hay que pararse a preguntar a sus hijos cómo se sienten... qué quieren y qué piensan".

Cuando Jibreel conoce a otros niños con problemas similares, les dice: "Va a ser un asco todos los días, pero a medida que crezcas te irás acostumbrando. Te acostumbrarás a sentirlo todo el tiempo".

Por último, Noah comparte: "Habla con tu hijo. Uno olvida que su hijo forma parte de la ecuación. Proteger y cuidar a tu hijo se convierte en un objetivo, y te olvidas de que es una persona y tiene pensamientos y emociones en torno al dolor. Habla, escucha y vuelve a escuchar".

—Ashley Hattle

ESCANEA EL CÓDIGO QR
para el artículo digital

Nicole Watson

Aprender a Ser Más que su Enfermedad de Crohn

A Nicole Watson le diagnosticaron una enfermedad que le cambiaría la vida a la misma edad en que la mayoría de los adolescentes sacan su licencia de conducir.

"No había nadie con quien relacionarme", dice sobre su diagnóstico de enfermedad de Crohn, una enfermedad inflamatoria intestinal. "Solía pensar que era la única persona negra con Crohn", que en aquella época se creía que era más frecuente entre la comunidad judía y las personas mayores.

Nicole ha tenido que lidiar con innumerables cambios de medicación y tratamientos fallidos, continuas complicaciones de su enfermedad, visitas a urgencias y 10 operaciones en 27 años. También ha tenido que enfrentarse a desigualdades en la atención sanitaria, incluyendo lo que ella llama "situaciones incómodas para obtener analgésicos." Y se sintió desolada cuando un médico poco comprensivo le dijo que nunca tendría hijos debido a la gravedad y complejidad de su enfermedad.

Hoy en día, Nicole, de 43 años, es madre y defensora de sí misma y de los demás. Reside en Columbia, Maryland, y trabaja como mentora, bloguera y defensora certificada del bienestar mental. "Una vez que encontré mi voz, no quise volver a perderla", dice. "Por eso me ha apasionado tanto ser defensora".

Nicole se mantiene activa en grupos y organizaciones como Color of Crohn's and Chronic Illness (COCCI), IBDMoms, Patients Rising, Ostomy Stylzz y Green Heart University. Anima a los demás a ser proactivos en su propio cuidado.

"Como pacientes, a menudo somos reacios a cuestionar las decisiones de los profesionales médicos, y no debería ser así", afirma. "Vivir con una enfermedad crónica ya es bastante duro, y todos buscamos alivio. Comparto mi viaje para inspirar, impactar y mejorar las desigualdades, los estigmas, los retos invisibles y las conversaciones no habladas en nuestras comunidades."

UN DIAGNÓSTICO DOLOROSO

Nicole supo por primera vez que algo no iba bien cuando, a los 15 años, empezó a tener frecuentes episodios de diarrea y vómitos. Perdió 50 libras en tres meses y otros 50 cuando un especialista le diagnosticó la enfermedad de Crohn un año después.

El diagnóstico no supuso un gran alivio, ni físico ni emocional. Las opciones de tratamiento de la enfermedad de Crohn no eran tan avanzadas en aquel entonces como lo son hoy en día y, como adolescente, Nicole no disponía de muchos recursos. También tuvo que enfrentarse al hecho de que su enfermedad era crónica, de que "esto no es un rasguño al que le pones una venda y se cura. Es algo que voy a tener el resto de mi vida". Fue difícil sobrellevarlo", dice. "Algunos días todavía lo es".

La enfermedad de Crohn puede causar a diario fatiga crónica, dolores corporales, hinchazón, dolores de cabeza, dolor abdominal, diarrea, úlceras fistulosas, edema, irritación de la piel y otras complicaciones extraintestinales.

La vergüenza de ser una estudiante de undécimo grado que no podía controlar sus intestinos era casi tan mala como el dolor insoportable. Nicole estaba tan preocupada por tener un accidente que dejó de participar en actividades con sus compañeros y no fue a su propio baile de graduación.

Poco después del diagnóstico, sufrió un duro golpe con la muerte de su padre. "Me encerré en un caparazón", dice. "Fue una época muy dura para mí".

Permaneció en modo supervivencia, afrontando sus síntomas lo mejor que podía. Los medicamentos y suplementos que tomaba para reforzar su dieta baja en fibra pasaban de largo, por lo que estaba constantemente desnutrida. En la universidad, recuerda, "sobrevivía a base de Oodles of Noodles y pretzels", con las costillas visibles.

Cada vez que iba a algún sitio, Nicole tenía que saber dónde estaba el baño más cercano, y ni siquiera eso resultaba infalible. "Cuando llegué a los 20, ya usaba pañales", cuenta. A lo largo de los años, tuvo que ser hospitalizada por inflamación, retención de líquidos, fístulas recurrentes y deficiencias vitamínicas, así como por la gravedad del dolor de un brote de Crohn.

A los 24 años, Nicole se alegró de saber que estaba embarazada. "Me encantan los niños", dice. "Siempre quise ser madre".

Pero cuatro meses después, en la cita en la que se suponía que iba a averiguar el sexo de su bebé, la enfermera no pudo encontrar ningún latido. Nicole se quedó destrozada al saber que no sólo había abortado, sino que, según el médico, "quien era tajante y no tenía empatía", nunca podría tener hijos debido a su enfermedad y a todos los medicamentos que tenía que tomar.

"Era mi primer embarazo y no sentí ningún apoyo por parte del médico ni siquiera para hacer más preguntas y entender por qué había sucedido esto", dice.

No era la primera vez, y no sería la última, que Nicole se había sentido rechazada y menospreciada por el personal médico. "La depresión, la ansiedad, el dolor y las inseguridades que ocultaba me estaban destrozando", dice.

Puso buena cara y decidió ser una tía estupenda para sus sobrinos si no podía tener hijos propios, pero se dio cuenta: "Estaba dando la cara por todos menos por mí".

ENCONTRANDO ESPERANZA

Cuatro años después, Nicole se sorprendió al descubrir que estaba de nuevo embarazada. Esta vez, sin embargo, su enfermedad remitió por completo. No tuvo ni un solo brote en todo el embarazo y en 2008 dio a luz a un niño.

"Mi hijo es mi milagro", dice. "Es una gran alegría ser madre, sobre todo después de haber sufrido la pérdida de un hijo. Ser su madre me ha permitido encontrarme a mí misma de muchas maneras, y me ha dado fuerzas para salir de las sombras de mi oscuridad."

Después de haber existido durante tanto tiempo en modo supervivencia, dice, "me prometí a mí misma que a partir de ese día haría todo lo posible por estar ahí para mi hijo".

Y lo ha conseguido, a pesar de los retos que la vida le ha ido planteando. "La enfermedad de Crohn es una bestia", dice. "Puedo levantarme a las 8 de la mañana y sentirme perfectamente bien, y al mediodía sentirme como si me hubiera atropellado un camión de 18 ruedas".

Durante mucho tiempo, controló sus síntomas con una dieta baja en fibra, productos biológicos, ropa de compresión, pomadas, antinflamatorios, antiespasmódicos y otros analgésicos. Entonces, alrededor de 2015, Nicole empezó de repente a tener problemas para ir al baño. Recuerda haberse quedado acurrucada en posición fetal en el suelo del baño a causa del dolor.

Su cirujano le dijo que, para salvarle la vida, tenía que someterse a una ostomía de urgencia al día siguiente. El procedimiento creó una abertura, o estoma, en su abdomen para que los desechos corporales salieran a una bolsa.

Nicole con su hijo y el padre de su hijo.

*"Las cosas que pasan en nuestras vidas que intentan destruirnos, **no tienen por qué definirnos**."*

Izquierda: La bolsa de ostomía de Nicole ha sido un punto clave en su viaje con la enfermedad de Crohn. Centro: Nicole y su hijo. Derecha: La fe de Nicole ha sido vital en su lucha contra el dolor crónico.

Después de la operación, Nicole se hizo un selfie con su bolsa de ostomía y lo publicó en las redes sociales. "Las cosas que pasan en nuestras vidas que intentan destruirnos, no tienen por qué definirnos", dice. "Soy mucho más que mi bolsa".

La motivación para compartirlo le vino de un grupo llamado The Osto Beauties, un antiguo grupo de compañeras de Maryland que viven con bolsas de ostomía y están concientizando a la gente. "Después de leer sus historias, dejé de avergonzarme", dice Nicole.

"Tener una ostomía tiene sus retos", añade. "Pero me da la libertad de poder disfrutar más de la vida y seguir prosperando en mi viaje".

DARLO TODO

Al principio, Nicole no sabía cómo desenvolverse tras el diagnóstico y no se defendió lo suficiente, ni siquiera cuando sufrió el aborto. "Pero, afortunadamente", dice, "Dios tenía otros planes".

Ahora, como madre de un adolescente que tiene casi la misma edad que ella cuando le diagnosticaron la enfermedad, Nicole trabaja duro para asegurarse de que los demás también encuentren su voz. Encuentra apoyo en su fe y en su familia, pero también a través de grupos de apoyo y otros espacios para personas en situaciones similares a la suya. Compartir sus historias es vital, afirma.

"Muchos negros y morenos no se sienten vistos ni escuchados", afirma. "Como comunidad, tenemos que mover esa balanza. Los retos de las desigualdades sanitarias no son algo que podamos cambiar de la noche a la mañana, pero si todos ponemos de nuestra parte para ayudar a ser una solución al problema en lugar de debatir la realidad de lo que los pacientes han soportado, entonces podemos empezar a hacer un cambio juntos hacia la construcción de un sistema de salud más fuerte."

—Jill Waldbieser

ESCANEA EL CÓDIGO QR
para el artículo digital

RECURSOS

BIPOC

Foro sobre Salud para Americanos de Asia e Islas del Pacífico: apiahf.org

Asociación de Organizaciones Sanitarias Comunitarias de Asia y el Pacífico: aapcho.org

Sociedad Médica Chino-Americana: camsociety.org

Color of Crohn's & Chronic Illness: cocci.org

Servicios de Salud para Indígenas: ihs.gov

Asociación Latina de Diabetes: lda.org

Looms for Lupus: looms4lupus.org

Alianza Nacional para la Salud de los Hispanos: healthyamericas.org

Junta Nacional de Salud Indígena: nihb.org

Papa Ola Lokahi: papaolalokahi.org

Asociación de Salud Pública del Sur de Asia: joinsapha.org

LGBTQ+

Centro para la Igualdad de los Negros: centerforblackequity.org

El Instituto Fenway: fenwayhealth.org/the-fenway-institute

GLMA: glma.org

Línea Nacional de Apoyo para LGBT que Salen del Clóset: lgbtcomingout.org or call 1-888-OUT-LGBT(688-5428)

Coalición Nacional para la Salud LGBTQ: healthlgbtq.org

OutCare: outcarehealth.org

Recursos LGBTQ+ para Planificación Familiar: bit.ly/plannedparenthoodlgbtq

Trans in the South: bit.ly/transinsouth

Listados de Atención para Transexuales: transcaresite.org

Asociación Profesional Mundial para la Salud Transgénero: wpath.org

EQUIDAD Y ACCESO

Agencia de Investigación y Calidad Sanitaria: ahrq.gov

CareMessage: caremessage.org

Oficina de Salud de Minorías y Equidad Sanitaria de los CDC: cdc.gov/healthequity

Centro de Defensa de Medicare: medicareadvocacy.org

Programa de Seguro Médico Infantil: bit.ly/childhealthinsuranceprogram

Centro de Salud Diversa: diversehealthhub.org

Extra Help (extensión de Medicare): bit.ly/x-trahelp

Findhelp: findhelp.org

Fundación HealthWell: healthwellfoundation.org

Oficina de Salud de las Minorías del HHS: minorityhealth.hhs.gov

Asociación Nacional de Clínicas Gratuitas y Benéficas: nafcclinics.org

Colaboración Nacional de TI Sanitarias para los Desatendidos: nhit.org

Instituto Nacional de Salud de Minorías y Desigualdades Sanitarias: nimhd.nih.gov

Foro Nacional de Calidad de las Minorías: nmqf.org

Fundación Nacional de Defensa del Paciente: npaf.org

National Reach Coalition: reachcoalition.org

NeedyMeds: needymeds.org

Fundación Patient Access Network (PAN): panfoundation.org

Fundación de Defensa del Paciente: patientadvocate.org

Rx Assist: rxassist.org

Rx Hope: rxhope.com

LÍNEAS DIRECTAS, AYUDA Y RECURSOS PARA SUICIDAS

Línea 988 de Ayuda en Casos de Suicidio y Crisis: 988lifeline.org para chatear, o llama al 988 o 800-273-TALK(8255)

Línea de Texto para Crisis: crisistextline.org o escribe "HOME" al 741741

Organización Nacional de Personas de Color contra el Suicidio: nopcas.com

SAGE para Defensa y Servicios de Ancianos LGBTQ+: sageusa.org o 877-360-LGBT(5428)

Líneas Directas contra el Suicidio: suicide.org/suicide-hotlines.html

To Write Love On Her Arms: twloha.com o escribe "TWLOHA" al 741741

Línea de Vida Trans: translifeline.org or 877-565-8860

Trevor Project: thetrevorproject.org para chatear, llama al 866-488-7386, o escribe "START" al 678678

Línea de Crisis para Veteranos: 800-273-8255, presiona 1

U.S. PAIN OFRECE DIVERSOS GRUPOS DE APOYO DIRIGIDOS A POBLACIONES DESATENDIDAS.

BIPOC: bit.ly/pcbipocsupport

LGBTQ+: bit.ly/pclgbtqsupport

Teen Pain Warriors: bit.ly/teenpainsupport

MUJERES

Mujeres Asiáticas por la Salud: asianwomenforhealth.org

Alianza Black Mamas Matter: blackmamasmatter.org

Imperativo Sanitario de las Mujeres Negras: bwhi.org

Centro para la Salud de la Mujer Joven: youngwomenshealth.org

DiabetesSisters: diabetessisters.org

ENDO Black: endoblack.org

Asociación de Endometriosis: endometriosisassn.org

For Grace: forgrace.org

Centro de Mejora de la Salud de Gaston y Porter: gastonandporter.org

HealthyWomen: healthywomen.org

Asociación Nacional de Vulvodinia: nva.org

Red Nacional de Salud de la Mujer: nwhn.org

Sociedad para la Investigación de la Salud de la Mujer: swhr.org

We Are ILL: weareillmatic.com

HOMBRES

100 Black Men of America: 100blackmen.org

Sociedad Americana para la Salud del Hombre: asmhnet.org

Sociedad Americana de Andrología: andrologysociety.org

Programa de Divulgación Sanitaria para Barberos Negros: blackbarbershop.org

Proyecto de Salud para Hombres Negros: blackmenshealthproject.org

Let Me Run: letmerun.org

Red de Salud para Hombres: menshealthnetwork.org

Asociación para la Juventud Masculina: partnershipformaleyouth.org

Salud para Hombres Jóvenes: youngmenshealthsite.org

RURAL

Asociación Nacional de Clínicas Rurales para la Salud: narhc.org

Organización Nacional de Oficinas Estatales de Salud Rural: nosorh.org

Asociación Nacional de Salud Rural: ruralhealth.us

Centro Rural para la Prevención del SIDA/ETS: rcap.indiana.edu

Centro Rural de Información Sanitaria: ruralhealthinfo.org

Organización Rural de Enfermería: rno.org

JÓVENES

The Jed Foundation: jedfoundation.org

Fundación para la Investigación de la Diabetes Juvenil: jdrf.org

KidsHealth/TeensHealth: kidshealth.org

Alianza Nacional para Fomentar la Salud de los Adolescentes: thenationalalliance.org

Instituto Nacional para el Desarrollo de los Niños Negros: nbcdi.org

Pediatric Pain Warriors: pediatricpainwarrior.org

Rare Kids Network: rarekidsnetwork.org

Sociedad de Salud y Medicina para Adolescentes: adolescenthealth.org

Sociedad de Medicina Pediátrica del Dolor: pedspainmedicine.org

We R Native: wernative.org

ADULTOS MAYORES

Alianza para la Investigación sobre el Envejecimiento: agingresearch.org

Asociación del Alzheimer: alz.org

Coalición de Ancianos de Distintas Etnias: diverseelders.org

Asociación Internacional de Envejecimiento Indígena: iasquared.org

Justice in Aging: justiceinaging.org

Centro Nacional Asiático-Pacífico sobre el Envejecimiento: napca.org

National Caucus and Center on Black Aging: ncba-aging.org

La Voz Nacional del Consumidor para una Asistencia de Larga Duración de Calidad: theconsumervoice.org

Consejo Nacional sobre el Envejecimiento: ncoa.org

Consejo Nacional Hispano sobre el Envejecimiento: nhcoa.org

Consejo Nacional Indio sobre el Envejecimiento: nicoa.org

Consejo Nacional Indígena sobre el Envejecimiento nrcnaa.org

RECURSOS PARA PROFESIONALES DE LA SALUD

Sociedad Americana sobre el Envejecimiento asaging.org

EthnoMed: ethnomed.org

Gender Spectrum: genderspectrum.org

Red de Centros de Transferencia de Tecnología de Salud Mental: mhttcnetwork.org

Red de Médicos Migrantes: migrantclinician.org

Centro Nacional de Educación para la Salud LGBTQIA+: lgbtqiahealtheducation.org

Centro de la Red de Seguridad: safetynetcenter.org

DIVERSAS ASOCIACIONES Y ORGANIZACIONES MÉDICAS

Comité de Acción sobre Género y Sexualidad de la Asociación Americana de Estudiantes de Medicina: amsa.org/action-committee/gender-and-sexuality

Asociación Americana de Estudiantes de Medicina de Asia-Pacífico: apamsa.org

Asociación de Médicos Indígenas Americanos: aaip.org

Asociaciones de Mujeres Médicos Negras: blackwomenphysicians.org

Asociación de Médicos para los Desatendidos: clinicians.org

Asociación de Escuelas de Profesiones Sanitarias para Minorías: amhps.org

Asociación de Estudiantes de Medicina Nativos Americanos: anamstudents.org

Coalición Nacional de Asociaciones de Enfermería de Minorías Étnicas: myncemna.org

Consejo Nacional de Médicos de las Islas del Pacífico Asiático: ncapip.org

Asociación Médica Nacional Hispana: nhmamd.org

Asociación Médica Nacional: nmanet.org

Sociedad para el Avance de los Chicanos/Hispanos y Nativos Americanos en la Ciencia: sacnas.org

Sociedad Académica de Cirujanos Negros: sbas.net

Asociación Médica Nacional de Estudiantes: snma.org

GRUPOS DE DERECHOS DE DISCAPACITADOS

Red Nacional ADA: adata.org

Asociación Americana de Personas con Discapacidades: aapd.com

Unión Americana de Libertades Civiles: aclu.org

The Arc: thearc.org

Red Nacional de Derechos de Personas con Discapacidad: ndrn.org

Organización Nacional sobre Discapacidad: nod.org

PRUEBAS CLÍNICAS

Antidote: antidote.me

ClinicalTrials.gov: clinicaltrials.gov

RECURSOS Y LÍNEAS DIRECTAS DE SALUD MENTAL

Proyecto de Salud Mental para Asiáticos: asianmentalhealthproject.com

BlackLine: callblackline.com o 800-604-5841

Terapeutas Inclusivos: inclusivetherapists.com

Centro Nacional de Ayuda LGBT: glbthotline.org para chatear, o llama al 888-843-4564

Línea de Conversación Nacional LGBT para Mayores: 888-234-7243

Línea de Conversación Nacional LGBT para Menores: 800-246-7743

The Loveland Foundation: thelovelandfoundation.org

Salud Mental de América: mhanational.org

Alianza Nacional de Enfermedades Mentales: nami.org

Red Nacional de Terapeutas Queer y Trans de Color: nqttcn.com

Iniciativa y Red de Salud Mental del Sur de Asia: samhin.org

Terapia para Hombres Negros: therapyforblackmen.org

Terapia para Latinos: therapyforlatinx.com

OTRAS ORGANIZACIONES CONTRA EL DOLOR

Alianza para el Tratamiento Equilibrado del Dolor: alliancebpm.org

Alianza para la Concientización sobre la Gota: goutalliance.org

Asociación Americana de Dolor Crónico: theacpa.org

Asociación Americana de la Diabetes: diabetes.org

Fundación Americana de la Migraña: americanmigrainefoundation.org

Fundación Americana de la Porfiria: porphyriafoundation.org

Asociación Americana de Anemia Falciforme: ascaa.org

Asociación Americana de la Tiroides: thyroid.org

Americans for Safe Access: safeaccessnow.org

Fundación de la Artritis: arthritis.org

Fundación Nacional de Investigación contra la Artritis: curearthritis.org

Asociación de Trastornos de Migraña: migrainedisorders.org

Asociación de Autoinmunidad: autoimmune.org

Beyond Celiac: beyondceliac.org

Fundación de la Enfermedad Celíaca: celiac.org

CHAMP (Coalición de Pacientes con Dolor de Cabeza y Migraña): headachemigraine.org

Chronic Migraine Awareness, Inc.: cmaware.org

Alianza de Investigación contra el Dolor Crónico: chronicpainresearch.org

Clusterbusters: clusterbusters.org

Fundación de Crohn y Colitis: crohnscolitisfoundation.org

Fundación Danielle Byron Henry contra la Migraña: daniellefoundation.org

Disautonomía Internacional: dysautonomiainternational.org

La Sociedad de Ehlers-Danlos: ehlers-danlos.com

Fundación para la Investigación de la Sarcoidosis: stopsarcoidosis.org

Fundación Mundial para la Vida Sana: ghlf.org

Sociedad de Educación de la Gota: gouteducation.org

Fundación para la Enfermedad de Graves y Tiroides: gdatf.org

Foro Político sobre el Dolor de Cabeza y Migraña: headachemigraineforum.org

Fundación para el Acceso a Infusión: patientaccess.org

Fundación Internacional para la Artritis Autoinmune y Autoinflamatoria: aiarthritis.org

Fundación Internacional del Dolor: internationalpain.org

Asociación de Cistitis Intersticial: ichelp.org

Asociación de Lupus y Enfermedades Afines: ladainc.org

Fundación Americana del Lupus: lupus.org

Fundación contra la Enfermedad de Lyme: lyme.org

Fundación de Marfan: marfan.org

Miles for Migraine: milesformigraine.org

Fundación contra la Esclerosis Múltiple: msfocus.org

Asociación Nacional de Fibromialgia: fmaware.org

Fundación Nacional del Dolor de Cabeza: headaches.org

Fundación Nacional del Riñón: kidney.org

Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple: nationalmssociety.org

Organización Nacional de Enfermedades Raras: rarediseases.org

Centro Nacional de Defensa contra el Dolor: nationalpain.org

Fundación Nacional del Páncreas: pancreasfoundation.org

Fundación Nacional de Psoriasis: psoriasis.org

Asociación Nacional de Vulvodinia: nva.org

Asociación del Síndrome de Distrofia Simpática Refleja: rsds.org

Sick Cells: sickcells.org

Asociación Americana de la Anemia Falciforme: sicklecelldisease.org

Solve ME/CFS Initiative (Solve M.E.): solvecfs.org

Asociación Americana de Espondilitis: spondylitis.org

Fundación contra la Vasculitis: vasculitisfoundation.org

U.S. Pain Foundation: uspainfoundation.org

RECURSOS Y ENLACES DE PATROCINADORES DE LA INDUSTRIA

Amgen: amgen.com/responsibility/healthy-people

Centrexion: centrexion.com/patients

Horizon Therapeutics: horizontherapeutics.com/patients/our-commitment

Kenvue: getreliefresponsibly.com

Lilly: lilly.com/disease-areas/pain

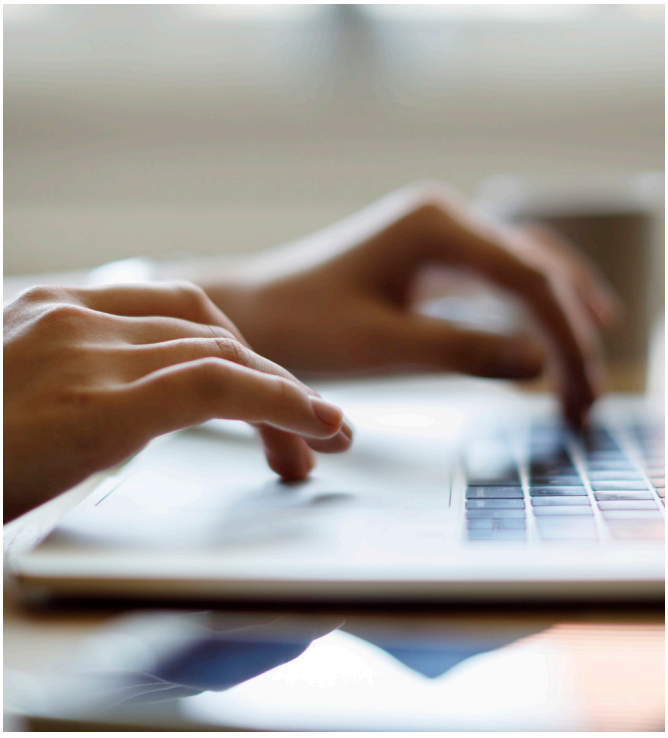
Lundbeck: lundbeck.com/global/patients

Novartis: novartis.com/patients-and-caregivers

Primus Pharmaceuticals: primusrx.com/diseases.html

Salix Pharmaceuticals: understandingoic.com

Vertex Pharmaceuticals: vrtx.com/research-development/pipeline/pain



PROPORCIONANDO ESPERANZA, RECURSOS Y APOYO A LOS MÁS DE 51.6 MILLONES DE ESTADOUNIDENSES QUE SUFREN DOLOR CRÓNICO

U.S. PAIN FOUNDATION

QUIÉNES SOMOS

La U.S. Pain Foundation, una organización sin fines de lucro 501(c)(3), es la principal organización de pacientes con dolor. Nuestra misión: capacitar, educar, conectar y defender a las personas que viven con enfermedades crónicas o lesiones graves que causan dolor, así como a sus cuidadores y médicos.

QUÉ HACEMOS

A través de nuestros múltiples programas y servicios, trabajamos para mejorar la calidad de vida de las personas con dolor, mejorar los resultados de los pacientes, abordar los problemas de acceso y accesibilidad, y aumentar la concientización pública y la empatía hacia el problema del dolor.

USPAINFOUNDATION.ORG