Colangitis biliar primaria (PBC) desde la perspectiva del paciente

Webisodio 3: Tratamiento de la PBC: Una decisión compartida

Transcripción del podcast

Carolyn Legaspi, NP:

¿Qué tipo de tratamiento le ofrecieron cuando le diagnosticaron colangitis biliar primaria (PBC)?

Tiffany Brown:

El gastroenterólogo me dijo inmediatamente que probablemente tendría que tomar urso por el resto de mi vida, siempre y cuando respondiera al tratamiento. Y así lo supimos desde el principio. Así que esa fue mi primera línea de medicamentos y todavía lo es. Todavía estoy tomando urso.

Carolyn Legaspi, NP:

Bueno. Entonces, usted estaba tomando ursodiol, y luego ¿le dijeron cuánto tiempo tendría que tomar el medicamento antes de comenzar a ver una mejoría, o tal vez cuándo volverían a chequear sus análisis para ver si respondía?

Tiffany Brown:

Debido a los resultados de mi Fibroscan y a mis análisis de sangre, decidimos hacer un análisis de sangre. Creo que lo hice cada dos meses desde el principio. Lo vi, … Me hice el Fibroscan en diciembre, tal vez, lo vi a finales de noviembre y me hice el Fibroscan en diciembre de 2018. Y luego, en enero, volvimos a hacer análisis de sangre, y fueron bastante consecutivos cada 2 o 3 meses.

Carolyn Legaspi, NP:

¿Y usted sintió que sus números mejoraron con el ursodiol?

Tiffany Brown:

Sí, así fue.

Carolyn Legaspi, NP:

Bueno. Está bien. Entiendo. Ahora bien, trataron la PBC con ursodiol. Sintomáticamente, parece que está sufriendo picor. ¿Abordaron el picor con algún medicamento o cómo lo manejaron?

Tiffany Brown:

No creo que hayamos hablado nunca de tratar la picazón con ningún medicamento. El especialista gastrointestinal consideró que era algo que iba y venía, y pensó que cuanto más bajaran mis enzimas y que cambiara mi dieta. Lo hice, ahora soy, odio usar el término, pero soy vegana. Yo no como carne. Presto atención al pan que como. Entonces comencé a hacer cambios por mi cuenta para tratar de ayudar un poco con eso también.

Colangitis biliar primaria (PBC) desde la perspectiva del paciente

Webisodio 3: Tratamiento de la PBC: Una decisión compartida

Carolyn Legaspi, NP:

Por supuesto. Entonces, realizó algunas modificaciones en su estilo de vida para ayudar a ver si esa ruta ayudaría con sus síntomas.

Tiffany Brown:

Sí.

Carolyn Legaspi, NP:

Y parece que respondió al ursodiol. ¿Sabe si sus enzimas hepáticas se normalizan solo con el ursodiol?

Tiffany Brown:

No. Bueno, estuvieron muy cerca y luego empezaron a subir de nuevo. Y el nuevo hepatólogo que tuve en Piedmont, uno de los socios del grupo, dijo: “Si el valor supera los 200, analizaremos diferentes medicamentos”. Entonces, un verano, me hacía análisis de sangre con bastante frecuencia y arrojaron más de 200. En realidad, creo que llegaron cerca de 300 o tal vez un poco más de 300. Y él dijo: “Vamos a tener que tomar otra defensa en esto”. Quiero que sigas con Urso. Pero tomé fenofibrato.

Carolyn Legaspi, NP:

Bueno. Entonces, ¿decía…?

Tiffany Brown:

¿Le contesté?

Carolyn Legaspi, NP:

No. Lo siento, empezó a tomar fenofibrato, ¿y eso ayudó? Sí, ¿supongo que eso ayudó a sus enzimas hepáticas?

Tiffany Brown:

Sí, ayudó, las... Te diré la verdad, las bajo a lo normal, y quizás un poquito más abajo de lo normal. Pero tuve lo que se consideró hipoglucemia después de comenzar a tomar fenofibrato, y tuvieron que monitorear mi función renal todo el tiempo. Y entonces, una vez que se normalizaron o bajaron un poco, el hepatólogo y yo lo discutimos y él dijo: “Está bien, podemos terminar con eso”.

Carolyn Legaspi, NP:

Bueno. Está bien. Y luego de suspender el fenofibrato, ¿sus enzimas se mantuvieron estables o cerca de lo normal?

Tiffany Brown:

Se mantuvieron cerca de lo normal. Nosotros, en mi última cita con él, que fue en julio, y deberíamos tener otra muy pronto, discutimos sobre el nuevo medicamento, elafibranor.

Carolyn Legaspi, NP:

Elafibranor.

Tiffany Brown:

Y esa es una de las cosas que probablemente añadiremos después de principios de año, probablemente deberíamos haber pensado en añadirlo antes, pero...

Carolyn Legaspi, NP:

Por supuesto. Sí, creo que es bastante emocionante en este momento, bueno, emocionante para nosotros los proveedores porque tenemos más opciones para tratar la PBC. Solo este año tenemos dos nuevos medicamentos autorizados por la Administración de Alimentos y Medicamentos de EE.UU. (FDA) para tratar la PBC. Normalmente, solo teníamos ursodiol en el que podíamos confiar, y algunos pacientes no responden. Tiene suerte de que respondió, eso es realmente un gran milagro para estar su fosfatasa alcalina en mil, y luego cerca de lo normal solo en el propio ursodiol.

Tiffany Brown:

Sí.

Carolyn Legaspi, NP:

Y estoy pensando en su caso, y cuando uno tiene un paciente que, como usted, tiene tejido cicatricial avanzado, realmente desea ser bastante agresivo en normalizar esa fosfatasa alcalina porque sabemos que eso es lo que evita que tenga cirrosis o desarrolle tejido cicatricial.

Tiffany Brown:

Sí.

Carolyn Legaspi, NP:

Y ese es siempre el objetivo del tratamiento: normalizar esa fosfatasa alcalina. Entonces, teníamos ursodiol y luego ácido obeticólico (Ocaliva), que es otro medicamento. Pero desafortunadamente, algunos pacientes que sufren de picor, pueden experimentar una exacerbación del picor. Entonces, si tienen mucha picazón, somos un poco cautelosos al empezar ese medicamento en los pacientes. El fenofibrato es otra opción, ¿pero entiende que en realidad no está autorizado por la FDA para la PBC?

Tiffany Brown:

Sí.

Carolyn Legaspi, NP:

Entonces lo usamos porque sabemos que funciona, no tenemos opciones y algunas personas responden a eso. Pero es un buen año en el que tenemos dos nuevos medicamentos autorizados por la FDA, elafibranor es uno del que su médico habló con usted. Creo que fue el que primero autorizó la FDA este año, y luego también seladelpar.

Tiffany Brown:

Sí. Sí.

Carolyn Legaspi, NP:

Y es bueno porque esos medicamentos pueden ayudar a los pacientes que sufren de picor, además de ayudar a normalizar la fosfatasa alcalina de la PBC. Entonces, creo que incluso si sus médicos tienen razón, si su fosfatasa alcalina está por encima de 200, ahora tienen herramientas a las que recurrir que pueden brindarle para ayudarla a mantenerla realmente normalizada, porque quieren mantener su hígado intacto durante muchas décadas más.

Tiffany Brown:

Yo también.

Carolyn Legaspi, NP:

Sí. La otra cosa que queríamos abordar, la toma de decisiones compartida, creo que se aplica a cualquier atención que uno brinde a sus pacientes. ¿Entiende que todas las cosas que le dicen sus médicos son recomendaciones?

Tiffany Brown:

Sí.

Carolyn Legaspi, NP:

Porque estas son recomendaciones basadas en normas, basadas en su propia experiencia al lidiar con un proceso patológico y en las experiencias de sus pacientes. Pero la vida de cada uno es diferente. Cada cual tiene necesidades diferentes, ocupaciones diferentes, circunstancias familiares diferentes y circunstancias financieras diferentes.

Entonces, creo que siempre es una decisión compartida. Si mi paciente está decidido en no seguir con un medicamento, una intervención, una recomendación, hablamos sobre el riesgo y el beneficio, y mi rol es proveer esa información. Y si no quiere seguir adelante, entonces no avanzamos y elaboramos otro plan de atención.

Entonces creo que así es como lo haría. Nunca me siento mal si un paciente no quiere hacer algo que recomiendo, porque es él o ella quien lo hace.

Tiffany Brown:

Sí.

Carolyn Legaspi, NP:

Son ellos los que tienen que vivir eso. ¿Verdad? Tiffany, usted es quien tiene que llevar a cabo eso.

Tiffany Brown:

Absolutamente.

Carolyn Legaspi, NP:

Eres tú quien tiene que hacerse esa resonancia magnética (MRI). Es usted quien tiene que entrar y tomar ese medicamento y lidiar con los posibles efectos secundarios. Pero mi rol es realmente educar sobre los posibles beneficios y los posibles riesgos de…

Tiffany Brown:

Sí.

Carolyn Legaspi, NP:

…todo lo que recomendamos. Y dejarlo claro y educar. Lo que más me gusta de ser enfermera profesional es que puedo educar, educar y educar a los pacientes sobre los procesos de las enfermedades y sobre los medicamentos. Y entonces no me sentiría cómoda presionando a alguien. Si dicen: “Me siento incómodo, quiero investigar esto por mi cuenta”. Por favor, hazlo. Por favor, hazlo, para que todos entremos en esto con los ojos bien abiertos, ¿está bien? Entonces, no sé, Tiffany, ¿qué opina sobre la toma de decisiones compartida con sus proveedores? Creo que lo hemos hablado un poco.

Tiffany Brown:

Estoy muy de acuerdo con eso. Claro que sí. Los médicos que tengo ahora mismo, digo que tengo algunos de los mejores médicos que puedo tener ahora mismo, y hablamos de las cosas, ya sea a través de una cita de telesalud o en el consultorio, hablamos de las cosas. Y hubo algunas cosas que simplemente no quiero hacer.

Carolyn Legaspi, NP:

¡Entiendo!

Tiffany Brown:

Hubo algunas cosas que me daban miedo hacer y finalmente las hice. Mi médico de cabecera me sugirió antidepresivos y yo no quería tomarlos.

Y me resistí a ella durante mucho tiempo, y al final fue una de esas cosas a las que me rendí. Pero ella fue paciente conmigo, como cuando usted habla de ser paciente con sus pacientes. Ella no me presionó para eso.

Ella no… cuando llegó el momento en que estuve lista para sentarme y hablar con ella sobre eso, ella estuvo dispuesta. Ella no dijo: "Te lo dije" ni nada por el estilo. Y por eso creo que es necesaria la comprensión y la empatía tanto por parte del paciente como del médico. Tenemos una relación, y creo que las relaciones crecen a medida que buscamos comprendernos unos a otros.

Carolyn Legaspi, NP:

Absolutamente. Uno tiene que… a veces es difícil en esa primera visita decir: “Esto es lo que necesitas hacer, esto es lo que necesitas hacer, esto es lo que necesitas hacer”. Porque todavía no hay confianza.

Tiffany Brown:

Correcto.

Carolyn Legaspi, NP:

Como dijo, es una relación. Entonces, puede que sean necesarias varias visitas, puede que sean necesarias varias interacciones, puede que nunca suceda.

Tiffany Brown:

Así es.

Carolyn Legaspi, NP:

Y es entonces cuando se busca otro tipo de atención si esa confianza se rompe. Entonces, creo que se necesita algo de tiempo para construir esa confianza. Pero la toma de decisiones compartida es muy importante, y es algo en lo que en realidad no pensamos, pero es fundamental cuando se trata de brindar atención a los pacientes.

Por eso, animo a mis pacientes a participar en estudios clínicos. Muchos de los medicamentos para la PBC que recibieron la autorización de la FDA este año se inscribieron y fueron posibles porque los pacientes con PBC participaron en ensayos clínicos.

Y muchas veces tengo pacientes que realmente buscan estudios clínicos. Vienen a Cedars-Sinai porque los medicamentos tradicionales o el tratamiento de primera y segunda línea en realidad no han normalizado su fosfatasa alcalina, y están buscando ese próximo nivel de potencial, lo que está en proceso de tratamiento.

Por lo tanto, creo que es importante que los pacientes participen en estudios clínicos. Realizamos muchos ensayos clínicos y centros académicos. Obviamente, usted desea consultar con su médico de confianza, y luego, si su médico le dice: “Este es un buen ensayo para usted”, entonces lo escucharía. Entonces… y creo que muchos ensayos clínicos pasan por grandes procesos para obtener aprobación para poder seguir adelante. Por lo tanto, los riesgos y los beneficios realmente se exponen para usted, y usted debe sopesar esas cosas como participante. Pero siempre animo a mis pacientes a participar en estudios clínicos.

Aliya Gulamhusein, MD, MPH:

Entonces… entonces, usted fue tratada bastante rápido después de ser diagnosticada, y cuéntenos un poco sobre el período pretrasplante, cuando usted y su equipo médico reconocieron que estaba manifestando estos síntomas de enfermedad hepática avanzada, la ascitis de la que habla, las várices, la encefalopatía. ¿Cuándo se tomó la decisión sobre el trasplante y cómo fue su proceso?

María Morais, EN:

Entonces, la decisión del trasplante. Básicamente, pasé quizás un año y algunos meses lidiando con síntomas severos, como mencioné. Y hacerme la paracentesis fue lo que me mantuvo en contacto con el sistema de salud semanalmente. Entonces, estuve muy en contacto con mi hepatólogo, y durante mis visitas al hospital todos los viernes por la mañana durante 3 o 4 horas, tenía una visita rápida durante el procedimiento, una consulta con mi hepatólogo que administraba el procedimiento y drenaba, o una inserción de una aguja para tener esas conversaciones difíciles sobre la necesidad de un trasplante, o "Veamos cómo estás la próxima semana". Asegurarme de que mi dieta estuviera muy bajo control en términos de una dieta baja o nula en sodio, para controlar la ascitis, para sentirme mejor y no tan llena de líquidos cada semana.

Pero no importaba lo que hiciera. Entonces, mi puntaje del Modelo de enfermedad hepática terminal (MELD) comenzó a ser un factor para calcular mi riesgo de enfermedad hepática terminal y cirrosis. Así que eso estuvo bien monitoreado. Me hacían muchos análisis de sangre regularmente, casi cada dos semanas, ciertamente durante la paracentesis, se hacían pruebas adicionales solo para monitorear realmente dónde estaba y cómo eso se relacionaba con los síntomas que estaban progresando. Yo diría que esa atención fue realmente intensa y las conversaciones fueron más bien de apoyo, como: "Creo que tenemos que investigar, al menos hacer una evaluación previa al trasplante".

Eso fue diciembre de 2020, que no fue ideal durante el COVID. Por supuesto, al no contar con el apoyo de un familiar o un amigo para poder ir al hospital, si todos recordamos las largas filas para las evaluaciones, incluso para llegar a una cita. Entonces estaba fatigada y tenía una barriga enorme, enorme. Yo... Tuve que conducir yo misma para ir y volver. Fue así como empezó a ser una rutina para mí y de verdad esperaba con ansias ir porque sentía un gran alivio después de que me sacaban 10 litros cada semana. Y tenía mucho más que drenar, pero claro que hay limitaciones para que mi cuerpo no entre en algún tipo de shock o simplemente no sea saludable que me drenen más. Sí.

Aliya Gulamhusein, MD, MPH:

Es increíble. ¿Y después qué pasó? ¿Cómo se sintió después del trasplante, cuando llegó ese día donde la llamaron para un trasplante de hígado, u obtuvo un donante vivo que mencionó?

María Morais, EN:

Sí. Sí.

Aliya Gulamhusein, MD, MPH:

¿Nos puede hablar un poco sobre eso? ¿Cuál es el entendimiento a nivel del paciente sobre la disponibilidad y asignación de órganos, los donantes vivos, los donantes fallecidos, las listas de espera y todo ese tipo de cosas?

María Morais, EN:

Sí, es un mundo en sí mismo, ¿verdad? Antes del trasplante hay muchas pruebas. No son pruebas difíciles de completar. Son como ecocardiogramas, sonogramas, muchos análisis de sangre y discusiones con psicólogo, sociólogo, anestesiólogo. El equipo de trasplantes de University Health Network (UHN) fue muy, muy servicial y comprensivo, y todos tenían el mismo mensaje para mí. Y me aprobaron. Entonces, me remitieron al programa en diciembre de 2020. Recibí mi remisión en dos semanas y en marzo de 2021 me aprobaron para estar en la lista de trasplantes, la lista de donantes fallecidos.

Y así continué. Luego me transfirieron para recibir atención previa al trasplante en UHN, mientras seguía viendo a mi hepatólogo local en Brampton, Ontario, donde todavía recibiría mi paracentesis y atención de PBC. Llamémoslo así. Pero luego recibí una llamada honesta de un hepatólogo de UHN para decirme que, aunque estaba enferma, probablemente no recibiría un donante fallecido por un tiempo y que debía pensar en un donante vivo.

Y realmente nunca lo había considerado. Todavía estaba en shock por el hecho de que un trasplante estaba en mi futuro, un futuro inminente, que lo necesitaba, que estaba tan enferma. Y luego pensar quién me daría un hígado, ¿verdad? ¿Cómo pedirle a alguien un hígado? Y luego comencé a aprender un poco más sobre eso, conectado con el Centro para el Programa de Donación de Órganos en Vida en UHN, donde ahora formo parte de su comité asesor como defensora de pacientes, que es un programa maravilloso, y aprendí sobre eso y cómo pedir y lanzar una campaña en las redes sociales, aunque soy bastante reservada.

Y durante semanas me dije: "No puedo hacer esto". “No puedo preguntarle a la gente” Sabía que mi familia inmediata no era compatible, así que tuve que buscar fuera de mi familia. Me inspiré en un joven de 23 años que buscaba un riñón e hizo una campaña en Instagram y pensé: “Bueno, con mi experiencia en salud pública en campañas sociales, creo que puedo hacerlo. Creo que tengo que hacer esto." Entonces, hice un cambio. Para mí se convirtió más en una cuestión de supervivencia que en una cuestión de orgullo. Y lancé una campaña llamada Liver for Life campaign for Maria, y me sorprendió, me sorprendió la respuesta, de que la humanidad todavía está muy viva en nuestra sociedad. Es tan maravilloso sentirlo y verlo.

Tenía seis personas registradas para ser donantes. Conocí a desconocidos, conocidos y amigos, compañeros de trabajo y, por supuesto, la primera persona fue una buena amiga mía. En mi grupo de mamás más cercano, éramos un grupo de 10 mamás que hemos visto crecer a nuestros nenes. Entonces, todos tenemos hijos de 15 o 16 años en este momento. Y solo ese apoyo, ese apoyo inmediato. Pero ella no me lo dijo al principio porque no quería decepcionarme si no la evaluaban para ser mi donante. Entonces, llegaron buenas noticias, y ese mismo año que estaba en la lista, me hicieron el trasplante, y estamos las dos, ella de maravilla y recuperada. Sin problemas. Por supuesto, su hígado se regeneró, lo cual es un hecho que mucha gente no sabe, y ella está bien. Y el mío también va estupendamente. Muy agradecida.

Aliya Gulamhusein, MD, MPH:

Sí, es un verdadero regalo. Pienso en esto todo el tiempo en la clínica. ¿Cree usted que esta es una verdadera segunda oportunidad de vida, y es una intervención realmente increíble y única para el paciente con PBC en comparación con quizás otras causas de enfermedad hepática, en la medida en que la puntuación MELD de la que habló es una buena puntuación, no una puntuación perfecta? Tal vez no atiende algunas etiologías de enfermedades hepáticas como la PBC tan bien como podría. Y los pacientes con estas manifestaciones de

disfunción hepática e hipertensión portal como las que usted mencionó, ascitis, várices, a menudo no obtienen puntos MELD porque no se tienen en cuenta en la puntuación MELD.

María Morais, EN:

Correcto. Sí.

Aliya Gulamhusein, MD, MPH:

Por lo tanto, la donación en vida es algo sobre lo que un gran número de nuestros pacientes tienen que pensar y enfrentarse. Pero ¿todas estas otras cuestiones sobre cómo y a quién preguntar, y cómo es eso? Y las variables que están involucradas, al ser parte de un centro que hace mucha donación en vida, hay pacientes que son parte de regiones donde la donación en vida no sucede con tanta frecuencia.

Entonces, mientras usted navega por todas estas complejidades de la enfermedad hepática en su experiencia vivida como profesional de la salud, de alguna manera muchas cosas se alinearon, de una manera hermosa e interesante. Así que, gracias por compartir eso. Ahora solo quiero preguntar, ¿cómo se sintió física, emocional o mentalmente después de que se calmó todo lo relacionado con el trasplante? No me refiero al primer o el segundo día, sino después de que todo se calmó, ¿cómo se siente sintomáticamente? ¿Psicológicamente?

María Morais, EN:

Sí, creo que… Estaba bien nerviosa por la cirugía, pero luego, como una semana antes, me calmé y sentí que realmente estaba bien, así que… y quería vivir. Quería vivir bien. Quería tener una segunda oportunidad. Yo quería tener una nueva vida que fuera algo así como nueva al cien por ciento, y eso es lo que estoy viviendo ahora y tratando de hacer lo mejor posible, vivir bien, valorar a los demás en las pequeñas cosas. Y es solo que, lo escuchas todo el tiempo, esa segunda oportunidad, ese volver a empezar.

Inmediatamente después del trasplante, recuerdo que mi esposo decía que mi piel y mi color se veían muy bien. Ya no era amarillo. Es inmediato. El cansancio, yo creo que era un cansancio distinto, un cansancio medicamentoso, como de medicamentos, obviamente. Simplemente me sentí diferente. Sentí como si esa niebla del PBC simplemente hubiera desaparecido. La ascitis tardó en desaparecer, pero eso se consideró normal. Psicológicamente, tuve un sentimiento muy agradecido por haberlo logrado.

Fue una cirugía bien importante. Es una cirugía abdominal. Incluso en una cirugía abdominal promedio, existe una larga recuperación. Y entonces supe que me estaba metiendo en algo así. Pero luego fue más profundo, era como un nuevo hígado, asumiendo lo que psicológicamente eso significaba. Y me concentré mentalmente en hacer crecer ese hígado. Y la llamé Lola, Lola el hígado. Y simplemente tratar de ser un poco más espiritual y concentrarme en hacer crecer a Lola, y hacer que se adhiera a todos mis vasos, y simplemente mover la energía, de verdad.

Y simplemente tratando de mantenerme muy positiva, a pesar de algunos contratiempos. Y eso puede pasar en cualquier posoperatorio. Y simplemente tener buenos apoyos. Pero psicológicamente simplemente estar bien agradecida, tenía este sentimiento de retribución. Y esa es una de las principales fuerzas que me inspiran a ser una defensora contra la PBC y a participar en la Sociedad Canadiense de PBC. Después del trasplante, mi primer año fue realmente de sanación física. También necesitaba ser mentalmente fuerte.

Y luego, hacia el final del segundo año, en el tercer año, que acabo de celebrar, se trata mucho más de salir a la comunidad, y a la comunidad de PBC, y trabajar con investigadores, médicos, asistir a conferencias importantes y a la industria y tratar de contar mi historia, compartir mi historia para que pueda tener un impacto en la búsqueda de esa cura, mantener viva la investigación, inspirar mi historia para que el próximo paciente con PBC no tenga que pasar por todo lo que yo pasé, y que podamos vivir bien con PBC.

Aliya Gulamhusein, MD, MPH:

Maravilloso. Me sigue llevando a cosas que realmente quiero preguntar. Entonces, usted mencionó que el lugar en el que se encuentra ahora es casi un lugar de difusión, educación y divulgación y aprendizaje en reuniones y demás. Y sabes que el mundo de la PBC ha cambiado mucho en los últimos cinco, diez años, solo con los enfoques para comprender el riesgo de la enfermedad y los tratamientos disponibles para los pacientes. Entonces, cuéntenos, ¿cuál es la opinión de los pacientes sobre el panorama del tratamiento para la PBC, dentro de la Sociedad Canadiense de PBC y otros tipos de organizaciones de pacientes con las que ha interactuado? ¿Cuál es la comprensión de la gente sobre el manejo médico de la PBC en 2024, porque es muy diferente a Urso? ¿Verdad? Como usted…

María Morais, EN:

Sí. Creo que para muchos pacientes con PBC que fueron diagnosticados hace muchos años, porque la Sociedad Canadiense de PBC celebró su 20° aniversario hace unos años, hace 2 años quizás. Y entonces, hay pacientes a los que se les dio urso, y hay muchas otras opciones desde entonces. Y por lo que entiendo y escucho en parte de estas conferencias a las que he asistido, hay muchas otras opciones en estudio y tratamientos que solo necesitan pasar por sus fases y luego ser aprobados. Por lo tanto, es una esperanza para los pacientes, y muchos pacientes con PBC están en grupos de pares como Facebook, donde se comparte información, y a nivel internacional.

Estamos en Canadá y en otros países, puede que haya tratamientos que hayan sido aprobados. Existe entusiasmo acerca de cuándo llegarán otros tratamientos a Canadá. Por lo tanto, saber que en todo el mundo hay muchos esfuerzos y muchas empresas farmacéuticas parecen invertir en la PBC, es muy inspirador para los pacientes con PBC. Saber eso es una cosa, pero tener acceso inmediato ahora mismo es otra cosa. Entonces, creo que esa brecha tenemos que trabajarla duro y apoyarla y contar nuestras necesidades no satisfechas en las áreas en las que vivimos para que podamos tener ese acceso a tratamientos u opciones de tratamiento, ¿verdad?

Aliya Gulamhusein, MD, MPH:

Sí, absolutamente. Quiero decir que se ha hecho mucho trabajo. Todavía queda mucho por hacer. Y quizás empiece a concluir preguntando dos cosas. En primer lugar, ¿cuáles cree usted que son las necesidades aún no satisfechas de un paciente con PBC? Y en segundo lugar, ¿qué consejo le daría a los pacientes que viven con PBC hoy en día?

María Morais, EN:

Sí. Por lo tanto, las necesidades insatisfechas siguen estando muy relacionadas con el cansancio, porque el cansancio es una especie de ciclo con otros síntomas. Entonces, si no estamos descansados, si no lidiamos con nuestra fatiga, entonces no podemos ser efectivos en nuestra vida diaria. Entonces, el cansancio. Para la picazón, hay algunos medicamentos disponibles, pero no son totalmente efectivos para todos. Así que todavía hay una brecha en eso. Y los pacientes con PBC que sufren de picor, esto repercute en su fatiga. Es un círculo vicioso.

Un consejo para los pacientes sería que se conozcan a sí mismos, que sepan cuándo están experimentando un síntoma nuevo, qué tipo de manejo de síntomas han probado y que realmente se lo comuniquen a su médico, para que con suerte tengan acceso a un hepatólogo, un gastroenterólogo, alguien que entienda la PBC, alguien que entienda y esté informado sobre las opciones de tratamiento que están disponibles actualmente.

Y es una esperanza inspiradora para otros tratamientos que puedan estar por venir, y simplemente tomarse ese tiempo para ir más allá de los valores sanguíneos y los análisis de sangre y la fosfatasa alcalina (ALP), y tratar a esa persona de manera integral. Entonces, yo diría eso como enfermera, pero también lo diría como paciente, queriendo eso, que me pregunten cómo estoy, no "¿cómo está su análisis de sangre?" Porque es posible que los análisis de sangre no reflejen cómo me siento realmente ni cómo se siente un paciente con PBC.

Y creo que simplemente tomarse ese tiempo para escuchar, para validar, y puede que no haya nada que el proveedor de salud pueda hacer en ese momento para resolver esa picazón, para resolver el cansancio, pero

creo que hace que los pacientes se sientan mejor cuando pueden tener el tiempo para ser escuchados, para hacer sus preguntas, que idealmente prepararían con anticipación a esa cita.

Sé que los médicos están muy, muy ocupados con el sistema de atención médica que estamos experimentando, pero tal vez haya otros apoyos en una clínica, tal vez una enfermera especializada, tal vez otras personas que brinden apoyo, tal vez un compañero que pueda tomarse un poco más de tiempo, si ese es el tipo de clínica, una clínica especializada a la que asisten los pacientes. Si se trata de un hepatólogo comunitario, también son pocos y distantes entre sí. Entonces tienen listas largas de pacientes. Pero que el paciente simplemente siga adelante y sea su propio defensor.