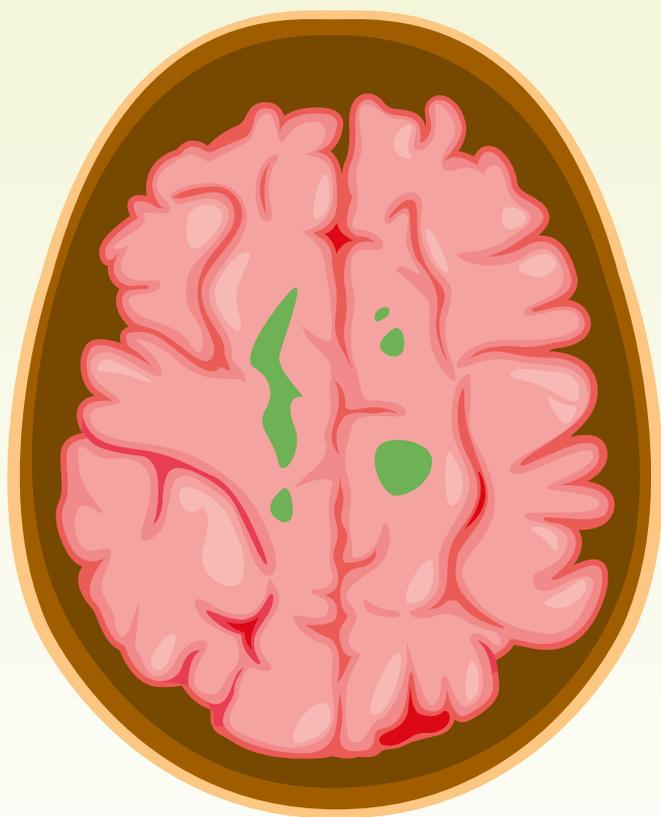


Esclerosis Múltiple: Manual para pacientes, familiares y cuidadores

Editora: Irene Treviño Frenk
Co-Editores: Eli Skromne Eisenberg
Sandra Quiñones Aguilar



Esclerosis Múltiple: Manual para pacientes, familiares y cuidadores

Editora: Irene Treviño Frenk
Co-Editores: Eli Skromne Eisenberg
Sandra Quiñones Aguilar

ABREVIATURAS

AMCEM	Asociación Mexicana contra la Esclerosis Múltiple	GI	gastrointestinal
BOC	banda oligoclonal	im.	intramuscular
DC	deterioro cognitivo	ISRS	inhibidor selectivo de la recaptura de serotonina
EDSS	<i>Expanded Disability Status Scale</i>	iv.	intravenoso
EM	esclerosis múltiple	LCR	líquido cefalorraquídeo
EMAC	Esclerosis Múltiple, A.C.	LMP	leucoencefalopatía multifocal progresiva
EMMEX	Esclerosis Múltiple México	MSIF	<i>Multiple Sclerosis International Federation</i>
EMPP	esclerosis múltiple primariamente progresiva	RM	resonancia magnética
EMPR	esclerosis múltiple progresiva recurrente	sc.	subcutáneo
EMRR	esclerosis múltiple recurrente remitente	SCA	síndrome clínicamente aislado
EMSP	esclerosis múltiple secundariamente progresiva	SNC	sistema nervioso central
FES	electroestimulación funcional	TEC	terapia electroconvulsiva
		TME	terapia modificadora de la enfermedad
		v.o.	vía oral

Esta obra se presenta como un servicio a la profesión médica. El contenido de la misma refleja las opiniones, criterios y/o hallazgos propios y conclusiones de los autores, quienes son responsables de las afirmaciones. En esta publicación podrían citarse pautas posológicas distintas a las aprobadas en la Información Para Prescribir (IPP) correspondiente. Algunas de las referencias que, en su caso, se realicen sobre el uso y/o dispensación de los productos farmacéuticos pueden no ser acordes en su totalidad con las aprobadas por las Autoridades Sanitarias competentes, por lo que aconsejamos su consulta. El editor, el patrocinador y el distribuidor de la obra, recomiendan siempre la utilización de los productos de acuerdo con la IPP aprobada por las Autoridades Sanitarias.



PERMANYER MÉXICO
www.permanyer.com

© 2017 Permanyer México
Temístocles, 315
Col. Polanco, Del. Miguel Hidalgo
11560 Ciudad de México
Tel.: (044) 55 2728 5183
mexico@permanyer.com



www.permanyer.com



Impreso en papel totalmente libre de cloro

Edición impresa en México



Este papel cumple los requisitos de ANSI/NISO
Z39.48-1992 (R 1997) (Papel Permanente)

ISBN: 978-84-9926-960-3

Ref.: 3104AX161

Reservados todos los derechos

Sin contar con el consentimiento previo por escrito del editor, no podrá reproducirse ninguna parte de esta publicación, ni almacenarse en un soporte recuperable ni transmitirse, de ninguna manera o procedimiento, sea de forma electrónica, mecánica, fotocopiando, grabando o cualquier otro modo.

La información que se facilita y las opiniones manifestadas no han implicado que los editores llevaran a cabo ningún tipo de verificación de los resultados, conclusiones y opiniones.

AUTORES

Ana Valeria Aguirre Güemez

División de Rehabilitación Neurológica
Instituto Nacional de Rehabilitación
Ciudad de México, México

Brenda Bertado Cortés

Servicio de Neurología
Hospital de Especialidades
Centro Médico Nacional Siglo XXI
Instituto Mexicano del Seguro Social
Ciudad de México, México

Fernando Cortés-Enríquez

Hospital Central Dr. Ignacio Morones Prieto
San Luis Potosí, S.L.P. México

Enrique Coss Adame

Departamento de Gastroenterología
y Laboratorio de Motilidad Gastrointestinal
Instituto Nacional de Ciencias Médicas
y Nutrición Salvador Zubirán
Ciudad de México, México

Manuel de la Maza Flores

Servicio de Neurología
Hospital San José del Tecnológico
Monterrey, N.L., México

Daniel Diosdado Carranza

Clínica de Diagnóstico y Rehabilitación
Neuropsicológica
Hospital Regional Dr. Valentín
Gómez Farías – ISSSTE
Zapopan, Jal., México

Irene Treviño Frenk

Departamento de Neurología y Psiquiatría
Instituto Nacional de Ciencias Médicas
y Nutrición Salvador Zubirán
Centro Neurológico – Centro Médico ABC
Ciudad de México, México

José Flores Rivera

Instituto Nacional de Neurología
y Neurocirugía
Centro Neurológico – Centro Médico ABC
Campus Santa Fe
Ciudad de México, México

Diana Gaeta Corona

Clínica de Diagnóstico
y Rehabilitación Neuropsicológica
Hospital Regional Dr. Valentín
Gómez Farías – ISSSTE
Zapopan, Jal., México

Arturo García Mora

Departamento de Urología
Instituto Nacional de Ciencias Médicas
y Nutrición Salvador Zubirán
Ciudad de México, México

Víctor González Amézquita

Servicio de Neurología
Centro Médico Toluca
Instituto de Seguridad Social
del Estado de México y Municipios
Ciudad de México, México

Ana Cristina Hernández Ángel

Clínica de Diagnóstico
y Rehabilitación Neuropsicológica
Hospital Regional Dr. Valentín
Gómez Farías – ISSSTE
Zapopan, Jal., México

Leonardo Llamas-López

Subdirección de Enseñanza
e Investigación
Hospital Regional Dr. Valentín
Gómez Farías – ISSSTE
Zapopan, Jal., México

**Gloria de Lourdes Llamosa
García Velázquez**

Servicio de Neurología Clínica
Hospital Central Sur Alta
Especialidad PEMEX
Ciudad de México, México

Miguel Ángel Macías Islas

Departamento de Neurociencias
Centro Universitario de Ciencias de la Salud
Universidad de Guadalajara
Guadalajara, Jal., México

**Héctor Rubén Martínez
Hernández**

Clínica de Parkinson y otros Trastornos
del Movimiento
Centro Neurológico
Centro Médico ABC Santa Fe
Clínica de Trastornos del Movimiento
Instituto Nacional de Neurología y
Neurocirugía Manuel Velasco Suárez
Ciudad de México, México

Fanny Siboney Medina Aguilar

Clínica de Diagnóstico y Rehabilitación
Neuropsicológica
Hospital Regional Dr. Valentín
Gómez Farías – ISSSTE
Zapopan, Jal., México

Lilia Núñez Orozco

Servicio de Neurología
Centro Médico Nacional
20 de Noviembre – ISSSTE
Ciudad de México, México

Laura Ordóñez Boschetti

Servicio de Neurología
Hospital Español de México
Ciudad de México, México

**Alejandra Elena Orozco
Terrazas**

Servicio de Psicología
Hospital Ángeles
Chihuahua, Chih., México

Sandra Quiñones Aguilar

Servicio de Neurología
Centro Médico Nacional 20 de Noviembre
Ciudad de México, México

Yamel Claudia Rito García

Laboratorio Clínico de Enfermedades
Neurodegenerativas
Instituto Nacional de Neurología
y Neurocirugía
Ciudad de México, México

Eli Skromne Eisenberg

Servicio de Neurología
Hospital Ángeles Lomas
Ciudad de México, México

Claudia Mayela Torres Romero

Departamento de Gastroenterología
y Laboratorio de Motilidad Gastrointestinal
Instituto Nacional de Ciencias Médicas
y Nutrición Salvador Zubirán
Ciudad de México, México

Merced Velázquez Quintana

Unidad de Investigación en Salud
de Chihuahua, S.C.
Hospital Ángeles
Chihuahua, Chih., México

Lucía Ventura Castro

Clínica de Diagnóstico
y Rehabilitación Neuropsicológica
Hospital Regional Dr. Valentín
Gómez Farías – ISSSTE
Zapopan, Jal., México

1 ¿QUÉ ES LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE? ¿CÓMO NOS AFECTA Y QUIÉNES LA PADECEN?

Irene Treviño Frenk

7 ¿CÓMO SE MANIFIESTA LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE?

Manuel de la Maza Flores

11 ¿CÓMO SE REALIZA EL DIAGNÓSTICO DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE?

José Flores Rivera

15 ¿QUÉ OPCIONES DE TRATAMIENTO HAY PARA LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE?

Eli Skromne Eisenberg

23 ¿CÓMO SE MANIFIESTAN Y CÓMO SE MANEJAN LOS BROTES DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE?

Leonardo Llamas-López y Fernando Cortés-Enríquez

29 FATIGA

Víctor González Amézquita

33 ALTERACIONES VISUALES

Yamel Claudia Rito García

39 TRASTORNOS DE LA MARCHA POR ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Irene Treviño Frenk

45 ESPASTICIDAD

Sandra Quiñones Aguilar

53 TRASTORNOS DEL MOVIMIENTO EN ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Héctor Rubén Martínez Hernández

59 EL TRACTO URINARIO Y LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Arturo García Mora

67 ESTREÑIMIENTO Y OTROS TRASTORNOS GASTROINTESTINALES

Claudia Mayela Torres Romero y Enrique Coss Adame

71 DEPRESIÓN Y OTROS TRASTORNOS PSIQUIÁTRICOS EN ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Merced Velázquez Quintana y Alejandra Elena Orozco Terrazas

77 DETERIORO COGNITIVO EN LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Miguel Ángel Macías Islas

83 DOLOR EN ESCLEROSIS MÚLTIPLE. DIFERENTES TIPOS DE DOLOR EN ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Brenda Bertado Cortés

89 ASPECTOS GINECOLÓGICOS DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE. FERTILIDAD Y SEXUALIDAD DE LA MUJER CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Brenda Bertado Cortés

93 ESCLEROSIS MÚLTIPLE Y EMBARAZO

Gloria de Lourdes Llamasa García Velázquez

97 IMPORTANCIA DEL MANEJO MULTIDISCIPLINARIO EN LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Ana Valeria Aguirre Güemez

103 SALUD Y BIENESTAR EN LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Laura Ordóñez Boschetti

109 EL SER HUMANO COMO PACIENTE: ¿CÓMO AFRONTAR UNA ENFERMEDAD CRONICODEGENERATIVA?

Daniel Diosdado Carranza, Diana Gaeta Corona, Ana Cristina Hernández Ángel, Fanny Siboney Medina Aguilar y Lucía Ventura Castro

113 PAPEL ACTUAL DE LA MEDICINA ALTERNATIVA EN EL TRATAMIENTO DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Laura Ordóñez Boschetti

119 CUIDADORES DE PACIENTES CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Lilia Núñez Orozco

127 GRUPOS DE APOYO EN ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Lilia Núñez Orozco

137 ADAPTACIÓN DEL ENTORNO: LA CASA Y EL TRABAJO

Ana Valeria Aguirre Güemez

141 ASPECTOS PRÁCTICOS DE LA VIDA DIARIA

Sandra Quiñones Aguilar

149 TANATOLOGÍA

Sandra Quiñones Aguilar

¿QUÉ ES LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE? ¿CÓMO NOS AFECTA Y QUIÉNES LA PADECEN?

■ ¿QUÉ ES LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE? FISIOPATOLOGÍA

La esclerosis múltiple (EM) es una enfermedad autoinmune que se origina en el sistema nervioso central, el cual está compuesto por el encéfalo (cerebro, tallo cerebral y cerebelo) y la médula espinal. Se manifiesta con inflamación en las fibras nerviosas, lo que conduce a la pérdida gradual de las funciones del cuerpo (neurodegeneración). Esto es debido a que se destruye una capa que protege las prolongaciones de las neuronas llamada mielina. Por este motivo, la EM se considera una enfermedad desmielinizante.

¿Qué significa que la esclerosis múltiple es una enfermedad autoinmune?

Las enfermedades autoinmunes se caracterizan por el daño a estructuras propias del organismo a través de la activación anormal de células que viven en la sangre y los tejidos y que corresponden al sistema inmune (linfocitos, macrófagos, microglía, neutrófilos). Además, existen anticuerpos dirigidos contra estructuras propias (autoanticuerpos). El sistema inmune tiene como función principal atacar células anormales y destruirlas, como sucede en el caso del combate a infecciones (por bacterias, virus o parásitos) o contra las células cancerígenas. En las enfermedades autoinmunes como la EM existe una activación anormal del sistema inmune que tiene como consecuencia la inflamación y el daño a estructuras propias dentro del sistema nervioso central.

■ EPIDEMIOLOGÍA DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Generalmente inicia entre los 20 y 40 años de edad, aunque también se puede presentar en niños o adultos mayores de 40 años. En países que han

podido reducir el número de accidentes automovilísticos al controlar el consumo de alcohol y otras medidas de prevención, la EM se ha convertido en la causa más importante de discapacidad en este grupo de edad. Este punto es de suma importancia para la sociedad, ya que los adultos jóvenes pertenecen al sector de la población económicamente activo y a padres de familia, por lo cual la EM tiene un profundo impacto en la economía familiar y social.

Factores de riesgo para el desarrollo de la esclerosis múltiple

En estudios epidemiológicos realizados en diversas poblaciones se han encontrado factores que se asocian a mayor riesgo de que una persona desarrolle la enfermedad. Si bien estas asociaciones han sido demostradas, es importante aclarar que no todos los pacientes tienen estos factores de riesgo y que no todas las personas que los tienen desarrollan EM. La suma de factores de riesgo es la explicación más frecuente, por lo cual se dice que la EM es una enfermedad multifactorial (Tabla 1).

¿Qué tan frecuente es la esclerosis múltiple?

La EM es una enfermedad cuya frecuencia de casos (prevalencia) es muy variable a nivel mundial. Existen zonas que se consideran de alto riesgo (norte de Estados Unidos, Canadá y Europa occidental). Respecto a Latinoamérica, hay

Tabla 1. Factores de riesgo para el desarrollo de la EM

Factores genéticos	Factores ambientales
<ul style="list-style-type: none"> - Origen genético caucásico (familias de origen europeo o norteamericano) - Nacimiento y residencia en países de Norteamérica y oeste de Europa - Antecedentes familiares de EM 	<ul style="list-style-type: none"> - Infecciones virales (virus infección por virus de Epstein-Barr) - Infección por virus varicela zóster - Deficiencia de vitamina D - Consumo excesivo de sal - Tabaquismo - Obesidad

¿Qué es la esclerosis múltiple? ¿Cómo nos afecta y quiénes la padecen?

estudios que la colocan como una zona de baja prevalencia, con 12-18 casos por cada 100,000 habitantes. Si bien no se cuenta con un registro sistematizado de los casos en México, se calcula que deben de existir alrededor entre 15,000 y 20,000 personas con EM en el país.

■ ¿CÓMO SE DESARROLLA LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE?

La EM es una enfermedad crónica e incurable. De forma frecuente, los pacientes presentan brotes o recaídas de episodios de agravamiento que evolucionan en días u horas. En la mayoría de los casos y en especial en etapas tempranas de la enfermedad, de manera espontánea ocurre una recuperación completa o casi completa de los brotes, conocida como remisión. El 85% de los pacientes inician la enfermedad con la forma de EM conocida como brote remisión o recurrente remitente.

En una segunda fase de la enfermedad, en promedio después de 10 años o más, en el 80% de los pacientes los brotes son menos frecuentes, pero gradualmente comienzan a desarrollarse la discapacidad y pérdida de las funciones neurológicas debido a procesos neurodegenerativos (pérdida de funciones neurológicas).

En esta fase, conocida como secundaria progresiva, el principal síntoma es la dificultad al caminar, por lo que el paciente necesita utilizar algún dispositivo auxiliar para la marcha (bastón, muletas, andadera o silla de ruedas).

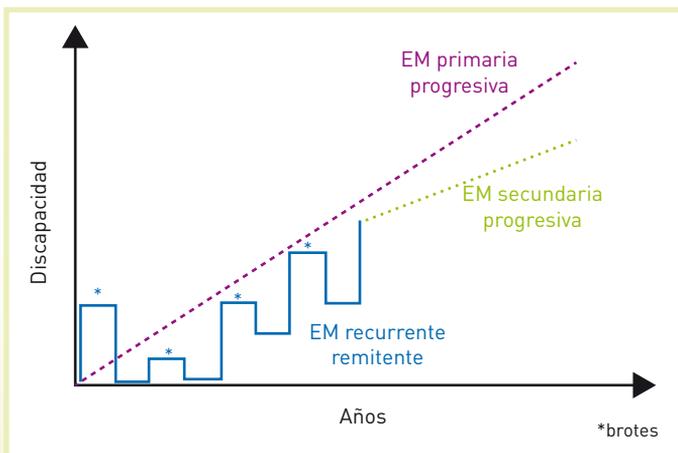


Figura 1. Formas de presentación de la EM.

Tabla 2. Síntomas más comunes de la EM

- Disminución de la visión de uno o ambos ojos (neuritis óptica)
- Visión doble
- Alteraciones de la sensibilidad de las extremidades (entumecimiento, hormigueo, ardor)
- Debilidad en las extremidades
- Fatiga
- Problemas para caminar
- Dificultad para controlar la orina o las heces
- Depresión y ansiedad
- Deterioro cognitivo (olvidos, problemas para concentrarse, disminución de la velocidad del pensamiento, problemas para planear actividades)
- Alteraciones sexuales
- Temblor
- Problemas para mantener el equilibrio y la coordinación

Nota importante: No todos los síntomas aparecen en todos los pacientes ni todos los pacientes tienen los mismos síntomas. Algunas enfermedades neurológicas distintas a la EM pueden tener síntomas similares (véase capítulo 2, «¿Cómo se manifiesta la EM?»).

Otra forma de EM es la llamada primaria progresiva. Quienes la desarrollan, una minoría, no tienen brotes, pero el desarrollo de la discapacidad se presenta desde el principio de la enfermedad (Fig. 1).

Los brotes de EM son episodios o ataques causados por lesiones en el sistema nervioso central y se caracterizan por la aparición de nuevos síntomas que duran más de 24 h (Tabla 2).

■ ¿CÓMO SE DIAGNOSTICA LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE?

Para el diagnóstico de la EM resulta fundamental la revisión por parte de un neurólogo, quien documentará en la entrevista si hay síntomas relacionados con la enfermedad y posteriormente realizará un examen neurológico completo en busca de problemas en diversos sistemas neurológicos. Posteriormente, si se confirma la sospecha de EM, se solicitará una resonancia magnética (RM) con el fin de buscar las lesiones típicas de la enfermedad o «placas». En la RM, además, se buscarán lesiones inflamadas o «activas».

El estudio de RM es fundamental para el diagnóstico y el seguimiento de los pacientes con EM (véase capítulo 3, «¿Cómo se diagnostica la EM?»).

■ BIBLIOGRAFÍA

- Aguirre-Cruz L, Flores-Rivera J, de La Cruz-Aguilera DL, Rangel-López E, Corona T. Multiple sclerosis in Caucasians and Latino Americans. *Autoimmunity*. 2011;44(7):571-5.
- Correale J, Gaitán MI. Multiple sclerosis and environmental factors: the role of vitamin D, parasites, and Epstein-Barr virus infection. *Acta Neurol Scand*. 2015;132(199):46-55.
- de la Maza M, García J, Bernal J, Fuentes M. [A review of the epidemiology of multiple sclerosis in Mexico]. *Rev Neurol*. 2000;31(5):494-5.
- Lublin FD, Reingold SC, Cohen JA, et al. Defining the clinical course of multiple sclerosis: the 2013 revisions. *Neurology*. 2014;83(3):278-86.
- Velázquez-Quintana M, Macías-Islas MA, Rivera-Olmos V, Lozano-Zárate J. Multiple sclerosis in Mexico: a multi-centre stud. *Rev Neurol*. 2003;36(11):1019-22.

¿CÓMO SE MANIFIESTA LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE?

La esclerosis múltiple (EM) es una enfermedad variable en sus manifestaciones clínicas, lo cual depende de qué áreas del sistema nervioso central estén afectadas. No se conoce un patrón de enfermedad que sea igual en otra persona, por lo que cada paciente tiene una combinación diferente de síntomas que varían con el sitio afectado en el sistema nervioso central y que con el tiempo pueden cambiar en intensidad y duración.

No podemos hablar de un modelo o patrón único de enfermedad por la gran variabilidad de síntomas que ocurren en el tiempo y en los diferentes sitios afectados. La mayor parte de las personas experimenta más de un síntoma durante el curso de la enfermedad. Algunos síntomas son más comunes en algunas personas; sin embargo, ninguna de ellas va a presentar todos los síntomas y ninguna persona es igual a otra.

La gran mayoría presenta las formas recurrentes remitentes con tendencia a ser progresivas con el paso del tiempo; sólo una pequeña fracción tiene formas progresivas (que empeoran gradualmente) desde el inicio.

Durante mucho tiempo se consideró que la inflamación sólo se limitaba a las cubiertas de mielina y a las células responsables de su producción, conocidas como oligodendrocitos, y se presumía que los síntomas eran consecuencia de esta desmielinización de las fibras (axones) de las neuronas. El conocimiento científico actual ha revelado que la afección no es exclusiva de las fibras recubiertas por mielina ni de los oligodendrocitos. Hemos aprendido que la afección también involucra a las neuronas y sus prolongaciones, llamadas axones o fibras nerviosas. De esta forma se explica la gran diversidad de síntomas observados durante los brotes y el componente degenerativo, que es responsable de las formas progresivas y la atrofia (pérdida de tejido cerebral).

El patrón de presentación clínica de la EM más comúnmente observado es el de las formas recurrentes remitentes, en las cuales hay síntomas bien definidos con una duración superior a 24 h seguidos de una remisión completa o casi completa de duración variable dependiendo de la actividad de la enfermedad. En el patrón progresivo primario de la enfermedad, la EM

progresa sin periodos de remisión, en ocasiones se mantiene estable o muestra leves mejorías, pero hay una tendencia clara hacia el deterioro. En el patrón secundariamente progresivo la persona comienza con una forma recurrente remitente, y después de varios años (de promedio 10-14 años) entra en una fase de progresión sin remisiones claras.

La EM puede producir lesiones inflamatorias en los nervios ópticos, cerebro, tallo cerebral, cerebelo y médula espinal, produciendo síntomas provenientes de esas áreas. Los síntomas más comunes son la fatiga, la pérdida visual, la visión doble, la pérdida de sensibilidad, la debilidad, problemas para la coordinación, problemas en el control de la vejiga e intestino, dolor, problemas para caminar, temblor y alteraciones cognitivas y del estado de ánimo (depresión, ansiedad).

Algunos síntomas son más fáciles de detectar, como la fatiga. Las fallas de memoria y concentración y permanecen ocultos por ser difíciles de describir a los demás, y muchas veces los familiares y cuidadores difícilmente entienden el impacto que éstos tienen en la personas con EM en sus actividades laborales y sociales, y en la calidad de vida.

Los síntomas de la EM se pueden agravar temporalmente por el calor o el aumento de la temperatura corporal, incluyendo la fiebre, la actividad física intensa, la exposición al sol y los baños de agua caliente. Estas manifestaciones relacionadas con el calor no deben ser consideradas como un brote agudo y se las denomina «exacerbaciones».

Los síntomas iniciales que más comúnmente observamos en la EM son:

- Debilidad muscular: causa dificultades para realizar/agarrar cosas o para la marcha, y también se puede manifestar como debilidad generalizada, con fatiga fácil de los músculos involucrados. La parálisis ocurre cuando se presenta una pérdida severa o total de la fuerza muscular. Suele afectar a una sola extremidad (brazo o pierna), las extremidades inferiores (paraparesia, paraplejía) o bien a un lado del cuerpo (hemiparesia, hemiplejía) (véase capítulo 8, «Trastornos de la marcha por esclerosis múltiple»).
- Pérdida del balance: se pierde el equilibrio de la postura durante la marcha y ésta es inestable, pudiendo resultar en caídas (véase capítulo 8, «Trastornos de la marcha por esclerosis múltiple»).
- Alteraciones de la sensibilidad: pérdida de la sensibilidad con sensaciones de hormigueo, piquetes o agujas y otras alteraciones de la sensibilidad.

- Síntomas visuales que incluyen visión borrosa que no se corrige con lentes, dificultad para distinguir colores y visión doble, la cual puede empeorar con el movimiento de los ojos. Generalmente esto se debe a lesiones en el nervio óptico o por la afección de las vías nerviosas en el tallo cerebral (véase capítulo 7, «Alteraciones visuales»).

Otros síntomas de la EM que se van a presentar con el tiempo son:

- Fatiga: este síntoma es muy frecuente y puede afectar a la actividad física o mental, o a ambas capacidades. Suele presentarse por periodos prolongados y en ocasiones remite. La fatiga puede estar presente aun antes de iniciar la actividad física o mental. Muchos pacientes la consideran como la causa principal de discapacidad laboral (véase capítulo 6, «Fatiga»).
- Espasticidad o rigidez muscular: este síntoma suele venir después de la debilidad. Con el paso del tiempo se agregan los síntomas de espasticidad y rigidez muscular. La presencia de estos síntomas dificulta aún más la fuerza de las extremidades afectadas. También se pueden presentar calambres musculares, dificultad para realizar movimientos por tensión muscular y dolor.
- Temblor: comúnmente se presenta cuando se trata de alcanzar un objeto o realizar un movimiento. También puede afectar a la voz. A menudo se acompaña de torpeza e incoordinación de las extremidades (véase capítulo 10, «Trastornos del movimiento en esclerosis múltiple»).
- Dolor: más de la mitad de las personas afectadas presentan dolor, y en algunos casos éste puede ser crónico. El dolor agudo puede confundirse con otras enfermedades y ocurre en el 10% de los pacientes. Algunos ejemplos son: dolor de espalda, neuralgia del trigémino (sensación tipo toque eléctrico en alguna rama del nervio trigémino en la cara), y sensaciones quemantes y ardorosas en las extremidades (véase capítulo 15, «Dolor en esclerosis múltiple»).
- Cognición y alteraciones del ánimo: se pueden presentar problemas para concentrarse, problemas para atender estímulos que suceden al mismo tiempo, alteraciones de la memoria, depresión, ansiedad y cambios en la personalidad, la mayor parte de disminución de la velocidad del pensamiento, entre otros. La depresión puede requerir de tratamiento farmacológico. Algunos pacientes pueden experimentar euforia relacionada con la enfermedad, que consiste en una exaltación del estado de ánimo usualmente después de periodos prolongados de

- enfermedad (véanse capítulos 13 y 14, «Depresión y otros trastornos psiquiátricos» y «Deterioro cognitivo», respectivamente).
- Pérdida del control de la vejiga: las personas afectadas refieren que les cuesta controlar el deseo de orinar, presentando una incontinencia. A menudo ésta se asocia a un aumento en la frecuencia de orinar y a una sensación de vaciamiento incompleto. Estos síntomas son consecuencia de las lesiones de la vías nerviosas que controlan el vaciamiento de la orina (véase capítulo 11, «El tracto urinario y la esclerosis múltiple»).
 - Estreñimiento e incontinencia fecal: la constipación se presenta en algunos pacientes como consecuencia de la poca actividad física y la incontinencia por el daño en las fibras que controlan el esfínter anal (véase capítulo 12, «Estreñimiento y otros trastornos gastrointestinales»).
 - Disfunción sexual: se presenta con frecuencia tanto en hombres como mujeres, y es el resultado de lesiones de las vías nerviosas que regulan estas funciones (véase capítulo 11, «El tracto urinario y la esclerosis múltiple»).

■ BIBLIOGRAFÍA

- Daroff RB, Jankovic J, Mazziotta JC, Pomeroy SL. Bradley's Neurology in Clinical Practice, 7th edition. Multiple Sclerosis International Federation. Disponible en: <http://patient.info/support/multiple-sclerosis-international-federation>.
- National Multiple Sclerosis Society of America. Disponible en: www.wow.com/wiki/National_Multiple_Sclerosis_Society.

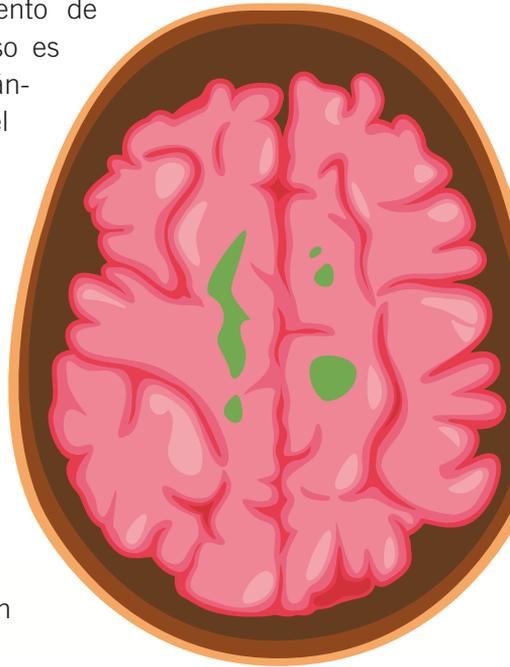
¿CÓMO SE REALIZA EL DIAGNÓSTICO DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE?

El diagnóstico de esclerosis múltiple (EM) lo debe realizar un neurólogo con experiencia en el tratamiento de pacientes con esta enfermedad. El primer paso es establecer la sospecha de la enfermedad basándose en la historia clínica y la sintomatología del paciente. En este sentido, los síntomas que manifiestan los pacientes con EM son muy variables, ya que dependen de la localización de las placas desmielinizantes en el sistema nervioso central (SNC).

Los síntomas iniciales que se han reportado por orden de frecuencia son:

- Sensitivos: son los más frecuentes, en particular la queja de adormecimiento en diferentes áreas del cuerpo.
- Neuritis óptica: existe dolor alrededor del ojo que se incrementa con los movimientos del mismo, acompañado de disminución de la agudeza visual.
- Motores: suelen presentarse como debilidad de una o más extremidades, predominan las alteraciones para caminar.
- Visión doble: clínicamente se caracteriza por pérdida o limitación de la movilidad de un ojo y movimientos anormales (nistagmo).
- Alteraciones del equilibrio: la incoordinación para caminar se considera de mal pronóstico ya que aumenta la discapacidad y puede ocasionar caídas.
- Mielopatía: Cuando la médula espinal se afecta hay problemas vesicales y control de esfínteres.

Una vez establecida la sospecha clínica, el siguiente paso es establecer el diagnóstico.



El diagnóstico de EM se basa en estudios de imagen, con la presencia de lesiones en resonancia magnética, en donde se identifican lesiones hiperintensas (“blancas”) en secuencias denominadas T2/FLAIR y que también pueden verse negras en secuencias denominadas T1. Estas lesiones son redondas u ovaladas, de bordes definidos, mayores a 3 mm (aunque cuando existen múltiples lesiones estas pueden confluir formando placas de gran tamaño), ubicadas en regiones típicas: dentro o junto a la corteza cerebral, alrededor de los ventrículos cerebrales, parte baja del cerebro (tallo cerebral y cerebelo) o médula espinal. Cuando una lesión realza con medio de contraste, se dice que está activa, es decir, que es una lesión nueva (menor a 8 semanas). Es difícil determinar con exactitud cuál es la antigüedad de las lesiones que no captan medio de contraste (lesiones hiperintensas) (Fig. 1).

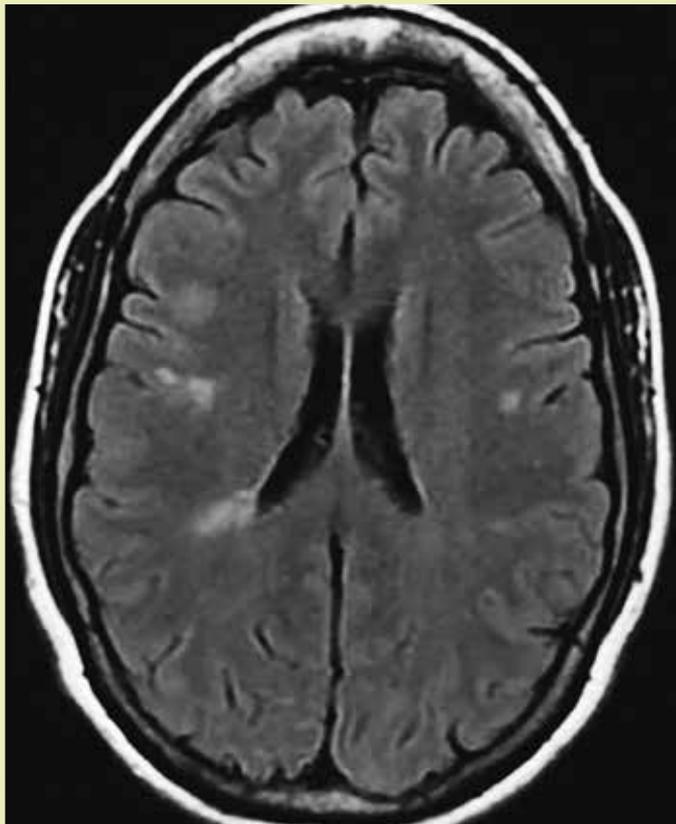


Figura 1. Resonancia magnética de cráneo de un paciente con EM. Se observan lesiones hiperintensas (blancas) típicas de EM

Una de las condiciones que se requiere cumplir para el diagnóstico de EM es la exclusión de otras enfermedades que pueden presentarse de una forma similar a la EM, para lo cual en algunos casos puede ser necesario pedir más estudios.

Se han utilizado varios estudios que apoyan el diagnóstico de EM. Entre éstos se encuentra el análisis de líquido cefalorraquídeo (LCR); pero la mayor utilidad en la obtención de este líquido es para la búsqueda de inmunoglobulina intratecal, comprendido por el hallazgo de bandas oligoclonales (BOC) o incremento en el índice de inmunoglobulina G. Las BOC son anticuerpos que reflejan daño al sistema nervioso central de tipo autoinmune. Las BOC en LCR se consideran patológicas cuando se identifican al menos dos bandas, siendo orientadoras de EM si están ausentes en suero; se encuentran hasta en el 95% de los pacientes con EM, pero también pueden identificarse en enfermedades infecciosas o autoinmunes. Debe entenderse, entonces, que la presencia de marcadores de actividad intratecal no es equivalente al diagnóstico de EM y, por lo tanto, debe ser apropiadamente interpretada siempre dentro del contexto clínico. Sin embargo, la ausencia de las mismas no descarta la enfermedad.

Dentro de los estudios paraclínicos no invasivos existen los potenciales evocados, cuya finalidad es la medición de la respuesta del SNC ante diferentes estímulos sensitivos, auditivos y visuales. El enlentecimiento de los valores en cada modalidad significa que hay anomalías en la estructura de la vía anatómica analizada, las cuales generalmente corresponden a pérdida de la mielina. Son muy eficaces para detectar lesiones, pero desafortunadamente no son totalmente específicos para el diagnóstico de EM, y su interpretación está condicionada por una adecuada correlación clínica (es decir, requiere la interpretación de un experto).

Un punto fundamental es el establecimiento del diagnóstico diferencial, es decir, descartar otras enfermedades que puedan confundirnos.

Hay varias enfermedades que comparten los síntomas de la EM, entre las que se encuentran vasculitis, infecciones del SNC, neoplasias, afecciones metabólicas (tiroideas, por ejemplo), tóxicas, neuromielitis óptica, encefalomiелitis aguda diseminada y otras neurodegenerativas. En casos seleccionados, se puede considerar necesario completar la valoración de los pacientes, para lo cual se pueden solicitar los siguientes estudios: biometría hemática, pruebas de funcionamiento hepático, química sanguínea, perfil reumatológico, perfil tiroideo, niveles de vitamina B12, anticuerpos

anti-ADN, anticardiolipinas, anti-acuaporina 4 y anticuerpos contra el virus de inmunodeficiencia humana (VIH). Deberán realizarse estudios más específicos de acuerdo a las características epidemiológicas de cada región.

■ BIBLIOGRAFÍA

- Baranzini SE, Nickles D. Genetics of multiple sclerosis: swimming in an ocean of data. *Curr Opin Neurol.* 2012;25(3):239-45.
- Corona T, Flores J. Esclerosis múltiple. México: Editorial Médica Panamericana; 2010.
- Kantarci OH, Weinschenker BG. Natural history of multiple sclerosis. *Neurologic clinics.* 2005;23(1):17-38.
- Lill CM. Recent advances and future challenges in the genetics of multiple sclerosis. *Front Neurol.* 2014;5:130.
- Waxman S. Multiple Sclerosis as a Neuronal Disease. United States: Elsevier; 2005.

¿QUÉ OPCIONES DE TRATAMIENTO HAY PARA LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE?

La esclerosis múltiple (EM) es la enfermedad neurológica más común en adultos jóvenes; es una enfermedad altamente discapacitante y progresiva que suele afectar a la población económicamente activa, y de ahí la importancia de un tratamiento óptimo para mantener un estado de salud ideal por el resto de su vida.

La discapacidad generada en la EM depende en gran manera de la aparición de brotes, ya que aproximadamente el 50% de los brotes dejarán una secuela residual y, en algunos casos, de la progresión de la enfermedad; por tal motivo es de suma importancia poder reducir en lo posible la aparición de brotes y el riesgo de transición a formas progresivas.

Las terapias en EM tienen tres objetivos: el primero es atender los brotes para intentar, de esa manera, reducir el tiempo de los mismos y la discapacidad residual; el segundo objetivo es evitar los brotes y recaídas utilizando terapias modificadoras de la enfermedad (TME), y el tercer objetivo farmacológico es la atención de los síntomas residuales que surgieran por los brotes o a consecuencia de la progresión de la enfermedad.

Para manejar los brotes o recaídas de la enfermedad, primariamente se utilizan esteroides; se recomienda el uso de esteroides intravenosos en *bolus* o cargas en el transcurso de tres a cinco días; sin embargo, dosis altas de esteroides orales pueden ser también eficaces. Estos fármacos disminuyen el tiempo de recuperación de un brote. También se ha llegado a utilizar para los brotes una hormona conocida como hormona adrenocorticotrópica con buenos resultados; sin embargo, su disponibilidad en nuestro país es limitada y los costos son altos. En brotes que no responden a esteroides es posible utilizar inmunoglobulina intravenosa o realizar sesiones de plasmaféresis, sobre todo en aquellos brotes muy agresivos y refractarios a tratamiento médico.

Si un paciente presenta síntomas residuales posterior a un brote, permanece con sintomatología secundaria a un mismo brote o por progresión de la enfermedad, es necesario intervenir, en ocasiones, de forma farmacológica para el manejo de estos síntomas. La mayoría de los síntomas pueden

tratarse con diversos fármacos, y de tal manera mejorar la calidad de vida de los pacientes. Si un paciente presenta manifestaciones de este tipo es importante comentarlas con su médico para hacer las intervenciones pertinentes.

Las terapias utilizadas para modificar el curso de la EM, sus brotes y disminuir el riesgo de progresión se conocen como TME. Hace más de 30 años que surgieron las primeras TME, las cuales demostraron, en estudios grandes, la posibilidad de reducir el número de brotes (conocido como tasa anualizada de recaídas), la aparición de nuevas lesiones en resonancia magnética, así como lesiones con inflamación o activas. Actualmente, los objetivos de una TME ideal incluyen tener al paciente «libre de enfermedad», lo cual significa que no haya avances clínicos de la enfermedad (no brotes y no progresión) y que no existan datos radiológicos de actividad de la misma (sin lesiones nuevas en resonancia ni lesiones activas). Un nuevo término, conocido como *no evidence of disease activity* (NEDA) («sin evidencia de actividad de la enfermedad»), implica resultados mucho más estrictos, adicionales a los ya comentados. También se está evaluando incluir la atrofia cerebral o problemas cognitivos, entre otros, con la finalidad de tener un control óptimo de los pacientes con EM.

Buscando estas aspiraciones a un control óptimo de la enfermedad, la industria farmacéutica ha realizado mucha investigación al respecto, y la gama de fármacos disponibles para la EM ha crecido considerablemente. Los primeros medicamentos surgidos en el mercado, cerca de la década de 1980, incluían a aquéllos de la familia de los interferones, apareciendo el interferón- β -1b e interferón- β -1a en sus dos formas de 6 y 12 millones de unidades. Posteriormente surgió una molécula distinta, el acetato de glatiramer. No fue hasta cerca del año 2000 cuando se aprobaron otros fármacos para el manejo de la EM y surgió una nueva gama de medicamentos con propiedades farmacológicas distintas y una eficacia superior.

Los primeros fármacos disponibles en el mercado, incluyendo interferones y acetato de glatiramer, tienen una forma de administración inyectada, ya sea subcutánea o intramuscular; posteriormente surgieron medicamentos de aplicación intravenosa, como la mitoxantrona y el natalizumab, y finalmente los tratamientos orales, que incluyen el fingolimod, dimetil fumarato y teriflunomida. Actualmente, muchas otras terapias se encuentran en desarrollo. El último medicamento aprobado para el uso de la EM es el alemtuzumab, de aplicación intravenosa.

Una forma fácil de catalogar las terapias modificadoras de la EM consiste en agruparlas en tres grandes grupos: las terapias inyectadas, las terapias orales y las terapias intravenosas. En la tabla 1 se expone un breve resumen de cada una de ellas.

■ TERAPIAS INYECTADAS

- Interferones. Los interferones actúan en la EM con un potencial efecto antiinflamatorio. Sus modos de acción incluyen el reducir señales y proteínas inflamatorias llamadas citocinas, y de esta forma evitar la migración de los linfocitos T a través de la barrera hema-toencefálica, y así se evita la lesión en el nervio y su mielina. Existen tres interferones aprobados para su uso en EM: el interferón- β -1a, el interferón- β -1b y el interferón- β -1a. De todos los interferones, existen comercialmente en México productos genéricos en el mercado. Sus principales efectos adversos incluyen síntomas pseudogripales, disminución de los glóbulos blancos, elevación de enzimas hepáticas y trastornos tiroideos.
- Acetato de glatiramer. Este producto promueve un efecto antiinflamatorio en la circulación periférica, lo que se considera puede ser su potencial efecto en el tratamiento de la EM. Existen en el mercado otras marcas genéricas. Sus principales reacciones adversas incluyen la presencia de lesiones en el sitio de inyección, destrucción del tejido graso subcutáneo en el sitio de inyección (lipoatrofia) y rara vez puede ocurrir una reacción en el sistema general con síndrome vasomotor caracterizado por enrojecimiento facial y corporal, dolor torácico y palpitaciones.

■ TERAPIAS ORALES

- Fingolimod. Se une a un receptor en las células que se conoce como receptor de esfingosina 1 fosfato en los glóbulos blancos linfocitos T y B, lo que condiciona un secuestro de estas células en los ganglios linfáticos, con lo que se reduce la respuesta inmune. Antes de su administración es necesario hacer un monitoreo electrocardiográfico,

Tabla 1. Terapias modificadoras de la enfermedad en EM (México, 2016)

	Nombre genérico (dosificación)	Administración	Diagnóstico	Riesgo en embarazo [†]
Inyectados (im. o sc.)	Interferón-β-1a (30 µg)	im. 1 x semana	SCA EMRR	C
	Interferón-β-1a (44 µg)	sc. 3 x semana	SCA EMRR	C
	Interferón-β-1b (0.25 µg)	sc. cada 3 días	SCA EMRR	C
	Acetato de glatiramer (20 mg) Acetato de glatiramer (20 ó 40 mg)	sc. diario (20 mg) sc. 3 x semana (40 mg)	SCA EMRR	B
Orales (v.o.)	Fingolimod (0.5 mg)	1 cápsula v.o. 1/día	EMRR	C
	Dimetil-fumarato (240 mg)	1 cápsula v.o. 2/día	EMRR	C
	Teriflunomida (14 mg)	1 tableta v.o. 1/día	EMRR	X
Intravenosos (iv.)	Mitoxantrona (12 mg/m ²) (máximo 140 mg/m ²)	iv. cada 3 meses	EMRR EMSP EMPR	D
	Natalizumab (300 mg)	iv. cada 28 días	EMRR	C
	Alemtuzumab (12 mg)	iv. 12 mg/día x 5 días (año 1) iv. 12 mg/día x 3 días (año 2)	EMRR	C

*Existen productos genéricos en nuestro país para los interferones y acetato de glatiramer.

[†]Definiciones de la *Food and Drug Administration* de las categorías de riesgo en el embarazo:

- B: los estudios en animales no han demostrado riesgo fetal, pero no hay estudios adecuados, ni bien controlados, en mujeres embarazadas.
- C: los estudios en animales han demostrado que el medicamento ejerce efectos teratogénicos o embriocidas, pero no existen estudios controlados con mujeres o no se dispone de estudios ni en animales ni en mujeres.
- D: existe evidencia positiva de riesgo fetal en humanos, pero, en ciertos casos (por ejemplo, en situaciones amenazantes o enfermedades graves en las cuales no se pueden utilizar medicamentos más seguros o los que se pueden emplear resultan ineficaces), los beneficios pueden hacer el medicamento aceptable a pesar de sus riesgos.
- X: los estudios en animales o en humanos han demostrado anomalías fetales o existe evidencia de riesgo fetal basada en la experiencia con seres humanos, o son aplicables las dos situaciones, y el riesgo supera claramente cualquier posible beneficio.

- revisión oftalmológica de mácula, asegurarse de tener defensas contra el virus de la varicela y en el caso de mujeres contar con prueba de embarazo negativa. Sus principales reacciones adversas incluyen edema macular, arritmia cardíaca de tipo bloqueo auriculoventricular, malestar abdominal, elevación de enzimas hepáticas, diarrea y dolor de cabeza. Se han presentado pocos casos de una enfermedad infecciosa llamada leucoencefalopatía multifocal progresiva (LMP).
- Dimetilfumarato. Tiene un mecanismo de acción no muy bien conocido; sin embargo, se piensa que modifica las respuestas celulares al estrés oxidativo. Entre sus efectos adversos están: enrojecimiento facial, dolor abdominal, náuseas y diarrea, suele producir linfopenia (disminución en el conteo de linfocitos) y de manera infrecuente se han reportado casos de LMP.
 - Teriflunomida. Inhibe una enzima mitocondrial llamada dihidroorotato deshidrogenasa involucrada en la vía de las pirimidinas. Esta inhibición interfiere en la generación de nuevo material genético (ADN) en los linfocitos de división celular rápida (inflamatorios), lo cual reduce la inflamación y favorece la inmunosupresión. Sus principales efectos adversos incluyen alteraciones en la función del hígado y sangre, con disminución de glóbulos blancos, caída o adelgazamiento de cabello y manifestaciones gastrointestinales, entre otras.

■ TERAPIAS INTRAVENOSAS

- Mitoxantrona. Conocida por varios nombres genéricos, inhibe la síntesis de ADN con un efecto inmunosupresor, reducción linfocitaria y reducción de proteínas inflamatorias citocinas. Su aplicación debe hacerse con un médico experimentado. Días después de la aplicación puede haber una orina color azul-verdosa. Hay riesgo de que las defensas bajen considerablemente, así como predisposición a infecciones, náuseas, caída de cabello y úlceras orales. Es importante el riesgo de supresión de la médula ósea, daño al corazón y presencia de algunas enfermedades hematológicas como leucemia, por lo cual es necesario el detener su administración tras una dosis máxima permitida. Es la única terapia aprobada en formas secundariamente progresivas.

- Natalizumab. Se une al receptor de $\alpha4/\beta1$ integrina en los linfocitos y monolitos activos, evitando la migración por la barrera hematoencefálica y su penetración en el sistema nervioso central. Es un anticuerpo monoclonal y, por lo tanto, puede ocasionar reacciones adversas alérgicas. Después de dos años de administrarlo aumenta el riesgo de la LMP, enfermedad potencialmente fatal, y el riesgo es mayor en aquellos pacientes que recibieron en el pasado algún tipo de quimioterapia o tienen mayor número de anticuerpos contra el virus JC.
- Alemtuzumab. La más novedosa de las terapias intravenosas, se une a las células con receptores CD52 en linfocitos B y T y otras células del sistema inmune, y crea una destrucción de dichas poblaciones, involucradas en las reacciones autoinmunes. Es una terapia altamente efectiva; sin embargo, su espectro de reacciones adversas es alto, incluyendo reacciones alérgicas, fiebre, infecciones, alteraciones de tiroides, disminución de las plaquetas, alteración de la función renal, dolor óseo o de extremidades, dolor abdominal y vómitos. Hay reacciones asociadas a la infusión en la mayoría de los pacientes.

La gran mayoría de los productos aquí incluidos están aprobados para las formas recurrentes remitentes de la EM, y sólo la mitoxantrona tiene indicación en las formas secundariamente progresivas. Hasta el momento actual, ningún fármaco ha demostrado utilidad en las formas primariamente progresivas, aunque este es un tema muy activo de investigación.

Existen otras terapias utilizadas en EM con una eficacia limitada; entre éstas se incluyen la azatioprina, el micofenolato de mofetilo y la ciclofosfamida. Estos productos son quimioterápicos y cada vez se utilizan menos en el tratamiento de la EM; sin embargo, se puede optar por ellos en casos muy particulares.

■ IMPORTANCIA DE APEGO AL TRATAMIENTO

Los fármacos modificadores del curso de la enfermedad tienen como objetivo controlar el sistema inmune que provoca daño al sistema nervioso central. Ejercen su efecto a través de un efecto sostenido. Si no se siguen de forma adecuada las indicaciones de cómo llevar el tratamiento,

se aumenta el riesgo de que este no funcione correctamente y no se logre un adecuado control de la EM. Por este motivo, es muy importante que el paciente tenga una buena comunicación con el médico y se resuelvan las dudas que pudieran surgir en cuanto a los medicamentos y la forma de administrarlos. Si existen problemas para tolerar el medicamento es preferible hablarlo con el médico antes de suspender el tratamiento y recordar que actualmente existen cada vez más opciones de tratamiento.

■ BIBLIOGRAFÍA

- Freedman MS. Present and emerging therapies for multiple sclerosis. *Continuum (Minneapolis, Minn)*. 2013;19(4 Multiple Sclerosis):968-91.
- Goodin DS, Frohman EM, Garmany GP Jr, et al. Disease modifying therapies in multiple sclerosis: report of the Therapeutics and Technology Assessment Subcommittee of the American Academy of Neurology and the MS Council for Clinical Practice Guidelines. *Neurology*. 2002;58(2):169-78. Erratum in: *Neurology*. 2002;59(3):480.
- Guía práctica clínica GPC. Tratamiento modificador de enfermedad en pacientes con diagnóstico de esclerosis múltiple. Consejo de Salubridad General. Catálogo maestro de guías de práctica clínica: SSA-417-10.
- The Use of disease modifying therapies in Multiple Sclerosis: Principles and Current Evidence. A consensus paper in the Multiple Sclerosis Coalition.
- <http://www.nationalmssociety.org/Treating-MS/Medications>

¿CÓMO SE MANIFIESTAN Y CÓMO SE MANEJAN LOS BROTES DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE?

■ GENERALIDADES DE LOS BROTES

Se define como brote, recaída o exacerbación aquella manifestación clínica neurológica, subjetiva u objetiva de síntomas o signos nuevos leves o severos y que deben tener una duración de más de 24 h, o al deterioro significativo de manifestaciones preexistentes que se habían estabilizado o permanecido ausentes durante un lapso de 30 días, en ausencia de fiebre o infección.

Se considera generalmente que su presentación es subaguda, con un periodo de meseta o estabilización, y finalmente las manifestaciones tienden a mejorar o desaparecer (remisión) en semanas o meses, y en algún momento a dejar secuelas.

Estos síntomas o signos pueden presentarse de forma aislada (monosintomáticos), ya que algunos brotes producen únicamente un síntoma (relacionado con inflamación-desmielinización en un área única del sistema nervioso central) o de forma combinada (polisintomáticos) con dos o más síntomas al mismo tiempo (relacionados con inflamación-desmielinización en más de un área del sistema nervioso central). Los brotes son más frecuentes al inicio de la enfermedad y disminuyen a lo largo del curso de ésta.

Los síntomas más frecuentes son alteraciones visuales, de la motricidad y la sensibilidad. En los niños, los brotes suelen ser distintos y afectar más a la vista, la médula espinal, el tallo cerebral y el cerebelo. Estos tipos distintos de brotes tienden a cambiar con la edad del paciente o con el tiempo desde el inicio de la enfermedad, y en etapas avanzadas es más frecuente que afecten a los esfínteres (problemas de incontinencia o retención urinaria y fecal) y al cerebelo (problemas de coordinación, estabilidad de la marcha, etc.). Por sexo, en mujeres son más comunes los brotes relacionados con la visión o la sensibilidad, mientras que en los hombres se relacionan más con la motricidad, el tallo cerebral y el cerebelo, lo que puede explicar que los hombres suelen presentar mayor discapacidad y peor recuperación.

El empeoramiento transitorio de los síntomas o signos previos por incremento de la temperatura o fiebre, estrés, enfermedades infecciosas y calor excesivo puede asociarse a un incremento sintomático de la rigidez, mayor trastorno motor o sensitivo y disminución de la visión, en cuyo caso no estaríamos ante un brote, sino frente a un empeoramiento de las manifestaciones previas denominado pseudobrote o pseudorecaída. Estos eventos son relativamente frecuentes y no deberían tratarse como un brote.

La forma progresiva de la enfermedad se define como deterioro neurológico continuo de duración superior a seis meses y sin relación con los brotes.

Los brotes tienen una expresión pronóstica en relación con la discapacidad y son una razón para considerar que debe manejarse con terapia modificadora de la enfermedad desde su inicio. Para disminuir en lo posible la actividad de la enfermedad, también debe considerarse que entre un brote y otro puede transcurrir cierto tiempo, ya sean meses o años, tiempo en el cual la enfermedad parece estar inactiva; sin embargo, el incremento de la cantidad de lesiones por imagen de resonancia magnética en estos casos de aparente inactividad confirman la naturaleza progresiva y no benigna de ésta, y cuestiona aún considerar el concepto actual de estar asintomático y retirar la terapia modificadora de la enfermedad.

A día de hoy, ninguna terapia modificadora de la enfermedad suprime por completo los brotes, y el objetivo de la misma es disminuir la frecuencia de éstos, así como su severidad.

Factores de riesgo para presentar un brote

Existen varios factores que pueden incrementar el riesgo para presentar brotes; algunos son modificables y otros no.

Los factores no modificables incluyen el sexo (los hombres tienen menor frecuencia de recaídas, aunque éstas pueden ser más severas cuando se presentan), y mientras incrementa la edad, el riesgo de brotes es menor.

Entre los factores modificables destacan el tabaquismo, el estrés y las infecciones. La probabilidad de presentar recaídas se incrementa cuando se padecen infecciones de vías respiratorias altas; sin embargo, no existe tratamiento para evitarlas, y sólo se recomiendan medidas de prevención, principalmente medidas de higiene para disminuir el riesgo de contagios.

También se ha asociado el estrés con el incremento del riesgo de presentar brotes. La administración de vitamina D podría reducir el riesgo de recaídas y de lesiones nuevas, por lo que se ha iniciado su suplementación; sin embargo, aún no se conocen las dosis y los tiempos de administración óptimos.

Los factores hormonales pueden influir en la presentación de un brote. Así, durante las primeras seis semanas de gestación el riesgo de brote se incrementa levemente, a diferencia del último trimestre, en que disminuye esta probabilidad. Durante el posparto existe una situación de alto riesgo, razón por la cual se recomienda continuar con la terapia modificadora de la enfermedad. La lactancia disminuye el riesgo de recaídas en los siguientes meses; sin embargo, debe considerarse que estamos hablando de probabilidad y riesgo.

La fertilización *in vitro* (asociada al uso de terapias hormonales) y el cambio o retirada de medicamentos inmunomoduladores (particularmente al retirar natalizumab) son otros factores de riesgo.

■ TRATAMIENTO CONVENCIONAL DEL BROTE

Los brotes tienen un impacto significativo en la calidad de vida y economía del paciente y sus familiares. Además, producen un fuerte impacto económico al sistema de salud. El manejo de los brotes incluye los problemas psicosociales, funcionales y médicos asociados, educación sobre los brotes, soporte durante el evento, tratamiento para acelerar la recuperación de la recaída y tratamiento de los síntomas y rehabilitación; posteriormente, reducir la frecuencia de recaídas con fármacos modificadores de la enfermedad.

Se sabe que la EM es una enfermedad muy variable y no todos los pacientes tienen las mismas manifestaciones ni todos los brotes tienen la misma intensidad. El tratamiento de los brotes acelera la velocidad de la recuperación, sin embargo, algunos brotes leves pueden tener recuperación espontánea sin necesidad de tratamiento.

De este modo, se tratan los brotes que producen discapacidad al paciente (motores, propioceptivos, visuales y cerebelosos), pudiendo no ser tratadas las recidivas o brotes leves (somatosensitivas o no discapacitantes –sin impacto en las actividades de la vida diaria del paciente–). En la neuritis óptica

aguda, las dosis elevadas de metilprednisolona soluble intravenosa podrían aumentar la velocidad y el grado de recuperación. Los brotes sensitivos podrían tratarse con corticoides orales o no tratarse, según la intensidad de los síntomas.

Los brotes moderados o severos, aquellos que incapacitan al paciente, deberán ser manejados. El tratamiento habitual se basa en esteroides a dosis altas, que ejercen una potente actividad antiinflamatoria.

Para brotes severos (pérdida de la visión, debilidad severa, trastornos del equilibrio) que interfieren con la movilidad, por seguridad se recomienda un curso corto de esteroides a dosis altas con el objeto de reducir la inflamación. El esteroide recomendado como terapia de primera línea o piedra angular del tratamiento es la metilprednisolona soluble en dosis de 500 mg a 1 g/día por vía intravenosa (“*bolos*”) durante 3-5 días, tratamiento que debe ser supervisado por el médico tratante. Se prefiere su administración en una unidad de terapia ambulatoria.

Dosis altas de metilprednisolona por vía oral han demostrado efectos similares a la administración intravenosa y, por lo tanto, la vía oral puede ser una alternativa práctica y efectiva para la terapia intravenosa.

La metilprednisolona tiene riesgos y efectos adversos; aunque bajos, estos incluyen trastornos del gusto, insomnio, problemas psiquiátricos, exacerbación del acné, hipertensión e hiperglucemia, y muchos otros incluyen úlceras gástricas, sangrado gastrointestinal, incremento del riesgo de infecciones, entre otros.

El gel de hormona adrenocorticotropa en dosis de 80 U por vía intramuscular o subcutánea durante 5-15 días es útil para aquellos pacientes con intolerancia a los efectos colaterales de dosis altas de esteroides o problemas para la adquisición o administración intravenosa desde el punto de vista técnico de la punción. Las consideraciones de costo pueden ser la limitante para estas alternativas.

En casos de neuritis óptica u otro tipo de brote no respondedor a esteroides, el uso de inmunoglobulina intravenosa a dosis de 0.4 g/kg por día durante 5 días, o plasmaféresis puede ser una alternativa, sobre todo en brotes severos y rápidamente progresivos, y con actividad en resonancia magnética con reforzamiento posterior a la administración de contraste, así como en presentaciones inusuales fulminantes o tumefactivas, a pesar del uso de esteroides, como terapia de rescate o en pacientes que tienen contraindicación para el tratamiento con corticoides.

Tratamiento no farmacológico

El manejo de un brote es multidisciplinario. Es importante la educación temprana de los pacientes afectados por la enfermedad con el fin de que participen en su propio manejo, incluyendo la posibilidad de empeoramiento con infecciones, así como saber qué hacer en caso de presentar síntomas que sugieran un nuevo brote.

La rehabilitación orientada de acuerdo al tipo de discapacidad que resulte del brote debería iniciarse tan pronto como sea posible. Esta rehabilitación debe orientarse de acuerdo a las necesidades y discapacidad particulares de cada paciente.

■ BIBLIOGRAFÍA

- Berkovic R. Treatment of acute relapses in multiple sclerosis. *Neurotherapeutics*. 2013;10(1):97-105.
- Bevan C, Gelfand JM. Therapeutic management of severe relapses in multiple sclerosis. *Curr Treat Options Neurol*. 2015;17(4):345.
- Burton JM, O'Connor PW, Hohol M, Beyene J. Oral versus intravenous steroids for treatment of relapses in multiple sclerosis. *Cochrane Database Syst Rev*. 2012;12:CD006921.
- Craig J, Young CA, Ennis M, Baker G, Boggild M. A randomised controlled trial comparing rehabilitation against standard therapy in multiple sclerosis patients receiving intravenous steroid treatment. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2003;74(9):1225-30.
- Ehler J, Koball S, Sauer M, et al. Response to therapeutic plasma exchange as a rescue treatment in clinically isolated syndromes and acute worsening of multiple sclerosis: a retrospective analysis of 90 patients. *PLoS One*. 2015;10(8):e0134583.
- Kalincik T. Multiple sclerosis relapses: epidemiology, outcomes and management. A systematic review. *Neuroepidemiology*. 2015;44(4):199-214.
- Laplaud D, Bodiguel E, Bensa C, et al. Recommendations for the management of multiple sclerosis relapses. *Rev Neurol (Paris)*. 2012;168(5):425-33.
- Leary SM, Porter B, Thompson AJ. Multiple sclerosis: diagnosis and the management of acute relapses. *Postgrad Med J*. 2005;81(955):302-8.
- National Clinical Guideline Centre (UK). *Multiple Sclerosis: Management of Multiple Sclerosis in Primary and Secondary Care*. London: National Institute for Health and Care Excellence (UK). 2014.
- Polman CH, Reingold SC, Banwell B, et al. Diagnostic criteria for multiple sclerosis: 2010 revisions to the McDonald criteria. *Ann Neurol*. 2011;69(2):292-302.
- Tsang BK, Macdonell R. Multiple sclerosis-diagnosis, management and prognosis. *Aust Fam Physician*. 2011;40(12):948-55.
- Williams G. Management of patients who have relapses in multiple sclerosis. *Br J Nurs*. 2004;13(17):1012-6.

FATIGA

Cuando se habla de fatiga durante la visita médica, las preguntas que frecuentemente surgen son:

- ¿Qué es la fatiga en la esclerosis múltiple (EM)?: uno de los principales síntomas de que se queja el paciente con EM es la fatiga. Ésta se define como la sensación subjetiva de falta de energía y cansancio, ya sea física o mental, secundaria o no al esfuerzo, y que interfiere con las actividades de la vida diaria.

La fatiga, por lo general, sigue un patrón horario, incrementándose con el avance de las horas, días cálidos y ejercicio.

La fatiga empeora con el estrés, así como en sujetos con depresión, y suele mejorar con el sueño y el descanso.

- ¿Es normal que un paciente con EM tenga fatiga?: sí. Hasta el 95% de los pacientes con EM presenta fatiga en algún momento de la enfermedad.

Más de la mitad de los pacientes definen la fatiga como el síntoma que les causa la mayor discapacidad.

- La fatiga parece cambiar siempre, nunca es igual. ¿A qué se debe?: existen dos tipos de fatiga: la primaria, que es la que aparece de forma sostenida más de la mitad de los días durante más de seis semanas, y la secundaria, que aparece de forma súbita debido a un proceso subyacente, como una infección u otra enfermedad, y alteraciones en el sueño.
- Si realizo ejercicio, me agoto. ¿Esto es fatiga?: no hay que confundir el término *fatiga* con el de *fatigabilidad*. Este último se refiere a aquella sensación secundaria a alguna actividad física importante y que, por lo general, se presenta cuando las vías neurológicas están dañadas y el esfuerzo incrementa la sensación de cansancio.
- Si tengo más discapacidad física, ¿me fatigaré más?: si bien es cierto que la discapacidad física evoca un mayor esfuerzo, los pacientes con EM con una discapacidad mínima pueden llegar a referir una fatiga importante. En esos casos, el médico debe descartar que el

estado emocional pueda ser un enemigo mimético, sobre todo la depresión.

- ¿La falta de mielina provoca mi fatiga?: la respuesta aún no se conoce. Se cree que la fatiga se debe a varias causas. Entre ellas, el daño a la vía motora es la causa más directa por cambios en la conducción, ya sea por la falta de mielina o por daño en las neuronas directamente.

También se cree que otra causa de la fatiga puede deberse a la disminución de la actividad cerebral de la corteza frontal y ganglios basales, así como a la falta de una circulación adecuada en dichos sitios. Existe una tercera teoría donde se hace hincapié en que la liberación de sustancias inflamatorias sea, a nivel general, la causa de la fatiga.

Por último, los efectos secundarios de algunos tratamientos pueden incrementar el fenómeno fatiga.

- ¿Cómo puedo saber qué tan fatigado estoy?: aunque no existe un consenso en los profesionales de la salud para poder medir la fatiga, por ser un síntoma subjetivo, existen escalas que pueden llegar a definir la situación del paciente, pero varían entre la preferencia de quien la aplica, el estado de ánimo del paciente, así como el tiempo con el que se cuente para la aplicación de las mismas.
- ¿Cómo tratar mi fatiga?: dado que no hay fármacos aprobados para el tratamiento de la fatiga, el primer paso consiste en medidas no farmacológicas –aunque primero el médico debe tratar de identificar la causa de la fatiga–, tales como planificar los periodos de descanso, evitar lugares calurosos, realizar ejercicio suave con regularidad...
- ¿Existen fármacos que puedan ayudarme?: la amantadina es un fármaco de origen dopaminérgico que estimula la activación de la corteza cerebral, lo que puede ayudar al tratamiento. Otra medicación puede ser el modafinilo, que tiene, además, excitación sobre sitios específicos.

El uso de antidepresivos como la fluoxetina puede ayudar sobre todo cuando se sospecha que un desencadenante causal del incremento de la fatiga pueda ser el estado de ánimo.

La fatiga es el síntoma más frecuente que aqueja el día a día de un paciente con EM y altera su calidad de vida, y donde las comorbilidades, el estado de ánimo y más aún la discapacidad individual juegan un papel vital en la percepción del paciente y los cuidadores.

La causalidad, y más aún el no tener un tratamiento específico, hacen que las medidas no farmacológicas sean la piedra angular del control del síntoma.

■ BIBLIOGRAFÍA

- Casanova B, Coret F, Landete L. Estudio de diversas escalas de fatiga e impacto en la calidad de vida de los pacientes afectados de la esclerosis múltiple. *Rev Neurol.* 2000;30(12):1235-41.
- Koch M, Uyttenboogaart M, van Harten A, Heerings M, De Keyser J. Fatigue, depression and progression in multiple sclerosis. *Mult Scler.* 2009;14(6):815-22.
- National Clinical Guideline Centre (UK). *Multiple Sclerosis: Management of Multiple Sclerosis in Primary and Secondary Care.* London: National Institute for Health and Care Excellence (UK). 2014.

ALTERACIONES VISUALES

Los síntomas visuales en pacientes con esclerosis múltiples (EM) son habituales, tanto al inicio como durante la evolución de la enfermedad. Una de las manifestaciones iniciales más frecuentes en la EM es la neuritis óptica. Las manifestaciones visuales son ocasionadas por daño en la mielina a nivel del nervio óptico, regiones encargadas de los movimientos oculares o del campo visual. A continuación, explicaremos los síntomas más frecuentes que ocurren en la EM, su abordaje y su tratamiento.

■ ¿CUÁLES SON LOS SÍNTOMAS VISUALES?

Los pacientes con EM pueden cursar con neuritis óptica, que es la inflamación del nervio óptico, cuyo principal síntoma es dolor alrededor del ojo tipo pulsátil, de moderado a intenso; pero lo más característico es que el dolor se incrementa con el movimiento de los ojos. Además, los pacientes notan una mancha en su campo visual, que por lo regular se instala en el centro y puede ir incrementándose con el paso de las horas o días. Otro síntoma destacable es la alteración en la percepción de los colores, pues los pacientes tienen dificultad para distinguir los colores básicos, sobre todo el rojo y el verde. Estos síntomas son los de una neuritis óptica clásica, pero también pueden presentarse variantes sin dolor o con disminución de agudeza visual que no necesariamente sea la mancha central (Figs. 1 y 2).

Otro síntoma es la visión doble o diplopía. Los objetos se duplican, ya sea de forma horizontal o vertical, lo cual empeora al ver de lejos, girar la cabeza o bajar escaleras. En ocasiones, terceras personas pueden detectar que el paciente tiene los ojos desviados en diferentes direcciones o desconjugados, lo que provoca que no logre enfocar un objeto y se genere la visión doble. También se puede sufrir de movimientos involuntarios de los ojos, que por lo regular es en dirección horizontal y rápida, sobre todo cuando se mira hacia los extremos laterales; a esto se le llama nistagmo, y todos lo podemos

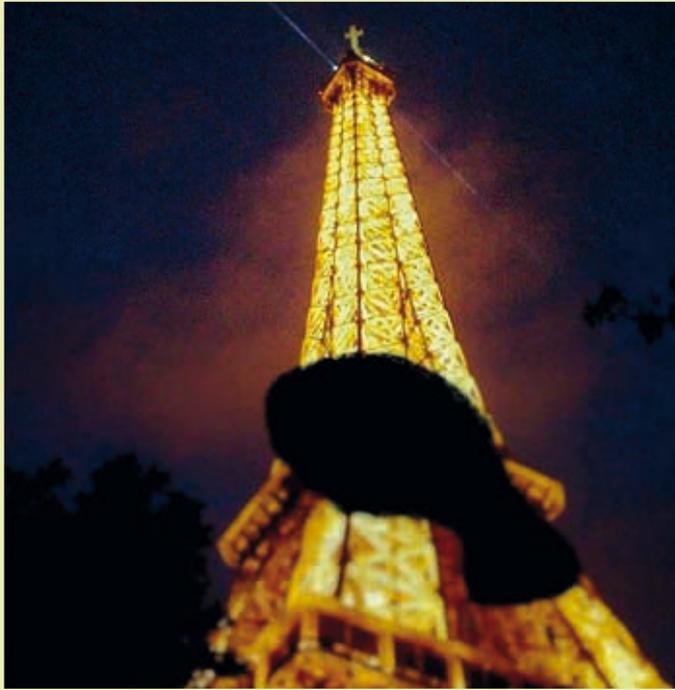


Figura 1. Ejemplo de una imagen de un paciente con neuritis óptica con mancha central (escotoma) y pérdida de nitidez en la imagen.

tener mientras estamos inmóviles observando un objeto en movimiento o viceversa (viajando en el automóvil y viendo el paisaje por la ventana). La diferencia en pacientes con EM es que el nistagmo es espontáneo, no se agota o puede aparecer en un único ojo.



Figura 2. Demostración de un paciente con disminución en la percepción de los colores y la brillantez.

■ ¿POR QUÉ SURGEN LOS SÍNTOMAS VISUALES?

Las funciones del sistema visual están a cargo de sistema nervioso central (cerebro, tallo y nervios especiales llamados nervios craneales), que se encargan de recibir o llevar el estímulo para lograr una función determinada como la formación de imágenes o los movimientos oculares coordinados para enfocar un objeto. Tanto el cerebro como los nervios craneales se ayudan de la mielina para lograr sus funciones. La capacidad que tenemos para observar es gracias a que el ojo recibe la luz a través de una capa llamada retina; de ahí, el estímulo luminoso viaja por el nervio óptico, que funciona como un cable hasta llevarlo a la parte más posterior del cerebro o zona occipital, en donde los rayos de luz son convertidos en una imagen. En la EM, cuando ocurre neuritis óptica, la mielina del nervio óptico se ve dañada y el estímulo luminoso no viaja con adecuada velocidad e intensidad, lo que provoca imágenes de mala calidad o una macha en la visión (Fig. 1).

Los movimientos coordinados y voluntarios de los ojos se logran gracias a que un área del cerebro (frontal) ordena que se muevan por medio de impulsos que viajan hasta una parte denominada tallo, y de ahí salen por nervios craneales que alcanzan los músculos de los ojos. Los movimientos involuntarios de los ojos se realizan gracias al tallo cerebral, cerebelo y nervios craneales. La EM puede afectar a la mielina del cerebro, del tallo o del cerebelo, haciendo que falle la movilización coordinada voluntaria e involuntaria de los ojos.

■ ¿QUÉ HACER SI SE PRESENTA ALGUNO DE ESTOS SÍNTOMAS?

Si se padece algún síntoma como dolor alrededor del ojo que se incrementa con los movimientos oculares y/o aparece una mancha en la visión, o se tiene visión doble, mirada desconjugada o movimientos involuntarios (nistagmo espontáneo constante), que dure más de 24 h, incrementa en intensidad con el paso de las horas o limite la actividad diaria, entonces hay que acudir al servicio de urgencias o al médico neurólogo tratante, quien determinará si se trata de un brote por EM. En caso de que se confirme el síntoma, el tratamiento consiste en la aplicación de esteroides

(metilprednisolona) intravenosos 1 g/24 h de 3-5 dosis, dependiendo de la severidad de las manifestaciones, la cual será definida por el médico. Este medicamento ayuda a que disminuya considerablemente la inflamación que ataca la mielina del cerebro, cerebelo, tallo o nervio óptico, y ofrece la oportunidad de recuperarse más rápidamente y en mayor proporción, aunque la respuesta es diferente en cada paciente. Los tratamientos conocidos como modificadores de la enfermedad sirven para evitar la aparición de los síntomas visuales o brotes, no para mejorar los síntomas una vez detenido el brote.

■ ¿QUÉ ESTUDIOS SE UTILIZAN PARA CORROBORAR EL DAÑO VISUAL?

Inicialmente, la evaluación tiene que ser realizada por un médico, que puede ser médico general, urgenciólogo o médico internista, pero quienes tienen mayor experiencia son los médicos neurólogos u oftalmólogos. Ya identificados los síntomas visuales, el médico los confirma por medio de una exploración física mediante la evaluación de la agudeza visual, campos visuales por confrontación, observación de fondo de ojo, identificación de la integridad de los movimientos oculares y respuesta pupilar a la luz. La presencia de zonas o placas de desmielinización e inflamación se puede observar con un estudio de imagen por resonancia magnética hasta en un 90% cuando son en fase aguda. En caso de neuritis óptica, se identifica un incremento en el grosor del nervio óptico y brillantez cuando se aplica medio de contraste. Si el problema es visión doble o nistagmo, en la resonancia magnética se podrán observar lesiones en el cerebro, el cerebelo o el tallo. Otros estudios complementarios son los potenciales evocados visuales, para medir la velocidad del impulso luminoso por el nervio



óptico y la vía visual. Si la onda (p100) está más lenta de lo aprobado internacionalmente, quiere decir que el nervio óptico o alguna zona de la vía visual no funciona adecuadamente. Un estudio más reciente llamado tomografía de coherencia óptica se encarga de medir el grosor de las capas de la retina, la capa que recibe inicialmente la luz en el ojo. Si la capa nerviosa de la retina está adelgazada, quiere decir que el nervio óptico pudo haber sufrido algún daño previamente; es por eso que este estudio sirve de control en la evolución del paciente, más que de diagnóstico o en síntomas de brote.

■ BIBLIOGRAFÍA

- Bermel RA, Balcer LJ. Optic neuritis and the evaluation of visual impairment in multiple sclerosis. *Continuum (Minneapolis, Minn)*. 2013;19(4 Multiple Sclerosis):1074-86.
- Frohman TC, Graves J, Balcer LJ, Galetta SL, Frohman EM. The neuroophthalmology of multiple sclerosis. *Continuum: Lifelong Learning Neurology*. 2010;16(5):122-46.
- Kurtzke JF. Optic neuritis or multiple sclerosis. *Arch Neurol*. 1985;42(7):704-10.
- Pula JH, Javed A. Multiple sclerosis. Part 2: ophthalmic issues in MS therapy. *Curr Opin Ophthalmol*. 2009;20(6):476-81.
- Subei AM, Eggenberger E. Efferent manifestations of multiple sclerosis. *Curr Opin Ophthalmol*. 2012;23(6):506-9.

TRASTORNOS DE LA MARCHA POR ESCLEROSIS MÚLTIPLE

■ ¿QUÉ FRECUENCIA TIENEN LOS TRASTORNOS DE LA MARCHA EN LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE?

Los trastornos de la marcha por esclerosis múltiple (EM) son muy frecuentes. Si bien es raro que un paciente con EM presente problemas al caminar cuando comienza la enfermedad, hasta 8 de cada 10 pacientes después de los años presenta algún grado de alteración en la capacidad para caminar. En una encuesta realizada a pacientes con EM, éstos refirieron que el trastorno para la marcha es el aspecto más retador de la enfermedad.

Algunas de las molestias más comunes que presentan los pacientes con EM que tienen un trastorno de la marcha son:

- Disminución de la tolerancia al esfuerzo físico.
- Problemas para mantener el equilibrio.
- Problemas con la coordinación.
- Debilidad en las piernas.
- Fatiga.
- Entumecimiento de las piernas.
- Arrastre de un pie.
- Lentitud para caminar.
- Tropiezos.
- Caídas.
- Necesidad de utilizar algún elemento auxiliar para la marcha (bastón, andadera, silla de ruedas, etc.).

■ ¿CUÁL ES LA GRAVEDAD DE LOS PROBLEMAS PARA CAMINAR?

A nivel global, los problemas para caminar constituyen la primera causa de discapacidad. Las enfermedades crónicas son la primera causa de discapacidad. Excluyendo los accidentes, en adultos jóvenes la EM constituye la primera causa

de discapacidad por enfermedad a nivel mundial. Además, se ha demostrado que las posibilidades de mantener un empleo se ven afectadas si hay problemas con la movilidad, y conforme el trastorno de la marcha empeora, menores son las posibilidades de empleo. Muchas enfermedades neurológicas afectan a la marcha, siendo la EM una de las más frecuentes en adultos jóvenes.

■ ¿CÓMO SE DETECTAN LOS PROBLEMAS PARA CAMINAR EN LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE?

De acuerdo a la escala que se utiliza para medir el avance de la enfermedad (escala EDSS), se asigna un puntaje mayor a los pacientes que presentan alguna limitación para caminar, ya sea por la presencia de una menor velocidad para caminar, disminución de la distancia que se puede recorrer sin necesitar soporte o descanso, problemas de la coordinación o debilidad.

Algunos de los factores que se han asociado al desarrollo de problemas para caminar en la EM son:

- Debilidad (véase capítulo 6, «Fatiga»).
- Espasticidad (piernas o brazos duros) (véase capítulo 9, «Espasticidad»).
- Dolor (véase capítulo 15, «Dolor en esclerosis múltiple»).
- Contracturas (véase capítulo 9, «Espasticidad»).
- Alteraciones de la sensibilidad (véase capítulo 5, «Brotos»).
- Alteraciones del equilibrio (véase capítulo 8, «Trastornos de la marcha»).
- Visión doble (véase capítulo 7, «Alteraciones visuales»).
- Fatiga (véase capítulo 6, «Fatiga»).
- Depresión (véase capítulo 13, «Depresión y trastornos psiquiátricos»).
- Deterioro cognitivo (olvidos, problemas para planear actividades, dificultades para concentrarse) (véase capítulo 14, «Deterioro cognitivo»).
- Incontinencia (con o sin uso de sonda urinaria) (véase capítulo 11, «El tracto urinario y la esclerosis múltiple»).

■ ¿CÓMO SE EVALÚAN LOS TRASTORNOS DE LA MARCHA POR ESCLEROSIS MÚLTIPLE?

Para llevar a cabo una evaluación adecuada de este problema es muy importante que se tenga una buena comunicación con el médico que está a

Tabla 1. Cuestionario autoaplicado para determinar si existe un trastorno de la marcha por EM

Pregunta	Sí	No
Últimamente he sentido que me cuesta trabajo moverme.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Me muevo sin ayuda, pero tengo ciertas limitaciones para una actividad plena o bien requiero un mínimo de ayuda.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Siento incapacidad que afecta a mis actividades de la vida diaria.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Me cuesta caminar más de 100 m sin ayuda o descanso.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Requiero de ayuda constante o intermitente para moverme.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Requiero de bastón o muleta para caminar 20 m sin descanso.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Soy incapaz de caminar más de unos pasos con o sin ayuda (uso de bastón, muleta, silla de ruedas).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Por favor, describa con sus propias palabras cómo su movilidad y habilidad para caminar están afectadas actualmente:		

cargo del paciente, quien idealmente debe ser un neurólogo. El paciente tiene que ser capaz de comunicar al médico que tiene problemas para caminar. Existen cuestionarios autoaplicados que permiten al paciente darse cuenta de si tiene o no un motivo para consultar por este síntoma (ejemplo en la tabla 1).

Posteriormente, el médico tiene que reconocer este síntoma y evaluarlo. Para ello, se utilizan escalas que miden el grado de deterioro en las funciones neurológicas (escala EDSS). Además, hay que llevar a cabo una exploración física que permita detectar los factores previamente descritos asociados al trastorno de la marcha por EM.

Para realizar una evaluación más precisa, además de la exploración física se deberá observar con detenimiento la forma de caminar y aplicar pruebas estandarizadas que permitan discernir qué paciente tiene problemas en este aspecto. Algunas de las más utilizadas son:

- Prueba de la caminata de los 25 pies: se pide al paciente que camine en línea recta una distancia de 25 pies (7.62 m) y se mide la velocidad con la cual realiza este proceso.
- Escala de los 12 ítems de la marcha en EM (MSWS-12).

■ TRATAMIENTO DE LOS TRASTORNOS DE LA MARCHA POR ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Este tipo de tratamiento forma parte del tratamiento sintomático de la EM, y en este caso el tratamiento es variable, ya que dependerá de qué factor físico es el que está ocasionando el problema para caminar. Existen medicamentos y terapias diseñadas para mejorar algunos problemas como la espasticidad, la fatiga y el temblor. La fisioterapia se puede enfocar a problemas de fuerza, espasticidad, equilibrio, sensibilidad o visuales. Además, es fundamental determinar si existe o no un adecuado control de la EM y si el paciente está recibiendo el tratamiento más adecuado para controlar la enfermedad (véase capítulo 4, «¿Qué opciones de tratamiento hay para la esclerosis múltiple?»). Es importante recalcar que el tratamiento de los trastornos de la marcha por EM va más allá del tratamiento de la discapacidad. Se deberá identificar si el paciente utiliza algún auxiliar para la marcha o, en caso de que no lo emplee, saber si el paciente necesita usarlo. El neurólogo debe ayudarse de otras especialidades en caso necesario (rehabilitación, terapia ocupacional, psiquiatría, ortopedia, etc.).

En el mercado está disponible un medicamento (fampridina) que se utiliza para mejorar la velocidad de la marcha en EM. El neurólogo deberá seleccionar adecuadamente a los pacientes candidatos a este tratamiento. Aproximadamente el 40% de los pacientes que utilizan fampridina tienen una mejoría.

■ CONCLUSIONES Y MENSAJES CLAVE

- Los trastornos de la marcha son comunes en la EM (hasta un 80%).
- Aumentan conforme avanza la enfermedad.
- Pueden ser causa de discapacidad.

- Tienen múltiples causas.
- Es muy importante identificar la causa del trastorno de la marcha en cada paciente.
- El tratamiento debe ser individualizado e interdisciplinario.
- El tratamiento incluye medicamentos y terapia no farmacológica.

■ BIBLIOGRAFÍA

- Goodman AD, Stone RT. Enhancing neural transmission in multiple sclerosis (4-aminopyridine therapy). *Neurotherapeutics*. 2013;10(1):106-10.
- Hartung HP. Impact of Mobility Impairment in Multiple Sclerosis 1 – Healthcare Professionals' Perspectives. *European Neurological Review*. 2011;6(2):110-4.
- Larocca NG. Impact of walking impairment in multiple sclerosis: perspectives of patients and care partners. *Patient*. 2011;4(3):189-201.
- Van Asch P. Impact of mobility impairment in multiple sclerosis II. Patients' perspectives. *European Neurological Review*. 2011;6(2):115-20.
- Yildiz M. The impact of slower walking speed on activities of daily living in patients with multiple sclerosis. *Int J Clin Pract*. 2012;66(11):1088-94.

ESPASTICIDAD

■ INTRODUCCIÓN

La esclerosis múltiple (EM) es una enfermedad que tiene muchos síntomas y signos, y que afecta a la movilidad, la autonomía de los pacientes para caminar, asearse, vestirse, comer... Cerca de un 84% de las personas con EM presentan espasticidad, por lo que es uno de los síntomas más comunes.

¿Cómo funciona el sistema nervioso y motor en el cuerpo humano?

Las células del sistema nervioso se denominan neuronas. Las neuronas transmiten las señales necesarias para el correcto funcionamiento de nuestra capacidad motora y sensitiva. El sistema nervioso central (que incluye el cerebro, el cerebelo y la médula espinal) es el responsable de procesar estas funciones, lo que permite, por ejemplo, que unos músculos se contraigan y otros se relajen cuando se realiza un movimiento.

En la EM estos mensajes no se transmiten adecuadamente porque las vías entre el cerebro, la médula y los músculos están dañadas. Los mensajes que vienen del sistema nervioso central se hacen confusos y varios grupos musculares se contraen a la vez cuando no deberían hacerlo, lo que genera que los músculos extensores y flexores tengan confusión en el momento de contraerse, ocasionando un síndrome piramidal, lo que puede terminar en una espasticidad.

¿Qué es la espasticidad?

Es un trastorno motor, esto es, una alteración de la capacidad para realizar movimientos de manera voluntaria porque el tono muscular está hipertónico.

¿Qué ocasiona espasticidad?

Algunas enfermedades producen espasticidad, como la EM, la enfermedad vascular cerebral, la parálisis cerebral, y los traumatismos craneales y medulares. Posterior a la aparición de un brote de la EM en el que se afecte la fuerza muscular cuando el paciente ha tenido debilidad muscular, días después puede aparecer la espasticidad, lo que los pacientes describen como una «sensación de pesadez, rigidez del cuerpo o tener tullido el brazo o la pierna», «como si estuviera con un tubo metido en la pierna», «sensación de tener los pies apretados al piso o el brazo endurecido». Esto sucede cuando está afectada la vía piramidal.

■ ¿CÓMO SE PRODUCE LA ESPASTICIDAD?

Cuando existe una alteración en el sistema nervioso central, en la sustancia blanca, a través de la vía piramidal, que es la que da indicaciones a los músculos para moverse, pueden quedar afectadas estas comunicaciones posterior a un brote. Primeramente, el paciente se queda sin fuerza, con un tono muscular bajo (hipotonía), y unos días después el tono muscular se aumenta de manera exagerada (hipertonía), lo que el paciente interpreta como «duro, pesado, rígido, etc.», y al explorar hay reflejos aumentados (hiperreflexia); también puede llegar a existir *clonus*, es decir, que con el menor estímulo hay espasmo (se ponen duros los músculos), lo que ocasiona dolor.

El control preciso se va perdiendo progresivamente, y los músculos extensores y flexores, al contraerse al mismo tiempo, provocan una falta de coordinación, con resultados dolorosos y debilitantes.

Como todos los síntomas asociados a la EM, la espasticidad es resultado de la degradación progresiva de la mielina y de las fibras nerviosas. Esto provoca un trastorno en la señal transmitida por las neuronas que conducen los impulsos del cerebro y la médula espinal hasta los músculos, lo que genera una activación excesiva. Las neuronas especialmente afectadas son las neuronas motoras alfa, responsables del inicio de la contracción muscular.

La espasticidad, al afectar al tono muscular, éste se vuelve continuo, patológico e involuntario. Esto lo notan los cuidadores al hacer movimientos en sus pacientes, sobre todo con los cambios de posición, el aseo, etc.

Definitivamente, debemos saber que hay hipertonía estática e hipertonía dinámica.

Tabla 1. Patrones de espasticidad

Extremidad superior	Extremidad inferior
Hombro en aducción/rotación interna	Flexión excesiva de la cadera
Codo en flexión	Aducción de los muslos
Antebrazo en pronación	Rodilla rígida (extendida)
Muñeca en flexión	Rodilla en flexión
Puño cerrado	Pie en equinovaro
Deformidad en pulgar pegado a la palma	Hiperextensión del dedo gordo del pie

La hipertonía estática es cuando el paciente está quieto, como estar sentado o acostado; los músculos de las extremidades superiores pueden estar flexionados, los brazos permanecen pegados al cuerpo, y las extremidades inferiores se juntan (abductores), los muslos están juntos, las rodillas están juntas.

La hipertonía dinámica es cuando el paciente realiza una actividad. Aparece en algunas situaciones y fluctúa, por ejemplo, con los cambios de posición, con estímulos dolorosos, en movimientos como caminar, con cambios bruscos de temperatura, por estrés...

¿La espasticidad siempre es la misma?

Desafortunadamente, al igual que muchos síntomas de la EM, la espasticidad tiene diferentes presentaciones; unas son más fáciles de tratar, otras no afectan tanto al paciente...; por tanto, se tienen diferentes tipos de espasticidad.

Existen distintos patrones de espasticidad con afección de hipertonía en predominio de algunos grupos musculares (Tabla 1).

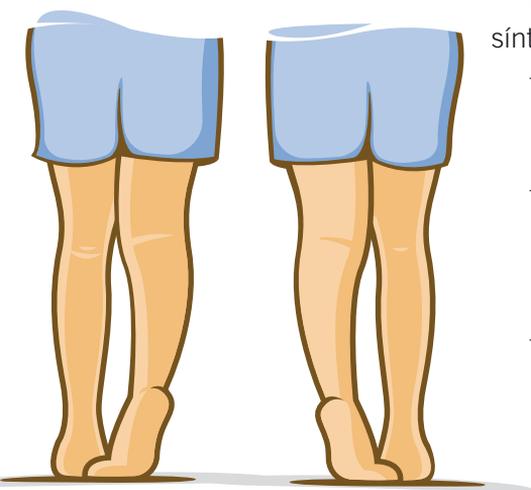
Brazos

Algunos ejemplos de espasticidad en las extremidades superiores puede apreciarse en las ilustraciones: abducción de hombro (en la ilustración), codo en flexión, flexión de muñeca, puño cerrado y deformidad del pulgar.



Piernas

Cuando hay un afección mayor en las extremidades inferiores, la discapacidad del paciente con EM es mayor, e incluso puede llegar a usar bastón o silla de ruedas.



La espasticidad puede ir acompañada de otros síntomas o manifestaciones como:

- Espasmos dolorosos: contracciones musculares involuntarias muy fuertes que producen dolor.
- *Clonus*: es un movimiento de contracción y relajación involuntario, repetitivo y rítmico debido a un estímulo; por ejemplo, como «si el pie brincara o estuviera nervioso».
- Dolor: sensación de malestar en la zona afectada. Cuando las posiciones de los músculos no pueden moverse, al estirarse producen dolor.

■ ¿CÓMO SE INCREMENTA LA ESPASTICIDAD?

Existen algunos factores que incrementan la espasticidad. Es importante que se tomen en cuenta cuando el paciente note que aumenta la espasticidad. Por ejemplo, uñas enterradas o encarnadas, infecciones de las vías respiratorias, gripe, infecciones gastrointestinales, dentales y de las vías urinarias, por úlceras o llagas infectadas, cambios de temperatura como el frío o la humedad. Otros factores son los movimientos rápidos y bruscos.

■ ¿CÓMO SE DISMINUYE LA ESPASTICIDAD?

La espasticidad puede producir dolor, movimientos continuos de los pies (*clonus*), fatiga, y además puede ir acompañada de espasmos dolorosos (sacudidas).

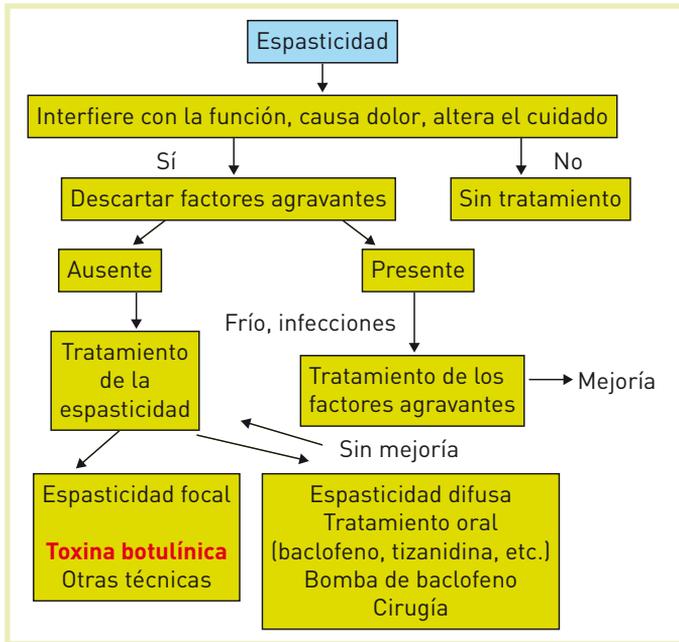


Figura 1. Algoritmo de tratamiento de la espasticidad

Como la espasticidad es un síntoma por naturaleza crónico, no es curable, aunque sí se puede controlar, permitiendo una mayor facilidad para obtener movilidad, para facilitar el aseo por parte del paciente y cuidador, para deambular.

Se puede disminuir al evitar los factores que la incrementan. Como se indica en la figura 1, hay medidas generales y de intervención medicamentosa.

En el manejo de la espasticidad es necesario tener ayuda de un grupo multidisciplinario de especialistas: neurólogo, médico en rehabilitación, fisioterapeuta, ortopedista, terapeuta ocupacional, y todos trabajando en conjunto para un éxito terapéutico.

Siempre, al iniciar el tratamiento de un paciente con espasticidad, se requiere de las metas que se pueden alcanzar con el tratamiento médico, intervencionista (p. ej., aplicación de toxina botulínica) y la terapia física.

Algunos de los objetivos son:

- Mejorar la funcionalidad: movilizar mejor el uso de los miembros afectados y la capacidad para llevar a cabo las actividades cotidianas.

- Mejorar los síntomas como el dolor y los espasmos, favorecer la calidad del sueño, favorecer la adaptación de la ortesis, mejorar la calidad de vida y el confort.
- Facilitar la labor del cuidador: en el cuidado personal, mejorar la postura y facilitar la autosuficiencia en la higiene, vestimenta, alimentación.
- Mejorar la estética: posturas, uso de ortesis, higiene corporal.
- Prevenir y tratar las complicaciones musculoesqueléticas: contracturas, subluxaciones, úlceras por presión.
- Calidad de vida: mejorar o conservar la capacidad para desarrollar actividades diarias (movilidad, trabajo, familia, actividades lúdicas...).

¿Qué tratamiento hay para la espasticidad?

El tratamiento se divide en medidas generales, medicamentos y terapia física:

- Medidas generales: realizar ejercicio de manera rutinaria (yoga, bicicleta, ejercicios de estiramiento...), evitar malas posturas y todos los factores agravantes de la espasticidad.
- Medicamentos: farmacológicos o farmacointervencionistas.

- Farmacológicos: por prescripción de medicamentos vía oral. Al tener una acción sistémica y no específica al músculo afectado, ocasionan somnolencia, náuseas y mayor debilidad en los músculos sanos (Tabla 2).

El cannabis no se encuentra disponible en nuestro país, por lo tanto usarlo aún no está permitido. Nabiximol es una combinación de 2.7 mg de tetrahidrocannabinol, con efecto analgésico, relajante muscular, antiemético y estimulante del apetito, y de 2.5 mg de cannabidiol, que potencia el efecto analgésico, es ansiolítico y anticonvulsivante.

- Farmacointervencionistas: aplicación de toxina botulínica, una sustancia de origen biológico que se inyecta directamente en el grupo de músculos afectados; en el momento de la aplicación se produce dolor en el sitio inyectado, y puede, o no, ocasionar debilidad en los músculos cercanos a la aplicación. El efecto de la toxina botulínica dura unos 3-4 meses, con reaplicaciones continuas. Este medicamento debe inyectarlo un médico neurólogo o médico en rehabilitación con entrenamiento específico.

Tabla 2. Tratamiento farmacológico de la espasticidad

Tratamiento	Indicaciones	Efectos secundarios	Contraindicaciones
Baclofeno	Espasticidad generalizada y espasmos	Somnolencia, mareo, debilidad, confusión, hipotensión, náuseas, toxicidad renal	Alteraciones en función renal, disreflexia autonómica, epilepsia no controlada
Diacepam, tizanidina y dantroleno sódico	Espasticidad generalizada y espasmos	Sedación, debilidad, toxicidad hepática, somnolencia, hipersensibilidad	Diacepam: miastenia grave, insuficiencia hepática, glaucoma. Tizanidina: disfunción hepática. Dantroleno: alteración hepática
Infusión intratecal de baclofeno	Espasticidad generalizada grave no responsiva a fármacos orales	Complicaciones derivadas del catéter y procedimiento quirúrgico	Hipersensibilidad al baclofeno

Adaptado de: Vivanco F, Pascual S, Nardi J, et al. Grupo Español de Espasticidad. Guía de tratamiento integral de la espasticidad. *Rev Neurol.* 2008;45(6):365-75.

Otros tratamientos farmacointervencionistas son la aplicación de fenol y bomba de baclofeno.

- Tratamiento no farmacológico: cirugías indicadas en algunos pacientes.
- Terapia física: la terapia física será proporcionada por un equipo de medicina física y rehabilitación, que instruyen en las movilizaciones, estiramientos y fortalecimientos musculares. Uso adecuado de ortesis (férulas, bastones, etc.). Existen guías de ejercicios que puede hacer el paciente en casa, pero lo más adecuado es que acuda a una consulta donde evalúen sus condiciones generales para evitar lesiones musculares irreversibles (arrancamientos) o crear falsas expectativas con los ejercicios.

■ CONSECUENCIAS DE LA ESPASTICIDAD

Las consecuencias que provoca la espasticidad son dolor, mala calidad del sueño y, sobre todo, cambios musculares, ya que hay un acotamiento muscular, rigidez y contractura fibrosa.

Cuando se desarrolla la contractura fibrosa, el músculo pierde elasticidad y es irreversible.

La espasticidad implica cambios de postura, con malas alineaciones articulares.

■ BIBLIOGRAFÍA

- Consortio Norteamericano de EM (North American Consortium of Multiple Sclerosis, NARCOMS) 2001. Guía de ejercicios para mejorar la espasticidad en Esclerosis esclerosis Multiplemúltiple. <http://esclerosismultiplebogotacolombia.blogspot.mx/2012/01/todo-sobre-la-espasticidad-y-esclerosis.html>
- Tecglen C. Guía para las personas que conviven con la espasticidad. Claudia Tecglen García. Universidad Sin Barreras. Madrid, España; 2014.
- Vivancos F, Pascual S, Nardi J, et al. Grupo Español de Espasticidad. Guía de tratamiento integral de la espasticidad. Rev Neurol. 2008;45(6):365-75.

TRASTORNOS DEL MOVIMIENTO EN ESCLEROSIS MÚLTIPLE

■ INTRODUCCIÓN

Las alteraciones del movimiento son una de las principales causas de disfunción en los pacientes con esclerosis múltiple (EM), que se relacionan con las diferentes lesiones que esta enfermedad produce a nivel cerebral y de la médula espinal.

La coordinación fina y gruesa de nuestros movimientos es resultado de la integración de varios sistemas cerebrales y medulares. De esta manera, las vías del movimiento requieren de diferentes órganos que regulen las señales para que se produzca un movimiento. El cerebelo es un órgano especializado en la coordinación que funciona modulando las vías cerebrales que descienden desde la corteza cerebral y que luego pasan por el tallo cerebral y terminan conectándose en la médula espinal, para que desde este sitio se difundan a los músculos como nervios periféricos. Sin embargo, el cerebelo no es el único rector en la modulación de los movimientos. Esta disposición del movimiento está regulada por otras estructuras dispuestas en la parte más interna de nuestro cerebro que se conocen como los núcleos de la base. Por otro lado, los movimientos requieren de información para disponerse de forma adecuada. Esta información sensorial/sensitiva se integra también a través de diferentes estructuras y sus conexiones que provienen de las vías visuales, oído, tallo cerebral, nervios periféricos y médula espinal. Todas estas funciones se integran en la corteza y terminan modulándose como movimientos coordinados por las vías del cerebelo y núcleos basales. Es un sistema dinámico, automatizado y complejo para el cual poco utilizamos el raciocinio, a pesar de ser uno de los sistemas más sofisticados que nos define como especie.

Si después de la generación de los impulsos eléctricos neuronales se pierden las conexiones o alguno de los componentes neuronales que los modulan, esto se traducirá en problemas de la coordinación. Esto es justo lo que ocurre en los pacientes con EM.

■ TIPOS DE TRASTORNOS DEL MOVIMIENTO Y SU TRATAMIENTO EN ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Estas alteraciones del movimiento se expresan como diferentes síntomas. El más común de ellos es el temblor. Éste es uno de los síntomas más comunes en neurología. Se trata de movimientos repetitivos y regulares, que pueden ser oscilatorios, que se presentan preferentemente en las manos durante diferentes acciones (“temblor de acción”). En las personas con EM, el temblor de acción en función a alteraciones en las vías cerebelosas es el trastorno del movimiento más común, afecta hasta al 75% de los pacientes y produce una severa discapacidad en el 25% de los casos. Representa alteraciones de la capacidad para manipular objetos y produce deficiencias en las actividades de la vida diaria como vestirse, comer con cubiertos, la higiene o la escritura. El temblor en la EM suele tener un carácter progresivo y responde parcialmente a medicamentos. Así, medicinas como el propranolol, primidona o levetiracetam se han utilizado con diferentes tasas de respuesta. Otro tratamiento es la aplicación de toxina botulínica, medicamento que produce un debilitamiento parcial y temporal de los músculos en donde se inyecta y ayuda a mejorar los movimientos involuntarios en diferentes regiones, incluyendo las manos o la voz. Por otro lado, el origen del temblor en las vías de modulación de los movimientos ha permitido la

modulación a través de cirugía cerebral con lesiones cerebrales y, recientemente, a través de modulación eléctrica con estimulación cerebral profunda; esto es, la colocación de un marcapasos en estructuras cerebrales que sirven de relevo para los impulsos eléctricos que se transformarán en movimientos y así logran controlar su disposición y mejoran el temblor, en muchas ocasiones de forma significativa.

Otro trastorno del movimiento en las personas con EM es la ataxia, un desorden generalizado de los movimientos



que altera el tono muscular en múltiples acciones, afectando al habla, coordinación de las manos, postura, equilibrio y marcha. La ataxia es un conjunto de síntomas que están condicionados por múltiples afectaciones de las vías cerebelosas y que generan una severa discapacidad en la movilidad y calidad de vida, y que suelen afectar a pacientes en estadios avanzados de la enfermedad. Hasta el momento el tratamiento de esta complicación está orientado en terapias de rehabilitación que ayuden a preservar y recuperar la capacidad cerebral para controlar el tono muscular o su modulación a través de terapias ocupacionales. Algunos medicamentos han mostrado beneficiar a los pacientes y pueden utilizarse para síntomas específicos en la voz o el tono de los músculos de la postura (axiales); sin embargo, son un complemento a la terapia de rehabilitación.

La afectación de las vías de regulación del movimiento por las lesiones desmielinizantes puede generar otros trastornos del movimiento de forma menos frecuente. La distonía es un trastorno que se produce por contracciones intermitentes, muchas veces oscilantes o fijas de un grupo(s) muscular y que se expresa con un cambio en la postura corporal. Estos cambios en la postura corporal se relacionan con dolor o disfunción y alteran el caminar o cambios en la orientación del cuello (distonía cervical) o de las extremidades o el tronco.

La distonía cervical es la forma de presentación más común en EM, pero también puede presentarse en alguna de las extremidades, en los párpados (blefaroespasma) o en otros músculos faciales. El tratamiento de esta complicación básicamente es con toxina botulínica, inyectándola en el o los músculos afectados, con respuestas que varían según la severidad del caso. Ciertos medicamentos orales con propiedades para relajar los músculos pueden funcionar (clonazepam, baclofeno o tizanidina), pero tienen una importante tasa de efectos adversos que complican su uso crónico.

Corea (del griego «baile») es una complicación atípica de la EM. Se trata de movimientos repetitivos e irregulares de gran amplitud que simulan una danza y que descomponen los movimientos y que pueden presentarse en ausencia de acción. Puede afectar a los músculos de la boca, lengua, cara, extremidades y tronco o presentarse en la mitad del cuerpo (hemicorea). Estos movimientos no sólo afectan a la movilidad, sino que también causan una severa disfunción en el rol social de los pacientes. El tratamiento de

la corea se basa fundamentalmente en fármacos orales que controlan los movimientos; de éstos, la tetrabenazina es la mejor opción, pero es un medicamento de alto costo y de difícil acceso, además de provocar efectos secundarios en el estado de ánimo, como depresión, que muchas veces impiden su utilización. Otros medicamentos como la amantadina y los neurolépticos típicos o atípicos (haloperidol, risperidona u olanzapina) también pueden ser de utilidad, aunque el perfil de seguridad por efectos adversos de este último grupo es mediano y requiere de un constante seguimiento.

Trastornos del movimiento con infrecuente presentación en la EM como las discinesia paroxísticas, movimientos repentinos que aparecen en periodos cortos y que pueden o no desencadenarse por otros movimientos, y datos de parkinsonismo (lentitud de movimientos con temblor en reposo, rigidez y alteraciones de la postura) son complicaciones descritas en pocos pacientes, pero que vale la pena tener en cuenta para que sean tratadas puntualmente. El tratamiento de los trastornos paroxísticos se basa fundamentalmente en el uso de benzodiacepinas (clonazepam) o antiepilépticos como la carbamazepina, mientras que el parkinsonismo puede responder a fármacos como la levodopa o agonistas dopaminérgicos (pramipexol, rasagilina, rotigotina, etc.).

Por otro lado, complicaciones de fármacos utilizados para la EM o para síntomas que la acompañan, como alteraciones emocionales o psiquiátricas, pueden generar trastornos del movimiento. Cuadros de discinesia tardía, movimientos involuntarios tipo corea o distonía, en relación con el uso crónico de fármacos antipsicóticos o antidepresivos, o parkinsonismo se han asociado al uso de recientes anticuerpos monoclonales. Estos últimos son casos aislados y no necesariamente se trata de una causa directa, por lo que es necesario considerar factores individuales en cada paciente antes de puntualizar su causa. El tratamiento puede requerir un descenso en la dosis de dichos fármacos o la suspensión de los mismos antes de utilizar otros medicamentos para contrarrestarlos.

■ CONCLUSIONES

Los trastornos del movimiento en pacientes con EM son una causa común de disfunción agregada a las diversas complicaciones motoras y sensitivas

de esta enfermedad, y requieren de una especial atención en su reconocimiento y manejo. El tratamiento de estos síntomas va desde el uso de medicamentos orales para el temblor, distonía o coreas hasta la suspensión de fármacos que los generan, y, en casos especiales, el uso de cirugía para la colocación de estimuladores cerebrales. Cada paciente y sus manifestaciones representan un reto en lo particular para los neurólogos que los atienden y, en ocasiones, requieren de la asistencia de subespecialistas para su manejo integral y la mejora de su calidad de vida.

■ BIBLIOGRAFÍA

- Baizabal-Carvalho JF, Jankovic J. Movement disorders in autoimmune diseases. *Mov Disord.* 2012;27(8):935-46.
- Edwards MJ, Deuschl G. Tremor syndromes. *Contin Lifelong Learn Neurol.* 2013;19(5):1213-24.
- Grandas F. Hamiballismus. *Handb Clin Neurol.* 2011;100:249-60.
- Hrycaj P, Korczowska I, Łacki JK. Severe Parkinson's disease in rheumatoid arthritis patient treated with infliximab. *Rheumatol (Oxford).* 2003;42(5):702-3.
- Mehanna R, Jankovic J. Movement disorders in multiple sclerosis and other demyelinating diseases. *J Neurol Sci.* 2013;328(1-2):1-8.
- Mehta SH, Morgan JC, Sethi KD. Drug-induced Movement Disorders. *Neurol Clin.* 2015;33(1):153-74.
- Tornes L, Conway B, Sheremata W. Multiple sclerosis and the cerebellum. *Neurol Clin.* 2014;32(4):957-77.
- Weier K, Banwell B, Cerasa A, et al. The role of the cerebellum in multiple sclerosis. *Cerebellum.* 2015;14(3):364-74.

EL TRACTO URINARIO Y LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

*«El conocimiento es poder».
Francis Bacon*

Las enfermedades de las vías urinarias son sumamente frecuentes en toda la población, pero más aún en pacientes con alguna enfermedad neurológica, como la esclerosis múltiple (EM). Pueden afectar de manera importante a la calidad de vida de los individuos que las padecen, y en algunas ocasiones pueden provocar problemas que pongan en peligro la vida, tales como infecciones urinarias o mal funcionamiento del riñón (insuficiencia renal).

■ ANATOMÍA Y FUNCIÓN DEL TRACTO URINARIO

El tracto urinario lo podemos dividir en dos:

- Tracto urinario superior: formado por los riñones y los ureteros, que son los conductos a través de los cuales se transporta la orina hacia la vejiga.
- Tracto urinario inferior: es diferente en mujeres y hombres. En la mujer está constituido por la vejiga y la uretra, que es un conducto de aproximadamente 5 cm. En el hombre está formado por la vejiga, la próstata y la uretra. En ambos, el esfínter es el músculo que se encarga de que no se salga la orina.

En cuanto al funcionamiento del tracto urinario, lo podemos simplificar dividiendo el ciclo miccional en dos fases:

- Almacenamiento: constituye la mayor parte del tiempo. Se refiere al momento en que la vejiga se va llenando paulatinamente con la orina proveniente de los riñones. Para tener una fase de almacenamiento normal, se requiere que la presión en la vejiga se mantenga igual independientemente del volumen que tenga dentro. El músculo de la

vejiga (detrusor) no debe tener ninguna actividad, simplemente distenderse para alojar más orina. El esfínter debe permanecer cerrado durante toda esta fase, y el individuo debe ser capaz de sentir el estado de llenado. La fase de almacenamiento termina cuando el paciente siente el deseo de ir a orinar, se dirige al sanitario e inicia voluntariamente la micción.

- Vaciamiento: empieza cuando el paciente desarrolla una contracción voluntaria de la vejiga y termina cuando finaliza la micción. Esta fase corresponde a menos del 1% del tiempo del día, es decir, la gran mayoría del tiempo nos encontramos en fase de almacenamiento. Para que el vaciamiento sea normal, la vejiga debe ser capaz de desarrollar una contracción de suficiente fuerza y duración para expulsar toda la orina, y no debe existir obstrucción al paso de la misma.

Para lograr este funcionamiento armónico del tracto urinario inferior, existe un control estricto por parte del sistema nervioso. Cada zona del mismo se encarga de regular diferentes funciones, por lo tanto, las alteraciones que se presenten en la vía urinaria dependerán completamente de la región del sistema nervioso que se encuentre afectada. De esta manera, pacientes con alteraciones a nivel cerebral presentarán síntomas diferentes de los pacientes con una afección en la médula espinal, e incluso, en el mismo paciente, las manifestaciones podrían ser variables en diferentes momentos de la enfermedad debido a la naturaleza de la EM.

■ ALTERACIONES EN EL FUNCIONAMIENTO

La vejiga neurogénica se define como cualquier alteración en el funcionamiento del tracto urinario bajo, secundario a una enfermedad neurológica. De la misma manera en que dividimos la función, podemos dividir la disfunción del tracto urinario:

- Disfunción de almacenamiento: se refiere a los problemas que ocurren en la fase de almacenamiento, como la incontinencia urinaria, la urgencia para ir a orinar, la nocturia (levantarse en la noche a orinar), orinar muchas veces durante el día.

La incontinencia urinaria, se define como la pérdida involuntaria de orina. Puede ser ocasionada por esfuerzos (tos, reír, estornudar) u ocurrir antes de que el paciente alcance a llegar al baño.

- Disfunción de vaciamiento: se refiere a los problemas que ocurren cuando el paciente está orinando, como una disminución en la fuerza del chorro urinario, tener que hacer esfuerzo para orinar o no vaciar por completo la vejiga.

La alteración más común que encontramos en el paciente con esclerosis múltiple es la incontinencia urinaria, la cual puede incluso ser la primera manifestación de la esclerosis múltiple en el 17% de los casos. Es muy importante distinguir qué tipo de incontinencia presenta el paciente para poder establecer un tratamiento adecuado. Además, la incontinencia urinaria, especialmente si ocurre en la noche, puede ser indicativa de alguna alteración que pueda comprometer la función del riñón.

Además, existen algunos pacientes que pueden no tener muchas molestias; sin embargo, eso no descarta que puedan tener alguna alteración en la vía urinaria que pueda ser de cuidado. Por ejemplo, las alteraciones a nivel de la médula espinal pueden hacer que la vejiga pierda la capacidad de almacenar orina con baja presión, y esto provocar daño en el riñón. Otro ejemplo corresponde a aquellos pacientes que no tienen molestias, pero no vacían completamente su vejiga cuando orinan, lo cual les provoca infecciones urinarias repetitivas. Estas alteraciones son detectadas en los estudios que se deben hacer de manera rutinaria, como se explicará más adelante.

■ ESTUDIOS DE LABORATORIO Y GABINETE

Dentro del diagnóstico y seguimiento del paciente con vejiga neurogénica, se requiere del soporte de algunos laboratorios, estudios de imagen y, especialmente, de estudios urodinámicos. Algunos pacientes pueden presentar pocos síntomas o no sentirse molestos por ellos; sin embargo, existen alteraciones que pueden poner en riesgo la función del riñón o incrementar las posibilidades de presentar infecciones urinarias que deben ser detectadas.

En cuanto a los estudios de laboratorio, es importante solicitar una creatinina en sangre cada seis meses, ya que es una medida de la función del riñón. El examen general de orina es importante para descartar la presencia de sangre microscópica, que puede ser indicativa de alguna alteración dentro de la vía urinaria.

Cuando se considere necesario, es importante incluir un ultrasonido vesical para determinar la calidad del vaciamiento de la vejiga, es decir, cuánta orina se queda dentro después de cada micción, ya que esto predispone a infecciones urinarias o a alteraciones en la función del riñón. Es igualmente importante solicitar un ultrasonido de riñón una vez al año para detectar de manera temprana si existen datos que hagan pensar que puede comprometerse la función del mismo y atenderlos antes de que progresen.

El diario miccional es probablemente uno de los estudios más sencillos, más baratos y más útiles en pacientes con alguna alteración del tracto urinario inferior. Consiste en el registro durante tres días de los volúmenes de líquidos ingeridos y los volúmenes urinarios, tanto por micción espontánea como los obtenidos por cateterismo (en pacientes que lo usen). Este estudio nos permite conocer el comportamiento del tracto urinario bajo condiciones normales y no durante un estudio. Podemos determinar la capacidad de la vejiga, tanto la máxima como la promedio, y nos indica el funcionamiento del tracto urinario inferior. Por otro lado, en pacientes que hacen cateterismo limpio intermitente, podemos monitorear los volúmenes que obtienen con cada sondeo, para evitar riesgo de infecciones o de deterioro de la función del riñón (véase más adelante en apartado «Tratamiento»).

La urodinamia es el estudio más importante para cualquier paciente con alteraciones urinarias secundarias a problemas neurológicos. Ahí se determina con claridad el funcionamiento de la vejiga y el esfínter. Nos permite realizar un diagnóstico preciso y, por lo tanto, ofrecer el tratamiento adecuado, con los preceptos que se expondrán más adelante en el manejo.

■ INFECCIONES Y BACTERIURIA ASINTOMÁTICA

Quizá uno de los errores más comunes en que se incurre en la práctica de la medicina es el sobreuso de antibióticos. La bacteriuria asintomática se define como la presencia de un urocultivo positivo en ausencia de síntomas de infección (fiebre, ardor, sangre en la orina). En población sana, se puede encontrar en alrededor del 8% de los casos y en pacientes con lesión medular o que se encuentran en cateterismo limpio intermitente hasta en

el 50% de los casos. La única razón para tratar este hallazgo de laboratorio es en mujeres embarazadas o en individuos que vayan a ser intervenidos de la vía urinaria.

Existen numerosas razones por las cuales no debe tratarse la bacteriuria asintomática:

- Incrementa el riesgo de eventos adversos por antibióticos.
- Promueve la presencia de bacterias resistentes a múltiples antibióticos.
- No reduce el riesgo de presentar una infección sintomática.
- La bacteriuria asintomática no se asocia a mayor riesgo de insuficiencia renal, muerte o infecciones urinarias sintomáticas.

Por estas razones, tampoco se recomienda la realización de urocultivos rutinarios, y éstos deben ser reservados para pacientes que desarrollen síntomas, ya que el resultado, sea positivo o negativo, no cambiará el manejo que se ofrecerá al paciente, por lo tanto, únicamente incrementa costos en la atención.

■ TRATAMIENTO

La piedra angular en el manejo urológico del paciente neurológico es una buena comunicación entre el neurologo, urólogo y el paciente. Es de vital importancia que el paciente comprenda bien el funcionamiento del tracto urinario, las alteraciones que presenta y los riesgos que éstos implican para poder establecer una alianza con el fin de lograr los objetivos que se establecen más adelante.

El tratamiento del paciente con vejiga neurogénica se tiene que estratificar en prioridades de manejo, las cuales deben ser iguales tanto para el médico como para el paciente. Estas prioridades deben ser cubiertas antes de pasar al siguiente escalón:

- Preservar la función renal: como se mencionó antes, algunas alteraciones pueden provocar la pérdida de la función renal, por lo que lo primero que debemos lograr es evitar esto.
- Evitar infecciones: las infecciones urinarias son muy comunes en pacientes con vejiga neurogénica y pueden llegar a poner en peligro la vida, motivo por el cual ésta es la segunda prioridad de manejo.
- Mantener la continencia: una vez que nos aseguramos que no existe riesgo para deterioro de la función renal y que tomamos acciones para

disminuir el riesgo de infecciones, debemos buscar mantener al paciente seco, ya que la incontinencia urinaria es una alteración que deteriora la calidad de vida de manera significativa.

- Preservar la capacidad de orinar: la última de las prioridades, pero no por esto deja de ser más importante, es lograr que el paciente orine espontáneamente. Recordemos que pasamos menos del 1% del tiempo del día en fase de vaciamiento, por lo que en general se prefiere preservar la función de almacenamiento sobre la de vaciamiento, aunque esto es importante discutirlo con el paciente.

Para lograr estas cuatro prioridades, tenemos dos objetivos:

- Convertir al reservorio (vejiga) a baja presión, esto quiere decir que mientras se almacena orina, debemos buscar que no se incremente la presión, tanto para preservar la función renal como para mantener la continencia.
- Evitar orina residual. Esto se debe lograr para poder evitar el deterioro de la función renal y las infecciones, y también para mejorar la continencia urinaria.

Para lograr estos dos objetivos, tenemos diferentes opciones, que van desde manejo médico hasta cirugías. A continuación se exponen los tratamientos más comunes usados.

- Antimuscarínicos: son medicamentos que evitan las contracciones anormales de la vejiga y reducen la cantidad de sensaciones emitidas de la vejiga hacia el cerebro. Los efectos adversos relacionados con estos medicamentos son: boca seca, estreñimiento y visión borrosa. En México, tenemos cuatro opciones dentro de este grupo: la oxibutinina, la tolterodina, la solifenacina y la darifenacina.
- β_3 -agonistas: son medicamentos que relajan el músculo de la vejiga durante el almacenamiento, lo que reduce la urgencia y los episodios de incontinencia de urgencia. También pueden disminuir la presión durante el almacenamiento de orina. El único medicamento disponible en este grupo es el mirabegrón, que actualmente no se encuentra disponible en nuestro país, pero lo estará en breve.
- β -bloqueantes: son medicamentos habitualmente usados en el manejo de hombres con problemas para orinar por crecimiento de próstata. Relajan el cuello de la vejiga, lo que mejora la fuerza del chorro y el vaciamiento. Su efecto en pacientes neurológicos es muy limitado, pero pueden servir en algunos pacientes.

- Betanecol y piridostigmina: se hace referencia a estos medicamentos porque se usan con cierta regularidad. No existe evidencia científica que sustente el uso de ninguno de los dos, por lo que no se recomienda su administración en ningún caso, ya que los efectos adversos pueden ser molestos sin lograr obtener ningún beneficio.
- Toxina botulínica: actúa evitando las contracciones anormales de la vejiga, por lo que se usa en pacientes con incontinencia urinaria de urgencia. Tiene una tasa de éxito alta, pero el efecto adverso más importante es la retención urinaria, es decir, la incapacidad de expulsar la orina voluntariamente, que puede requerir el uso de cateterismo limpio intermitente (véase más adelante).
- Neuromodulación sacra: se trata de la implantación de un electrodo en la raíz de los nervios que van hacia la vejiga. Actúa modulando la cantidad de impulsos que entran y salen de esta región, y de esta manera se puede usar tanto para tratar la incontinencia urinaria como los problemas de retención urinaria. La tasa de éxito oscila entre el 60 y 70%, y es muy importante una adecuada evaluación del paciente antes de optar por esta modalidad de tratamiento.
- Cateterismo limpio intermitente: se trata del tratamiento de elección en pacientes con problemas de vaciamiento (falla para expulsar toda la orina de la vejiga). Consiste en introducir una sonda a la vía urinaria 4-6 veces por día con el fin de vaciarla completamente. Esto permite al paciente estar todo el día sin sonda, evitando de esta manera riesgos de infecciones urinarias, piedras en la vejiga y cáncer de vejiga (riesgos asociados a tener una sonda permanentemente en la vejiga). Existe evidencia que demuestra que la tasa de satisfacción es superior al 90% una vez que se empieza a hacer y se domina la técnica, ya que permite al paciente retomar el control sobre su vía urinaria, y evita la incontinencia urinaria, los problemas en el funcionamiento del riñón y las infecciones.
- Sonda permanente: se puede colocar tanto por la uretra como por un orificio en la parte baja del abdomen (cistostomía). Este tratamiento debe ser considerado como la última opción, ya que aumenta de manera significativa las infecciones, y después de cinco años de tener una sonda el riesgo de cáncer puede ser hasta de 25% más que el de la población general. Se reserva para pacientes que no pueden hacer el cateterismo limpio intermitente.

- Cirugía: en muy contados casos aún se requiere de alguna operación más importante; sin embargo, con las opciones menos agresivas disponibles hoy en día cada vez es menos común.

■ SEGUIMIENTO

El curso de la enfermedad es muy variable en el paciente con esclerosis múltiple, por lo tanto, así como cambian sus manifestaciones motoras, sensitivas o cognitivas, también lo puede hacer la alteración de la vía urinaria, por lo que se recomienda que sean vistos al menos una vez al año con un ultrasonido de riñón y una creatinina sérica (función del riñón) para detectar problemas de manera temprana. Si existe algún cambio en el comportamiento de la vía urinaria, se debe considerar repetir la urodinamia para determinar si se requiere algún cambio en el manejo.

■ CONCLUSIONES

Las alteraciones urinarias son sumamente frecuentes en pacientes con esclerosis múltiple, y las presentarán hasta el 90% de los pacientes en algún momento de la enfermedad, siendo la más común la incontinencia urinaria. En algunos casos, estas alteraciones deteriorarán la calidad de vida; sin embargo, en otros pueden provocar consecuencias serias que pueden poner en peligro la vida. Existen múltiples opciones de manejo que se pueden ofrecer, y el seguimiento por parte de urología es esencial en todo paciente con enfermedades neurológicas.

■ BIBLIOGRAFÍA

- Block B, Panneck J, et al. EAU Guidelines on Neuro-Urology. European Association of Urology. Eur Urol. 2016 Feb;69(2):324-33.
- Panicker J, Fowler C, Kessler T. Lower urinary tract dysfunction in the neurological patient: clinical assessment and management. Lancet Neurol. 2015;14(7):720-32.
- Powell C. Not all neurogenic bladders are the same: a proposal for a new neurogenic bladder classification system. Transl Androl Urol. 2016;5(1):12-21.

ESTREÑIMIENTO Y OTROS TRASTORNOS GASTROINTESTINALES

La evaluación en pacientes con esclerosis múltiple (EM) antiguamente era dirigida únicamente al problema neuromuscular; sin embargo, cada vez más frecuentemente se reportan diversos síntomas gastrointestinales (GI), lo que obliga a la valoración de dichos síntomas como parte de la rutina de la atención médica.

Los trastornos funcionales digestivos han sido descritos como un conjunto de síntomas que se presentan como consecuencia de la alteración en la sensibilidad o función nerviosa alterada, así como de la función motora, que se encargan del movimiento, pudiendo afectar a cualquier parte del tubo digestivo.

Se ha observado que los trastornos funcionales digestivos se presentan con mayor frecuencia en pacientes con esclerosis múltiple, ya que hasta el 65.6% de ellos presentan algún síntoma digestivo sin una causa específica, como el estreñimiento, disfagia (problemas para deglutir), incontinencia fecal, reflujo gastroesofágico, síndrome de intestino irritable, etc.. Se ha sugerido la relación entre el avance de la esclerosis múltiple y la presencia de síntomas GI.

Si Usted no está familiarizado con alguno de los términos médicos, más adelante se hará una descripción detallada de cada uno.

■ ¿CUÁLES SON LAS ENFERMEDADES GASTROINTESTINALES MÁS FRECUENTEMENTE ASOCIADAS A LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE?

El estreñimiento es el padecimiento más frecuente, presentándose hasta en un 40% de pacientes con esclerosis múltiple, en comparación con el 14.4% de la población general. La disfagia aparece en un 20% de los casos, y se describe como la sensación de que los alimentos se atorán al intentar pasarlos hacia el estómago; y en frecuencia aumentada también está la incontinencia fecal, que se presenta hasta en un 7%, y es la salida de gas o materia fecal de forma involuntaria. El reflujo gastroesofágico se reporta

en un 15%, y se define como la sensación de quemazón debajo del pecho o la sensación de que los alimentos se regresan. El síndrome de intestino irritable se presenta en un 5% y se asocia con dolor e inflamación abdominal, acompañado de estreñimiento o diarrea.

Se ha observado que los pacientes con esclerosis múltiple presentan mayores síntomas que la población general, incluyendo eructos, dolor abdominal, sensación de llenarse muy rápido al comer o de sentirse lleno, a pesar de haber consumido los alimentos muchas horas antes.

■ ¿QUÉ ES EL ESTREÑIMIENTO?

Como ya se ha mencionado, el estreñimiento es un padecimiento frecuente que impacta en la calidad de vida de las personas, llegando a afectar a nivel social y psicológico.

Se realiza el diagnóstico de estreñimiento de acuerdo a criterios ya establecidos, llamados ROMA III, donde el paciente refiere pujo, heces fecales en forma de bolitas, sensación de no haber terminado la evacuación, tener que usar maniobras con los dedos para lograr la evacuación, menos de tres evacuaciones por semana y presentar alguno de los síntomas anteriores durante más de seis meses.

■ ¿CUÁL ES LA RAZÓN POR LA QUE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE FAVORECE LA PRESENCIA DE SÍNTOMAS GASTROINTESTINALES?

La esclerosis múltiple constituye un padecimiento con afección en el sistema nervioso que daña los nervios en general y, en particular, a aquéllos que dan la sensibilidad y movilidad al estómago y el colon, lo que lleva a alterar su función. Además, al ser una enfermedad autoinmune, puede asociarse a la presencia de daños en cualquier parte del tubo digestivo inducidos por este mecanismo (ataque del sistema inmunológico al tracto digestivo), aunque aún no hay evidencia científica que concluya esto último en todos los casos.

La EM también se ha relacionado como una enfermedad que puede provocar hipersensibilidad visceral, lo cual significa que los órganos pueden

llegar a percibir sensaciones en mayor medida con un estímulo menor, y por tal situación existe mayor posibilidad de padecer de síndrome de intestino irritable, dolor o inflamación abdominal.

■ ¿EL ESTRÉS INFLUYE EN LA GENERACIÓN DE LOS SÍNTOMAS?

Sí. Como algunos síntomas GI se asocian a un componente emocional, y se ha observado que el 36% de los pacientes con esclerosis múltiple presentan depresión, ansiedad (28%) o ambas (18%), dichos síntomas se han relacionado con el síndrome de intestino irritable, por lo que constituyen un factor de riesgo para el desarrollo de síntomas GI.

■ ¿LOS SÍNTOMAS SE PUEDEN CURAR?

Al ser trastornos funcionales y no conocerse del todo la causa, o estar relacionados con muchos factores, los tratamientos únicamente son sintomáticos, es decir, van dirigidos a tratar los síntomas específicos de cada paciente, sin llegar a tener una cura definitiva, pero teniendo como objetivo principal mejorar notablemente la calidad de vida.

En el caso de los pacientes con estreñimiento, pueden llegar a indicarse distintas fibras que favorezcan la formación de un mayor volumen de las heces, así como también el uso de procinéticos, que promueven un incremento del movimiento intestinal, lo que favorece la evacuación. Por otra parte, resulta básico adecuar cambios en el estilo de vida, lo que incluye mejorar aspectos de la dieta (incremento de fibra), alimentación balanceada en contenido calórico, ejercicio y un aumento del consumo de agua.

Para los pacientes que presentan eventos de sensación de quemazón en el pecho, o que los alimentos se regresan (reflujo), se pueden utilizar inhibidores del contenido de ácido gástrico para mejorar o atenuar los síntomas. En algunos casos se ha encontrado que los síntomas anteriores podrían deberse a la presencia de una bacteria que habita en nuestro estómago llamada *Helicobacter pylori*, la cual, según criterios específicos, puede ser susceptible de ser eliminada de nuestro tracto digestivo con un tratamiento específico.

Hablando de los síntomas asociados a la incontinencia fecal, se pueden administrar medicamentos que disminuyan el tránsito intestinal en caso de que exista diarrea asociada, o bien terapias «de biorretroalimentación» para mejorar los síntomas.

■ ¿CÓMO AFECTAN ESTOS SÍNTOMAS A LA CALIDAD DE VIDA?

Presentar síntomas GI asociados a la esclerosis múltiple incrementa el número de visitas al médico, lo cual aumenta los gastos relacionados con el consumo de la salud. Pero es importante tener presente que los tratamientos ayudan a mejorar la calidad de vida y a vivir de manera funcional con ella.

■ CONCLUSIÓN

La EM necesita un abordaje interdisciplinario entre las distintas áreas que se relacionan con la enfermedad, tal es el caso de la neurología y la gastroenterología, para que, en conjunto, se logre la mejor atención de los distintos padecimientos.

Ahora ya se conoce que muchos otros pacientes con tu enfermedad tienen síntomas GI que pueden ser secundarios a la esclerosis múltiple y que pueden tratarse. Se recomienda visitar a un gastroenterólogo, que es el experto en tratar las afecciones digestivas, para que de esa manera el paciente pueda tener un tratamiento específico que le ayude a sentirte mejor y a tener una adecuada calidad de vida.

■ BIBLIOGRAFÍA

- Abdo-Francis JM. Trastornos funcionales digestivos. *Revista Med Hosp Gen Mex.* 2011;74(4):229-33.
- Levinthal DJ, Rahman A, Nusrat S, et al. Adding to the burden: gastrointestinal symptoms and syndromes in multiple sclerosis. *Mult Scler Int.* 2013;2013:319201.
- Nusrat S, Gulick E, Levinthal D, Bielefeldt K. Anorectal dysfunction in multiple sclerosis: a systematic review. *ISRN Neurol.* 2012;2012:376023.
- Ruiz-López MC, Coss-Adame E. Calidad de vida en pacientes con diferentes subtipos de estreñimiento de acuerdo a los criterios de ROMA III. *Revista de Gastroenterología de México.* 2015;80(1):13-20.

DEPRESIÓN Y OTROS TRASTORNOS PSIQUIÁTRICOS EN ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Al igual que otras enfermedades neurológicas degenerativas, la esclerosis múltiple (EM) puede estar relacionada con problemas psiquiátricos. Entre el 20 y 50% de las personas con EM pueden cursar, a lo largo de su vida, con alteraciones del funcionamiento psíquico, expresadas como cambios de la conducta, del estado de ánimo, del pensamiento o de la percepción de los sentidos.

En la EM pueden existir cambios conductuales que no constituyen una enfermedad, además de manifestaciones clínicas complejas, que permiten identificar y diagnosticar una enfermedad psiquiátrica.

Las enfermedades psiquiátricas que se relacionan con la EM incluyen trastorno de la personalidad, depresión, trastorno afectivo bipolar, risa y llanto patológicos, psicosis y deterioro cognitivo.

■ TRASTORNO DE LA PERSONALIDAD

Después del diagnóstico de EM, entre el 20 y 40% de las personas muestra una alteración de conducta, con cambios del carácter y temperamento, que incluyen irritabilidad, apatía, humor inestable, dificultad cognitiva y deterioro del funcionamiento interpersonal, además de una exacerbación de los rasgos de la personalidad previa.

El pobre control de expresión de emociones e impulsos es una característica cardinal de la depresión en la EM. Las emociones se hacen lábiles y superficiales, con euforia y apatía que pueden ser prominentes. Son características la alegría y el optimismo exacerbados, la negación de la discapacidad y la risa patológica. También pueden existir agitación, irritabilidad, apatía y desinhibición.

■ DEPRESIÓN

Según el *Manual diagnóstico y estadístico de las enfermedades mentales* (DSM-5), la EM puede cursar con tres problemas relacionados con el estado

de ánimo: trastorno adaptativo, trastorno depresivo debido a una condición médica y trastorno depresivo mayor.

La depresión es la principal enfermedad psiquiátrica relacionada con la EM. A lo largo de su vida, una persona enferma tiene entre el 25 y 50% de posibilidades de desarrollar una depresión mayor. La depresión es tres veces más frecuente en personas con EM que en la población general. Es, además, menos frecuente en niños que en adultos.

La importancia de la depresión reside en que puede impactar en la calidad de vida, afectar a la función cognitiva o conducir al suicidio. Además, puede influir en el curso de la EM o modificar la respuesta del tratamiento.

Los síntomas tienen como principal característica un estado de ánimo bajo, mal humor y la incapacidad de disfrutar de la vida como antes. También pueden existir creencias distorsionadas, como sentimientos de culpa, desesperanza o pérdida del sentido de la vida.

Puede haber síntomas vegetativos, que incluyen alteraciones del sueño o del apetito. La fatiga, el insomnio, y la disminución de la memoria y la concentración son síntomas que representan un reto diagnóstico, porque pueden ser parte de la EM o bien deberse a una depresión.

Una manifestación grave y extrema de la depresión es el suicidio, que es siete veces más frecuente entre personas con EM que entre personas sanas. Más del 25% de quienes tienen EM consideran la posibilidad de suicidarse. Los factores de riesgo suicida son la depresión mayor, la depresión severa, el aislamiento social y el abuso del alcohol.

El diagnóstico de depresión asociada a EM debe basarse en la sospecha clínica, a partir de los síntomas, o en la expresión del paciente de percibirse triste, o con la sensación subjetiva de malestar emocional.

Existen cuestionarios que permiten medir la presencia e intensidad de los síntomas depresivos y, con ello, apoyar el diagnóstico clínico. Los más utilizados son la escala hospitalaria de ansiedad y depresión (*Hospital Anxiety and Depression Scale*) y el tamizaje rápido de Beck para depresión (*The Beck Fast Screen for Depression*).

Diferentes causas explican la depresión en la EM. Éstas se clasifican en biológicas y psicosociales. Existe una relación entre la depresión y los cambios en la estructura cerebral; sin embargo, la etiología es compleja, por lo cual los factores psicosociales tienen un rol tan relevante como los biológicos.

Los aspectos biológicos incluyen factores genéticos, cambios del sistema inmunológico y del sistema hormonal, además del daño en las estructuras

cerebrales, que incluyen la región frontal y temporal izquierdas, y el hipocampo. La región frontal está relacionada con la conducta social y el juicio. La región temporal, con la regulación del estado de ánimo y el humor.

Los aspectos psicosociales incluyen los mecanismos personales para afrontar la enfermedad y el estrés ocasionado por la EM. Además, la percepción de discapacidad, la vivencia de duelo ante la pérdida de la salud y el deterioro en el funcionamiento de la vida social, familiar y laboral. La falta de ayuda, la falta de oportunidades recreativas, el tener relaciones interpersonales de pobre calidad, los altos niveles de fatiga y el estrés también constituyen factores de riesgo.

Por otra parte, las personas con EM y deterioro cognitivo tienen mayor probabilidad de presentar una respuesta adaptativa inadecuada. Esto se expresa con altos niveles de evitación al enfrentar los problemas generados por la discapacidad.

Los predictores de la depresión son el afrontamiento basado en emociones, la incertidumbre, la desesperanza y el grado de discapacidad. El nivel socioeconómico bajo se relaciona con la depresión en términos de prevalencia, fallas diagnósticas y tratamiento inadecuado.

La depresión se presenta con mayor frecuencia en las etapas avanzadas de la EM y puede estar relacionada con las recaídas de la enfermedad. Su frecuencia es mayor en la forma clínica recurrente remitente, lo que sugiere una posible participación del proceso inflamatorio para su desarrollo.

En la EM secundaria progresiva, la depresión incluye cambios de humor, lo cual sugiere un componente reactivo. Los trastornos depresivos están relacionados con la evolución y severidad de la EM.

La relación entre la depresión y los tratamientos modificadores de la EM no ha sido comprobada. El principal riesgo de desarrollar depresión entre las personas que utilizan interferón β es la presencia de depresión previa al inicio del tratamiento.

Las condiciones médicas relacionadas con la depresión en EM son:

- Dolor: hasta el 50% de los pacientes con EM sufre de dolor crónico. La asociación de dolor con depresión en personas con EM es del 6 al 19%. Cuando coexisten la depresión y el dolor, es importante atender ambos problemas para obtener respuesta adecuada al tratamiento.
- Fatiga: en la EM, la fatiga puede ser independiente de la depresión o estar relacionada con ella. También puede ser secundaria al insomnio.

- Ansiedad: en la EM, la ansiedad tiene una frecuencia igual a la de la depresión. El trastorno por ansiedad generalizada, el trastorno de pánico, el trastorno obsesivo compulsivo y la fobia social son tres veces más frecuentes entre las personas con EM que en la población general. En el 50% de las personas con EM, la ansiedad se relaciona con depresión. Los pacientes tienen más pensamientos de autoagresión, más síntomas somáticos y mayor disfunción social. Esto puede ser un predictor de alto consumo de alcohol y puede exacerbar las dificultades cognitivas, particularmente la velocidad de procesamiento de la información.
- Abuso de alcohol: en la EM, se relaciona con depresión y ansiedad. El abuso de alcohol puede condicionar una menor calidad de vida, ideación suicida y abuso de otras sustancias, sobre todo marihuana. También se relaciona con una historia familiar de enfermedad mental.
- Deterioro cognitivo: ocurre en el 40-60% de los pacientes con EM y es independiente del deterioro físico. La depresión tiene efecto adverso en ciertos aspectos de la función cognitiva, como la memoria de trabajo, el funcionamiento ejecutivo y la velocidad de procesamiento de la información (véase capítulo 14, «Deterioro cognitivo en la esclerosis múltiple»). El tratamiento de la depresión en la EM comprende estrategias farmacológicas, psicoterapia y terapias eléctricas.

El tratamiento farmacológico incluye el uso de antidepresivos tricíclicos y de antidepresivos conocidos como inhibidores selectivos de la recaptura de serotonina (ISRS). Ambos han demostrado utilidad, aunque los primeros pueden ocasionar sequedad de boca e hipotensión arterial, mientras que los segundos se han relacionado con dolor de cabeza o estreñimiento.

El tratamiento psicológico incluye la terapia cognitivo - conductual, la cual puede realizarse en forma personal o por vía telefónica y tiene la misma utilidad que el tratamiento con fármacos.

Otra estrategia psicoterapéutica es la intervención basada en la atención plena, la cual toma bases de la terapia cognitivoconductual pero ha demostrado tener mayor utilidad que ésta.

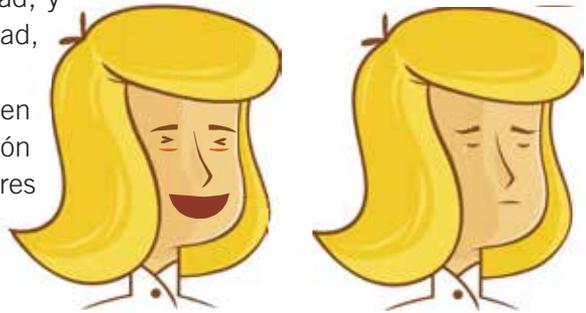
La intervención basada en la atención plena ofrece la posibilidad de adquirir una conciencia no crítica de los momentos cotidianos, lo que favorece la sensación de control, y la aceptación de los problemas relacionados con la salud y con las experiencias de la vida en general. El principal limitante de esta terapia es el deterioro cognitivo.

La estimulación magnética transcraneal y la terapia electroconvulsiva (TEC) se reservan para las personas que no respondieron al tratamiento médico y a la psicoterapia. La TEC es también también está indicada en personas que tengan un riesgo suicida inmediato que obliga a mejorar el estado de ánimo de forma rápida.

■ TRASTORNO AFECTIVO BIPOLAR

Se caracteriza por la presencia de episodios de al menos dos semanas de duración de un estado de ánimo anormalmente elevado o irritable, con pensamientos paranoides o de grandiosidad, y aumento de energía y del nivel de actividad, que alternan con episodios depresivos.

Su frecuencia es dos veces mayor en personas con EM que entre la población sana. Su tratamiento incluye estabilizadores del estado de ánimo, como el carbonato de litio, y medicamentos antipsicóticos.



■ RISA Y LLANTO PATOLÓGICOS

Se conocen como síntomas pseudobulbares, y son muy frecuentemente relacionados a disfuncion en los lobulos frontales, Se definen como la presencia de accesos de llanto sin tristeza y de risa sin alegría. Puede afectar hasta al 10% de las personas con EM. Su tratamiento incluye antidepressivos tricíclicos, ISRS, dextrometorfan y quinidina.

■ PSICOSIS

Es un estado de pérdida de noción de la realidad. Los pacientes más vulnerables están entre los 15 y 24 años de edad. Pocas veces se presentan alteraciones en el curso y contenido del pensamiento. Los síntomas más frecuentes incluyen delirios y alucinaciones, éstas en menor proporción. Los nuevos antipsicóticos tienen diferentes grados de respuesta.

■ DETERIORO COGNITIVO

Consiste en la disminución de las habilidades intelectuales del enfermo. Los predictores del deterioro cognitivo incluyen el sexo femenino, la atrofia de la sustancia gris, el inicio de la EM en edad temprana, el curso secundario progresivo y la baja reserva cognitiva basal. El deterioro cognitivo será abordado en el siguiente capítulo de esta obra.

■ CONCLUSIÓN

La presencia de enfermedades psiquiátricas debe ser considerada en todas las etapas de la EM. Los médicos, el personal de salud, la familia y el propio paciente deben vigilar su aparición y sospechar de su presencia al percatarse de cualquier síntoma sugestivo, pues todas las enfermedades descritas pueden tener impacto en la evolución de la EM y en la calidad de vida de los enfermos.

■ BIBLIOGRAFÍA

- Feinstein A, Magalhaes S, Richard JF, Audet B, Moore C. The link between multiple sclerosis and depression. *Neurology*. 2014;10:507-17.
- Feinstein A. Multiple sclerosis and depression. *Mult Scler J*. 2011;17(11):1276-81.
- Hanna J, Feinstein A, Morrow S. The association of pathological laughing and crying and cognitive impairment in multiple sclerosis. *J Neurol Sci*. 2016;361:200-3.
- Stathopoulou A, Christopoulos S, Soubasi E, Gourzis P. Personality characteristics and disorders in multiple sclerosis patients: assessment and treatment. *Int Rev Psychiatry*. 2016;22(1):43-54.

DETERIORO COGNITIVO EN LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

■ INTRODUCCIÓN

El deterioro cognitivo o cognoscitivo (DC) en personas con esclerosis múltiple (EM) es muy frecuente; en la población mexicana y en buena parte de Latinoamérica se considera que puede llegar a cerca del 45-60%.

Aun cuando el daño es severo en únicamente 2-4% de las personas con EM, éste suele afectar a la calidad de vida y a algunos aspectos laborales y de la vida cotidiana.

Pero... ¿qué es el daño cognitivo? Para poder comprenderlo primero debemos saber a qué nos referimos por cognición.

■ COGNICIÓN

La cognición es una función cerebral integrada por diferentes procesos también conocidos como dominios, tales como la memoria, la atención, la capacidad de percibir nuestro entorno, así como la capacidad de responder con actos bien planeados y bien ejecutados a los estímulos del medio.

Un ejemplo de esto sería el hecho de que cuando vamos por la calle y observamos que un automóvil se acerca a gran velocidad, inmediatamente nos percatamos del peligro y buscamos quitarnos del paso del coche. Para poder darnos cuenta de que el automóvil se acerca, debemos tener una buena atención, además de una buena percepción del coche y calcular aproximadamente la velocidad de éste para poder movernos a tiempo; nuestra memoria nos ha permitido aprender a hacer esquemas mentales de aquellos elementos del entorno que resultan peligrosos, y hemos aprendido a planear y ejecutar movimientos que nos alejen dando las órdenes a nuestros músculos para que nos salven la vida.

Básicamente, podemos decir que existen seis dominios cognitivos:

- Atención: es la capacidad de darnos cuenta de lo que sucede.
- Memoria: es la capacidad de adquirir, almacenar y recuperar experiencias.

- Percepción: es la capacidad de interpretar mentalmente lo que captan nuestros sentidos.
- Planeación: es la capacidad de prever distintos escenarios posibles y elegir uno.
- Ejecución: es la capacidad de ejercer actividades motoras voluntarias adecuadas.
- Lenguaje: es un sistema simbólico que permite comunicarnos.

Los procesos cognitivos son llevados a cabo por una serie de estructuras cerebrales comunicadas entre sí que deben trabajar en sincronía y requieren la integridad de varios centros de control cerebral, que llamamos zonas o áreas corticales (sustancia gris), así como de una serie de «cables» comunicantes (sustancia blanca) entre los distintos centros para que su función sea la adecuada.

Con el paso de los años, algunos dominios cognitivos –más frecuentemente la memoria y la atención– pueden deteriorarse; de hecho, nuestro cerebro disminuye su volumen un 0.2% cada año, de tal forma que el DC es común en personas de edad avanzada, pero éste no es severo en todos los casos.

El DC se asocia frecuentemente con la disminución de la circulación cerebral, así como con la pérdida exagerada de volumen cerebral secundario a neurodegeneración, como en la enfermedad de Alzheimer.

En la EM se afecta debido a que en ésta la pérdida de mielina provoca una disminución de la función de la sustancia blanca («cables») que lleva la información de un centro cognitivo a otro –habitualmente en la EM las funciones cognitivas no se pierden rápidamente, sino que enlentecen– y la velocidad de conducción de los cables disminuye.

En muchos casos, el DC en la EM se relaciona con los años de evolución y con la carga de lesiones en las sustancias blanca y gris, aunque puede ser también uno de los primeros síntomas de la enfermedad y frecuentemente no se detecta.

■ DETERIORO COGNITIVO EN ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Actualmente, se calcula que la prevalencia de esta alteración tiene una prevalencia del 30-70% entre los pacientes con EM, y se estima que al menos uno de cada tres pacientes tendrá DC en el transcurso de la enfermedad. Algunos autores mencionan que el DC se presenta en todos los subtipos de

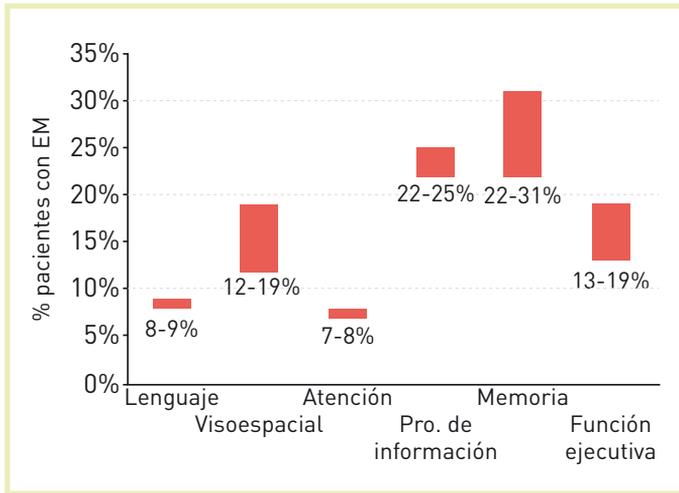


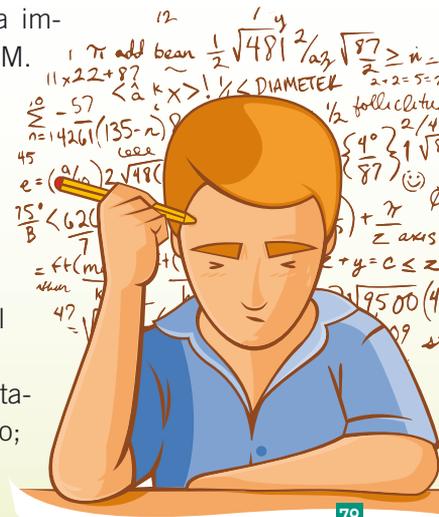
Figura 1. Prevalencia de alteraciones en distintas funciones cognitivas en pacientes con EM.

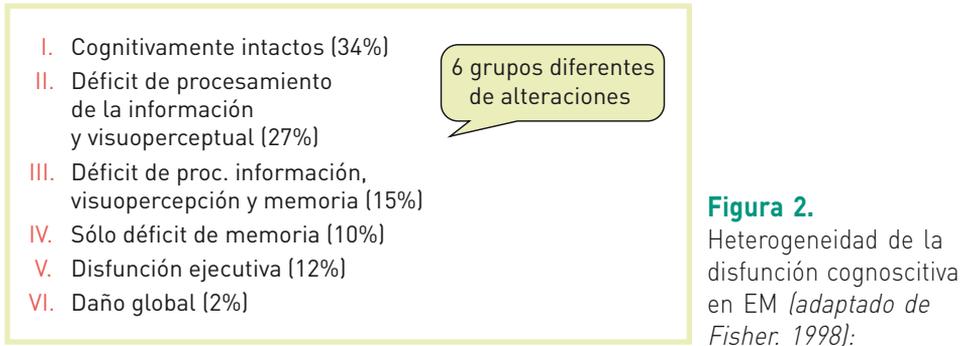
EM, e incluso puede ser considerada como una característica temprana de la enfermedad (Fig. 1).

Los sujetos con EM «benigna» (entendiéndose como benigna *Expanded Disability Status Scale* (EDSS) de 3.0 o menor después de 15 años del ataque inicial) presentan disfunción cognitiva en un 45% de los casos, con lo cual se entiende entonces que la definición de benigno se refiere únicamente a la capacidad motora. Se ha reportado que hasta el 85% de los pacientes con EM clínicamente definida con menos de dos años de evolución y el 66% de los que tenían neuritis óptica mostraban algún tipo de compromiso cognitivo. La disfunción cognitiva es una importante causa de discapacidad en pacientes con EM. Se requiere de la pérdida de como mínimo 30 cc de tejido cerebral para que el DC sea clínicamente detectable.

No se ha encontrado relación entre el DC y el grado de discapacidad medido por la escala de Kurtzke (EDSS), y desde el punto de vista imagenológico, se correlaciona con la carga lesional y la atrofia cerebral en resonancia magnética.

En la EM, los dominios cognitivos que se ven afectados con mayor frecuencia son: memoria de trabajo;





memoria explícita; atención selectiva, sostenida y dividida; velocidad en el procesamiento de la información; abstracción; funcionamiento ejecutivo; fluidez verbal, y habilidades visoespaciales (Tabla 1 y Fig. 2).

■ DIAGNÓSTICO NEUROPSICOLÓGICO

En el caso de la EM, son varias las herramientas neuropsicológicas que, a día de hoy, se utilizan para evaluar el rendimiento cognitivo de los pacientes.

La batería neuropsicológica de *screening* en la EM (BNS-EM) de Stephen Rao es la más empleada a nivel mundial para detectar, evaluar y seguir el

Tabla 1. Dominios cognitivos afectados con más frecuencia

Atención	+++
Procesamiento de información	+++
Memoria	+++
Visuopercepción	+++
Fluencia verbal	+++
Función ejecutiva	++
Razonamiento y conceptualización	++
Agnosia	+
Afasia	+

Adaptado de Bagert B, et al., 2002.

DC en personas con EM; tiene una sensibilidad del 71% y una especificidad del 94%, y mide el funcionamiento de la memoria verbal, la memoria visual, la atención sostenida y la concentración, la velocidad de procesamiento de la información y la fluidez verbal (Tabla 1).

■ ESTUDIOS DE NEUROIMAGEN EN EL DAÑO COGNITIVO EN LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

La EM afecta a la sustancia blanca multifocal, lo cual ocasiona que las lesiones sean fácilmente visibles en resonancia magnética, esto dado por procesos patológicos, incluyendo inflamación, desmielinización, remielinización, edema, daño axonal y gliosis. Todos estos procesos pueden causar cambios sustanciales en el volumen de tejido.

La carga de lesión demostrada por imagen por resonancia magnética se correlaciona mejor con las medidas de DC que con los aspectos puramente físicos de la clínica. La carga de lesiones incrementa una media de 0.6 cm³ por año. Si el umbral de la carga de enfermedad es de aproximadamente 30 cm² por año, se ha observado que el DC es mayor.

La medición de la atrofia cerebral es particularmente sensible en la relación de la integridad cerebral y el DC, y las medidas de atrofia cerebral y la carga de lesión parecen ser útiles para el diagnóstico precoz (Fig. 3).

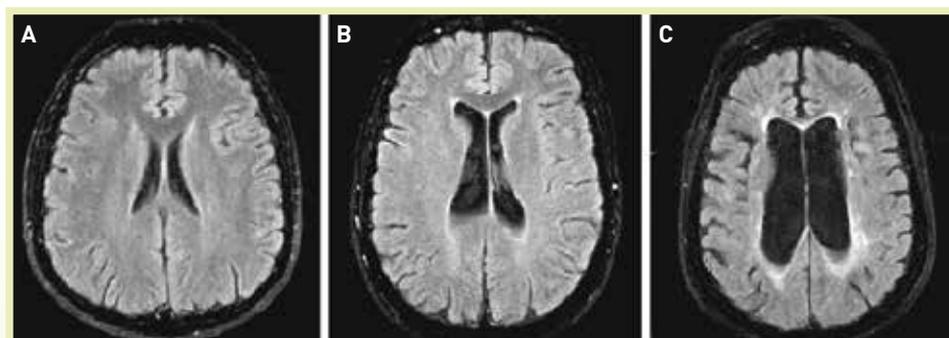


Figura 3. **A:** muestra de un cerebro con volumen normal. **B:** es notorio cómo los ventrículos laterales que semejan «alas de mariposa» van creciendo con la evolución de la enfermedad. **C:** se aprecia la pérdida de volumen cerebral.

■ IMPACTO DE LOS TRATAMIENTOS SOBRE EL DAÑO COGNITIVO

Se han reportado efectos terapéuticos positivos en ciertos aspectos de la función cognitiva asociados a la EM con el uso de medicamentos empleados en el tratamiento de la enfermedad.

El impacto de los tratamientos sobre el DC no siempre se mide de una manera homogénea, por lo que es difícil establecer si un medicamento es mejor que otro sobre la protección del DC o la disminución de su progresión.

Los tratamientos conocidos como «plataforma» incluyen el interferón, en cualquiera de sus presentaciones y tipos, y el acetato de glatiramer. Éstos han mostrado un leve impacto en el DC que depende más bien de la oportunidad del diagnóstico y el uso de los mismos en etapas tempranas de la enfermedad.

Los nuevos tratamientos como los anticuerpos monoclonales y las terapias orales han mostrado mayor eficacia que los tratamientos plataforma, y se espera que su impacto sobre el DC sea mayor. Sin embargo, el éxito de los tratamientos seguirá dependiendo de que éstos se utilicen oportunamente.

De mayor importancia son los tratamientos basados en la rehabilitación cognitiva, los cuales han mostrado tener más utilidad práctica para los pacientes y les permiten evitar en cierto grado la velocidad del DC, así como implementar estrategias para compensar lo perdido. Diversos estudios han mostrado que la combinación de medicamentos con terapia cognitiva tiene un mayor efecto.

■ BIBLIOGRAFÍA

- Bagert B, Camplair P, Bourdette D. Cognitive dysfunction in multiple sclerosis: natural history, pathophysiology and management. *CNS Drugs*. 2002;16(7):445-55.
- Barak Y, Achiron A. Effect of Interferon beta 1b on cognitive functions in multiple sclerosis. *Eur Neurol*. 2002;47(1):11-4.
- Filippi M, Tortorella C, Rovaris M, et al. Changes in the normal appearing brains tissue and cognitive impairment in multiple sclerosis. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2000;68(2):157-61.
- Gadea M, Martínez-Bisbal C, Martí-Bonmati L, et al. Spectroscopic axonal damage of the right locus coeruleus relates to selective attention impairment in early stage relapsin-remitting multiple sclerosis. *Brain*. 2004;127(Pt 1):89-98.
- Macías-Islas MA. Daño cognitivo en esclerosis múltiple. Editorial Panamericana; 2010. p. 1-67.
- Piras MR, Magnano I, Canu EDG, et al. Longitudinal study of cognitive dysfunction in multiple sclerosis: neuropsychological, neuroradiological and neurophysiological findings. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2003;74(7):878-85.
- Polman CH, Reingold SC, Banwell B, et al. Diagnostic criteria for multiple sclerosis: 2010 revisions to the McDonald Criteria. *Ann Neurol*. 2011;69(2):292-302.
- Rao SM, Leo GJ, Bernardin L, Unverzagt F. Cognitive dysfunction in multiple sclerosis. I. Frequency, patterns, and prediction. *Neurology*. 1991;41(5):685-91.
- Shiee N, Bazin PL, Zackowski KM, et al. Revisiting brain atrophy and its relationship to disability in multiple sclerosis. *PLoS One*. 2012;7(5):e37049.
- Tekok-Kılıc A, Benedict RH, Weinstock-Guttman B, et al. Independent contributions of cortical gray matter atrophy and ventricle enlargement for predicting neuropsychological impairment in multiple sclerosis. *Neuroimage*. 2007;36(4):1294-300.
- Zivadinov R, Sepcic J, Nasuelli D, et al. A longitudinal study of brain atrophy and cognitive disturbances in the early phase of relapsin-remitting multiple sclerosis. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2001;70(6):773-80.

DOLOR EN ESCLEROSIS MÚLTIPLE. DIFERENTES TIPOS DE DOLOR EN ESCLEROSIS MÚLTIPLE

En la esclerosis múltiple (EM) no hay dos pacientes iguales, por lo que tanto el tratamiento como el seguimiento de la enfermedad son totalmente diferentes de un paciente a otro; e incluso en el mismo paciente la enfermedad se comporta de distintas maneras a lo largo del tiempo. Dentro de los síntomas que se presentan durante la historia de la enfermedad encontramos el dolor, que, si bien es importante recordar que en pocas ocasiones será el síntoma de un brote (exacerbación), es un síntoma frecuente en la enfermedad por múltiples razones. Además, el dolor es una de las causas por las que la realización de diversas tareas se ven postpuestas y afecta, sin duda, a la calidad de vida.

El dolor en la EM no es algo ni remotamente nuevo, ya en el siglo XIX se conocía la existencia del dolor en relación con el diagnóstico de la EM (Jean Martin Charcot).

Según la *National Multiple Sclerosis Society*, alrededor del 55% de los pacientes con EM reportan dolor «clínicamente significativo» en algún momento durante el proceso de la enfermedad, y el dolor con la EM es dos veces más común en mujeres que en hombres.

Hablar de dolor es recordar que cada individuo tiene una respuesta, percepción y manejo del dolor muy diferente. Incluso en los estudios donde se ha tratado de establecer la frecuencia de este síntoma en los pacientes con EM, las definiciones de dolor varían de un estudio a otro, por lo que los datos obtenidos tampoco son uniformes. El modo de percibir el dolor se ve modificado por la situación emocional, cultural, ambiental, etc. de cada individuo, por lo que cuando analizamos el dolor siempre debemos tener presente las condiciones particulares del paciente.

La prevalencia del dolor parece aumentar conforme progresa la enfermedad. Se han sugerido como factores de riesgo para la presencia de dolor la edad del paciente, años de enfermedad, mayor *Expanded Disability Status Scale*, depresión y alteraciones cognitivas; mientras que la intensidad se ha relacionado con el sexo femenino, depresión, más actividad de la enfermedad, menor nivel cultural-educativo y mayor grado de discapacidad.

Se han llevado a cabo varios intentos por realizar una clasificación del dolor en la EM; algunas han resultado muy complejas e incluso confusas. En términos generales, y en relación con la clasificación de los síndromes dolorosos, la Organización Mundial de la Salud lo divide en dolor neuropático y dolor no neuropático (somático o periférico).

■ DOLOR NEUROPÁTICO CENTRAL

Este tipo de dolor es secundario a lesiones del sistema nervioso central. Se ha estimado que afecta a entre un 27.5 y 58% de los pacientes con EM y se manifiesta de distintas formas: sensación dolorosa referida como «adormecimiento», «sensación de hormigueo», «sensación de tener dormida una extremidad»... Este dolor suele ser crónico, quemante o lancinante, generalmente afecta a las piernas y los pies, y empeora por la noche y con la actividad física. Otro de los síntomas que presentan los pacientes y que resulta muy molesto es la alodinia, una sensación dolorosa en respuesta a un estímulo no doloroso; por ejemplo, el roce de un algodón puede condicionar dolor intenso.

La neuralgia del trigémino es un dolor de tipo toque eléctrico intenso que aparece típicamente en una mitad o una porción de la cara ante estímulos como hablar, comer, aseo dental, bostezar, etc. Suele aparecer en edades más tempranas que en los pacientes que no padecen EM y es mucho más frecuente que se presente en forma bilateral. Muchas veces condiciona la disminución en la ingesta de alimentos y, en forma secundaria, mayor debilidad e incluso deterioro general.

■ DOLOR NO NEUROPÁTICO

El dolor asociado a la neuritis óptica (disminución de la agudeza visual) suele responder bien a los antiinflamatorios no esteroideos y corticosteroides. Este tipo de dolor ocular sólo persiste pocos días en relación con la neuritis óptica y, al ser parte fundamental del tratamiento de la neuritis óptica el uso de corticosteroides, el dolor periorbitario suele desaparecer.

Los espasmos tónicos-dolorosos son contracciones dolorosas con duración de minutos que pueden aparecer varias veces al día en las manos o los pies

Dolor en esclerosis múltiple. Diferentes tipos de dolor en esclerosis múltiple

y son desencadenados por diversos estímulos, ya sea táctiles o de temperatura. Se presentan con mayor frecuencia durante la noche. Suelen aparecer por periodos de días y desaparecer de forma espontánea. Se relacionan principalmente a lesiones desmielinizantes en tallo y/o médula espinal. Se considera que hasta un 11% de pacientes con EM cursan con estos espasmos. Los medicamentos que normalmente se utilizan para controlar la espasticidad, tales como el baclofeno, benzodiacepinas y la gabapentina, suelen ser útiles también en estos casos.

El dolor de espalda (lumbalgia) se asocia o está agravado por posturas anómalas, dificultades para la deambulación, falta de ejercicio físico, uso de silla de ruedas o estancia prolongada en cama. Es un dolor que procede del hueso, músculos o articulaciones y aumenta típicamente con los movimientos. Realmente no tiene relación directa con la EM en el sentido de que no se relaciona con la aparición de nuevas lesiones o actividad de la enfermedad. Generalmente se debe a malas posiciones, golpes o lesiones articulares.

El dolor secundario a espasticidad empeora debido a diversos factores como una lesión (úlceras) en piel, intestino distendido o incluso una infección de la vía urinaria. Y, de hecho, cuando una persona reporta una espasticidad nueva o mayor, el médico o la enfermera por lo general buscará una de estas causas.

En varios estudios se ha sugerido mayor susceptibilidad en los pacientes con EM de presentar dolor de cabeza (cefalea). Es importante recordar que como efecto secundario de los interferones se puede presentar en los primeros meses dolor de cabeza, lo cual regularmente desaparece con el uso preventivo de analgésicos como paracetamol, naproxeno e ibuprofeno. Otro factor al que se suele asociar el dolor de cabeza es la elevación de la temperatura ambiental, no siempre relacionado a deshidratación. Y muchas veces, si está relacionado con la fatiga que condiciona el calor, suele tener buena respuesta a analgésicos simples como paracetamol o naproxeno.

En general, el mecanismo del dolor de la EM no se ha definido, ya que son muchos los factores que intervienen en él. Lo que ha permanecido más o menos constante es que cuanto mayor es el número de lesiones observadas,



la frecuencia de dolor se incrementa. Hasta un tercio de los pacientes con dolor tiene lesiones en el tálamo y la médula espinal. La generación del dolor también se ha relacionado con un proceso inmunológico independiente al de la formación de las placas, pero sí secundario a la destrucción de la mielina.

Mientras que el dolor de tipo neuropático suele presentarse inicialmente al existir una alteración de la mielina y aparecer en fases más tempranas de la enfermedad, el dolor nociceptivo suele ser secundario a posturas anómalas o parestias que sólo aparecen en algunos enfermos y en fases más avanzadas de la EM.

■ TRATAMIENTO DEL DOLOR

Muchos de los medicamentos usados para el manejo del dolor en el paciente con EM no difieren mucho de los empleados en el paciente sin EM. La indicación del tratamiento dependerá del tipo de dolor. En general, se suelen usar medicamentos del tipo carbamazepina, topiramato, valproato de magnesio, gabapentina, levetiracetam, pregabalina, imipramina, amitriptilina y duloxetina u opiáceos, e incluso codeína y morfina. Es de gran importancia valorar siempre el riesgo/beneficio, en el sentido de que muchos de los fármacos provocan o tienen efectos secundarios que pueden potenciar algunos síntomas de la EM, tales como sueño, alteraciones sensitivas, pérdida del apetito, cambios hematológicos, mareo, pérdida en la capacidad de concentración, visión doble, sequedad de boca, dificultad para la articulación del lenguaje, retención urinaria, estreñimiento, etc. Es importante platicar sobre los posibles efectos secundarios del medicamento seleccionado, ya que muchos síntomas son transitorios y se van ajustando de acuerdo a la tolerancia. Muchos pacientes no logran llegar a la dosis necesaria para alcanzar el efecto deseado debido a los efectos secundarios. Es necesario saber que muchos de los tratamientos también dependen del tiempo de uso, requieren usarse por lo menos de tres a seis meses, son tratamientos crónicos que requieren disciplina y no quitarán el dolor de forma rápida y, desgraciadamente, tampoco en su totalidad.

Y en el caso más específico de la espasticidad, la toxina botulínica, baclofeno, valproato de magnesio y gabapentina, entre otros, se usan con frecuencia para disminuir el dolor secundario a la espasticidad.

El manejo del dolor se vuelve entonces multidisciplinario, con ayuda del neurólogo, anestesiólogo, médicos especialistas de clínica del dolor, psicólogos, rehabilitadores e incluso terapia de tipo alternativo.

Existen muchos métodos de relajación que pueden ayudar a controlar el dolor, como, por ejemplo, respiración profunda en intervalos repetidos, baños con agua tibia, música relajante, distintos métodos de meditación, yoga, etc.. La respiración profunda realizada varias veces al día de forma consciente ayuda y puede disminuir la percepción del dolor de forma variable de persona a persona. Está comprobado que participar en actividades sociales, trabajar, bailar, formar parte de un grupo de soporte o alguna terapia de tipo ocupacional son mecanismos que minimizan el dolor.

Cuando fracasan las opciones médicas, físicas y conductuales, procedimientos como los bloqueos nerviosos regionales son reversibles y seguros, e incluso otras opciones de tipo neuroquirúrgico provocan alivio, aunque conllevan ciertos riesgos.

■ BIBLIOGRAFÍA

- Bermejo PE, Oreja-Guevara C, Díez-Tejedor E. El dolor en la esclerosis múltiple: prevalencia, mecanismos, tipos y tratamiento. *Rev Neurol*. 2010;50(2):101-8.
- Claudio S. MS in focus. Dolor y EM. Dolor neurogénico en la esclerosis múltiple. *Multiple Sclerosis International Federation*. 2007;10.
- Ehde DM, Stoelb B. Tratamientos psicosociales prometedores para el dolor en la esclerosis múltiple. *Estados Unidos Multiple Sclerosis International Federation*. 2007;10.
- Grau-López L, Sierra S, Martínez-Cáceres E, Ramo-Tello C. Analysis of the pain in multiple sclerosis patients. *Neurología*. 2011;26(4):208-13.
- Vaney Claude MD. MS in focus. Dolor y EM. El uso de cannabis como analgésico en la EM. ¿Real o imaginario? *Multiple Sclerosis International Federation*. 2007;10.

ASPECTOS GINECOLÓGICOS DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE. FERTILIDAD Y SEXUALIDAD DE LA MUJER CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE

■ FERTILIDAD

La fertilidad se define como la capacidad que puede tener cualquier ser vivo para producir descendencia, resultado de diversos factores de índole biológico como la edad, el estado de salud, el funcionamiento del sistema endocrino y cultural. Como tal, la capacidad de que se lleve a cabo una adecuada fecundación (unión de óvulo y espermatozoide) no se ve alterada por la esclerosis múltiple (EM). La fertilidad en las mujeres con EM no es diferente a la de mujeres sin EM. Es importante considerar que los tratamientos que se utilizan en la EM hacen que ante el deseo de un embarazo sea siempre y de preferencia de forma planeada. Hoy día, los tratamientos para la EM son varios y todos con características peculiares, pero ninguno impide la fecundación, aunque los efectos secundarios son los que obligan a que cualquier tratamiento deba suspenderse una vez concebido el embarazo. Y de forma ideal, suspendido desde la planeación del embarazo, aunque de esto se hablará en otro capítulo (véase capítulo 17, «Esclerosis múltiple y embarazo»).

En el pasado se tendía a desaconsejar a las pacientes con EM sobre un posible embarazo de forma rotunda. Hoy día, como muchos otros aspectos de la enfermedad, la orientación ante un posible embarazo y la individualización son los puntos más importantes y necesarios. Al esperar el momento más adecuado, las mujeres con EM tienden a embarazarse a edades mayores, y está comprobado que la edad, independientemente de la EM, tiene una relación directa con la fertilidad. A partir de los 35 años en cualquier mujer, la posibilidad de conseguir un embarazo espontáneo es del 15% cada mes, y disminuye al 10% a partir de los 40 años.

Las causas de infertilidad femenina son múltiples, pero ninguna secundaria a la EM. Las causas de infertilidad deben ser abordadas por un ginecólogo y muchas veces también por un endocrinólogo, ya que dentro de las principales causas de infertilidad y esterilidad femenina se encuentran: alteraciones

en útero, cérvix, trompas, ovarios y vagina; antecedentes de exposición materna a dietilestilbestrol, enfermedades tiroideas mal controladas, hiperprolactinemia, obesidad o pérdida de grasa corporal intensa, anorexia o bulimia, alcohol y drogas, enfermedades hepáticas que afectan al metabolismo de los estrógenos, enfermedad de las suprarrenales y diabetes, entre otras.

Se han realizado diversos estudios tratando de establecer una relación inmunológica con la infertilidad asociada a la EM sin ningún resultado contundente.

Resulta fundamental que tanto el paciente como en especial su neurólogo tengan presente que las técnicas de reproducción asistida pueden exacerbar la actividad de la enfermedad. Este aumento en la actividad de la enfermedad se puede observar tanto en la presencia de brotes como en la actividad por imágenes de resonancia magnética. Este incremento de la actividad de la enfermedad se debe a la generación de ciertas moléculas que favorecen la inflamación. Aunque aún hay poca evidencia al respecto, es un factor importante a considerar si la mujer desea someterse a estas técnicas de reproducción.

■ SEXUALIDAD

La sexualidad es el conjunto de comportamientos y prácticas que se relacionan con la búsqueda del placer sexual y, llegado el caso, con la reproducción. Las características de la sexualidad y cómo la expresa cada individuo es totalmente diferente en todas las personas. La sexualidad está compuesta de: erotismo, vinculación afectiva, reproductividad, factores que interactuarán entre sí y muy, especialmente, con los niveles biológico, psicológico y social.

Los problemas de disfunción en la vida sexual de los pacientes con EM son también motivo de consulta. Se han realizado varios estudios para establecer la prevalencia de estos problemas; sin embargo, las cifras varían de acuerdo al país donde se realice y en la forma de recolección de datos. Se considera que estos síntomas se encuentran presentes en un 50-75% de los pacientes con EM. Algo que tampoco se ha establecido con precisión es si los problemas de disfunción son más frecuentes en hombres o en mujeres.

Aspectos ginecológicos de la esclerosis múltiple. Fertilidad y sexualidad de la mujer con esclerosis múltiple

Los problemas de disfunción sexual en los pacientes con EM se han clasificado en primarios, secundarios y terciarios. Los primarios son aquéllos derivados directamente de las placas de EM en el sistema nervioso central.

Estos problemas incluyen la disminución de la sensibilidad genital, disminución de la libido, problemas con la excitación y el orgasmo, disminución o falta de lubricación vaginal y dificultades para lograr o mantener una erección.

Los problemas secundarios son causados por los síntomas de la EM que no están relacionados con la vía neural del sistema genital, e incluyen fatiga, debilidad muscular, espasticidad, mal funcionamiento del esfínter y dificultad con la movilidad.

Los terciarios están relacionados con la psicología, aspectos emocionales, sociales y culturales de la EM que pueden interferir en la función sexual.

En uno estudio, donde a mujeres con EM se les aplicó un cuestionario de sexualidad, se encontró que en un 75% de los casos el retraso del orgasmo fue el síntoma más frecuente, el 60.6% tenía lubricación vaginal inadecuada, el 58.3% reportó disminución de la libido y en el 34.8% había disminución de la sensibilidad genital. En este estudio se encontraron más problemas de disfunción sexual de tipo primario que terciario, muy probablemente por el tipo de pacientes encuestados.

En otros estudios los resultados son totalmente contrarios, predominando los problemas de tipo terciario, sobre todo en los pacientes sin un impedimento físico, pero sí con un recién diagnóstico y con las dudas, angustia y preocupaciones propias que esto conlleva, y que muchas veces condiciona depresión, baja autoestima y desinterés por la actividad sexual.

Uno de los problemas en la sexualidad es muchas veces secundario a la fatiga. Reservar un poco de energía al final del día, así como la comunicación con la pareja en cuanto a posiciones sexuales más cómodas, puede ayudar a mejorar la vida sexual. Como la espasticidad puede también dificultar algunas posiciones, previo al juego sexual el platicar con la pareja de las posiciones más propicias puede ayudar a tener más confianza, y esto resultará en una experiencia más placentera. La medicación anticolinérgica 30 min antes de la actividad sexual puede minimizar las contracciones de la vejiga durante la actividad sexual. Como esta medicación aumenta la sequedad vaginal, será importante utilizar abundante cantidad de lubricantes solubles en agua. También se puede reducir la incontinencia no ingiriendo líquidos 1 h antes del sexo, y en casos específicos realizar una autocateterización intermitente justo antes de la actividad sexual. El tratamiento de la pérdida

del orgasmo en la EM depende de llegar a entender qué factores contribuyen a dicha pérdida. Si se modifica la sensación en los genitales o zonas inferiores del cuerpo, una estimulación mayor de otras zonas erógenas, como senos, orejas y labios, puede mejorar a veces la respuesta orgásmica. De igual manera, potenciar la estimulación cerebral de acuerdo a las preferencias y gustos de la pareja, explorar fantasías e introducir nuevos juegos sexuales puede ayudar a producir el orgasmo.

Algunos medicamentos como los antidepresivos pueden condicionar la disminución de la libido. Es importante, si se toma alguno de estos medicamentos y se percibe disminución en la libido, platicarlo con el médico, y probablemente se resuelva con el cambio a otro medicamento.

Más allá del posible daño en el sistema nervioso central provocado por la EM, muchos de los problemas de sexualidad están relacionados con problemas de autoestima. Incluso en etapas tempranas de la enfermedad, donde muchas veces no se cursa con espasticidad, dolor ni afección de la fuerza, los problemas de disfunción sexual se hacen presentes, propiciando una disminución de la libido y la falta de percepción de ellos mismos como seres sexuales. La ayuda de la pareja y la orientación del médico ayudarán siempre a disminuir la ansiedad y, de forma indirecta, a mejorar la vida sexual.

Muchas veces los pacientes no hablan sobre sus problemas sexuales, lo cual puede ser por varias razones: que desconozcan que la disfunción sexual pueda relacionarse con su enfermedad, que les de vergüenza hablar del tema, que consideren que los síntomas sexuales son menos importantes que otros relacionados con su enfermedad o bien porque su médico no les interroga directamente. El primer paso es comprender que son mujeres con muchas facetas diferentes, que siguen siendo seres sexuales y que se puede y debe buscar asesoría sobre este tema.

■ BIBLIOGRAFÍA

- Cabero Roura L. Esclerosis múltiple. Relaciones, intimidad y sexualidad. Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple.
- Correale J, Farrez MF. Increase in multiple sclerosis activity after assisted reproduction technology. *Ann Neurol*. 2012;72(5):682-94.
- McCombe PA, Stenager E. Female infertility and multiple sclerosis: is this an issue? *Mult Scler*. 2015;21(1):5-7.
- Merghati-Khoei E, Qaderi K, Amini L, Korte JE. Sexual problems among women with multiple sclerosis. *J Neurol Sci*. 2013;331(1-2):81-5.

ESCLEROSIS MÚLTIPLE Y EMBARAZO

No hay un acontecimiento más feliz y esperado para la mayor parte de las parejas que tener un bebé. Cuando se hace un diagnóstico de una enfermedad crónica, como la esclerosis múltiple (EM), nos enfrentamos a una gran preocupación ante lo desconocido, un futuro incierto, y las repercusiones sobre nuestra vida, particularmente sobre la sexualidad y la procreación; los riesgos de que se herede la enfermedad y si el embarazo la puede empeorar. La planeación para tener un bebé debe iniciarse mucho tiempo antes de tomar la decisión.

Es importante saber que el avance de la ciencia en la actualidad nos ofrece varios medicamentos denominados modificadores de la enfermedad, porque pueden cambiar la severidad de sus manifestaciones, pero también existen otros que se conocen como «sintomáticos», que nos permiten mejorar las molestias que pueden acompañar a la esclerosis múltiple, así como el manejo de la rehabilitación, tanto nutricional como psicológica, encaminados a mantener la calidad de vida de las personas con esclerosis múltiple. Si bien hasta ahora no se puede hablar de curación total de la enfermedad, sí posibilitan su control. Los médicos, principalmente los neurólogos, coordinan el manejo integral de los pacientes dentro de los muchos aspectos que deben abarcar está la sexualidad y la procreación.

Lo ideal en las parejas que desean tener hijos y uno de ellos padece EM es, antes de nada, acercarse a su neurólogo y ginecólogo de confianza para compartir la decisión y la gran aventura de tener un hijo.

Tratemos en primer lugar el caso de que la mujer sea la paciente, hecho más frecuente. El neurólogo analizará la situación particular de ella, basándose en la evolución de la enfermedad, cuántos brotes ha tenido, qué tratamientos ha recibido, cuál lleva actualmente y cómo ha respondido; si se ha recuperado por completo de las recaídas o brotes o presenta alguna secuela; si hay otras enfermedades y qué tratamiento tienen, si debe continuar con los medicamentos o puede suspenderlos durante el embarazo, platicando abiertamente cuáles son los posibles riesgos de una u otra decisión. Pero también valorará aspectos como la ayuda de su pareja, de su familia y qué recursos de seguridad social y laboral tiene. Asimismo discutirá, preferentemente con

la pareja, todo lo que tiene a favor la decisión de tener un bebé, cuáles son los posibles problemas y cómo enfrentarlos, si conviene posponer la decisión o, en pocos casos, incluso no decidir el embarazo. El papel del ginecólogo también es muy importante, pues valorará otros aspectos que, independientemente de la esclerosis múltiple, al igual que en cualquier otra mujer, pueden influir en lograr un embarazo exitoso y un bebé sano.

Varios estudios en el mundo han demostrado que una mujer por lo demás sana, bien controlada de la EM, que recibe atención cercana por el neurólogo, ginecólogo y, en general, por los servicios de la salud, con ayuda de su familia, no tiene diferencias para tener un bebé sano comparado con el resto de la población.

Algunos aspectos muy importantes a considerar son: el número de brotes en los últimos dos años, es decir, un problema neurológico nuevo que dura más de un día sin que haya una infección u otra causa, como, por ejemplo, dejar de ver con un ojo, perder la fuerza de una parte del cuerpo, problemas con el equilibrio, etc., por más de 24 h, y si ha recibido tratamiento modificador de la enfermedad. Una paciente que ha recibido un buen tratamiento y no ha tenido brotes de la enfermedad en el último año ni tiene lesiones nuevas activas en su resonancia magnética, en general, tiene un buen curso del embarazo.

El neurólogo, basándose en la historia de la paciente, decidirá junto con ella si el riesgo de la enfermedad es mayor que el de usar medicamentos modificadores de la enfermedad durante el embarazo. Generalmente, si la paciente está controlada, se prefiere no darle éstos durante el periodo de la espera del bebé.

Típicamente, durante el embarazo, sobre todo en los últimos tres meses, los brotes de la enfermedad son raros, pero después del nacimiento del bebé el riesgo de tener un brote aumenta, por lo que los cuidados del neurólogo en ese periodo son muy importantes por lo que con frecuencia indicará medicamentos como los esteroides inmediatamente después del parto para tratar de prevenir este riesgo. Generalmente será posible la lactancia, pero en general se acepta que la madre durante ese periodo no tome medicamentos a menos que sea estrictamente necesario.

El curso del embarazo cuando ha sido planeado y se tiene la atención adecuada con mucha frecuencia es normal, y la madre puede tener un parto o, si es necesario, ser sometida a una cesárea, en ambos casos con las técnicas habituales de anestesia, y en la mayoría de ocasiones nace un bebé sano. El ginecólogo vigilará todo el proceso y le indicará vitamínicos,

reposo y medidas generales según proceda. En cualquier caso, neurólogo y ginecólogo en coordinación, por eso se recomienda mucho que se conozcan, se comuniquen, entre ellos y con la pareja, tiempo antes de decidir el embarazo. La futura madre deberá, como todas, cuidarse: no fumar, no tomar alcohol ni drogas, no utilizar medicamentos que no le recetan sus médicos, llevar una dieta sana, hacer ejercicio indicado según el caso, no exponerse a riesgos innecesarios, descansar, etc.

Es importante considerar que la fatiga es frecuente tanto por la enfermedad como por el mismo embarazo, y es posible que requiera soporte adicional tanto mientras espera al bebé como cuando éste nazca. La futura madre deberá tomarse más tiempo de descanso durante el día y será muy importante preparar el terreno para recibir esta nueva vida muy bien, tener a la mano un plan de contingencia, la pareja o algún familiar de confianza dispuestos a ayudarla, a cuidar del bebé, bañarlo, alimentarlo, etc., durante el día y a veces también por la noche, para que la madre pueda dormir y descansar. En el caso de que apareciera un brote, habrá que tener pensado en quién confiar para que cuide del recién nacido. Es recomendable que la nueva madre aproveche el tiempo en que el recién nacido duerme para descansar.

Algunas pacientes tienen una secuela, es decir, después de algún brote no se recuperan por completo, y esto puede dificultar un poco, por ejemplo, un parto normal, pero aun así habría que considerar con el ginecólogo otras opciones como la cesárea. Si hay algún problema de movimiento o coordinación, la madre puede necesitar ayuda, por ejemplo, para cargar al bebé, cortar las uñas o bañarlo, pero bien programado todo esto será posible, aunque es necesario planearlo con mucha calma.

Si la paciente está en un periodo muy activo de la EM, tiene varias recaídas en un año, lesiones nuevas en su resonancia, muchas secuelas y necesidad de utilizar medicamentos, generalmente el neurólogo le propondrá esperar un mejor control antes de quedarse embarazada. Anteriormente a tan importante paso se debe considerar el grado de discapacidad si existe, la actividad de la enfermedad y el soporte con el que se contará.

A veces no se planeó el embarazo, lo cual no es lo ideal, pero tampoco es razón para avergonzarse y perder tiempo en contactar de inmediato con el médico, quien nos aconsejará para hacer todo lo posible para que todo salga muy bien.

Cuando es el padre el que tiene esclerosis múltiple, pocos medicamentos modificadores de enfermedad deberán ser suspendidos por precaución antes

de decirse al embarazo, pero en términos generales no hay mayor peligro para sus hijos. Sin embargo, también él requerirá comprensión, cariño y ayuda de su pareja y familia.

Los hijos de un padre o una madre con EM tienen ligeramente más riesgo de padecerla, pero en general no de forma tan importante que se aconseje no tener hijos.

Cuando el paciente con EM es uno de nuestros hijos o hijas, deberemos ofrecer la información de fuentes serias, muchos años antes de la decisión, hablando claramente con ellos y con ayuda del médico sobre la sexualidad, e impulsarles a seguir las indicaciones, tener apego a sus medicamentos, realizar ejercicio, llevar una dieta y hábitos sanos, con el fin de tener las menos recaídas posibles y una mejor recuperación.

Desde que, como pacientes, se es consciente de la enfermedad, tanto el hombre como la mujer deben preguntar al médico sin pena sobre la sexualidad, los anticonceptivos, el momento ideal para el embarazo, las opciones de parto o cesárea, la posibilidad de amamantar al recién nacido, etc.

La espera de un bebé debe ser un evento maravilloso para toda la familia, un motivo de alegría, aunque se comprende que también habrá preocupaciones lógicas; mientras más se planea en coordinación con los médicos de confianza con experiencia en la enfermedad, las posibilidades de un recién nacido sano son altas. Por supuesto que esto supone que la pareja atenderá las indicaciones de sus médicos.

Así que, si piensan tener un hijo, cuénteselo antes que a nadie a su médico de confianza y ¡muchas felicidades!

■ BIBLIOGRAFÍA

- Borisow N, Paul F, Dörr J. Optimal management of multiple sclerosis during pregnancy: current perspectives. *Degener Neurol Neuromuscul Dis.* 2014;4:111-20.
- Breastfeeding and multiple sclerosis relapses: a meta-analysis. *J Neurol.* 2012;259(10):2246-8.
- Buraga I, Popovici RE. Multiple sclerosis and pregnancy: current considerations. *ScientificWorldJournal.* 2014;513160.
- Confavreux C, Hutchinson M, Hours MM, Cortinvis-Tourniaire P, Moreau T. Rate of pregnancy-related relapse in multiple sclerosis. *N Engl J Med.* 1998;339(5):285-91.
- Coyle PK. Management of women with MS through pregnancy and after childbirth. *Ther Adv Neurol Disord.* 2016;9(3):198-210.
- Finkelsztejn A, Brooks JB, Paschoal FM Jr, Fragoso YD. What can we really tell women with multiple sclerosis regarding pregnancy? A systematic review and meta-analysis of the literature. *BJOG.* 2011;118(7):790-7.
- Ford H, Trigwell P, Johnson M. The nature of fatigue in multiple sclerosis. *J Psychosom Res.* 1998;45(1):33-8.
- Giannini M, Portaccio E, Ghezzi A, et al. Pregnancy and fetal outcomes after Glatiramer Acetate exposure in patients with multiple sclerosis: a prospective observational multicentric study. *BMC Neurol.* 2012;12:124.
- Pakpoor J, Disanto G, Lacey MV, Hellwig K, Giovannoni G, Ramagopalan SV.

IMPORTANCIA DEL MANEJO MULTIDISCIPLINARIO EN LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

El tipo de terapia física encaminada a mejorar los síntomas de la esclerosis múltiple (EM) dependerá del tipo de presentación de la enfermedad. Los beneficios positivos de la actividad física y el ejercicio en las personas con EM se han estudiado en el periodo de remisión de la enfermedad para mejorar la calidad de vida, disminuir la fatiga y mejorar la fuerza muscular, el equilibrio y la movilidad.

Es frecuente que usted como paciente busque distintas alternativas terapéuticas con el fin de disminuir su discapacidad. A pesar de existir varias modalidades terapéuticas empleadas en los pacientes con EM (yoga, marcha en banda sin fin, bicicleta con electroestimulación funcional [FES], pilates y ejercicios del piso a parado), éstas no tienen evidencia y, por ende, no sería recomendable realizarlas como parte del programa de rehabilitación.

Las alteraciones de la marcha son la alteración más frecuente en los pacientes con EM, y generalmente son indicativas de la progresión de la enfermedad a través del tiempo. Por otro lado, la fatiga es el síntoma debilitante más común y tiene un impacto significativo en todos los aspectos del funcionamiento diario.

El equipo multidisciplinario de rehabilitación se compone de: especialista en medicina de rehabilitación, terapeuta físico, terapeuta ocupacional, patólogo del lenguaje, urólogo, psicólogo y trabajador social.

■ TERAPIA FÍSICA

Se debe tener en cuenta que la mayoría de los estudios que evalúan la terapia física involucran a personas con EM (variedad recurrente remitente) con una discapacidad de leve a moderada, por lo que las recomendaciones en estadios más avanzados, así como para la enfermedad progresiva, se deben de comentar con el especialista, ya que la evidencia no es concluyente para los entrenamientos de resistencia en un ambiente clínico o ejercicios de resistencia y funcionales en casa.

El ejercicio aeróbico en la EM se recomienda realizar durante 30 min (se debe de llegar a este tiempo de forma gradual) a intensidades moderadas (60-80% de la frecuencia cardíaca máxima), un 5-6 en una escala de 10 de fatiga. Como norma, se puede hablar mientras se realiza la actividad, pero no cantar, dos veces por semana en combinación con ejercicios de fortalecimiento muscular para grupos musculares mayores, también dos veces por semana. El entrenamiento aeróbico y el fortalecimiento se pueden hacer el mismo día, pero se debe dejar al menos un día de descanso entre los entrenamientos de fortalecimiento muscular. Las repeticiones del fortalecimiento muscular son de 10-15 repeticiones por cada ejercicio (una serie), se debe aumentar de forma gradual hasta lograr realizar dos series de 10-15 repeticiones (con peso libre, poleas, bandas elásticas, etc.) y deben ser lo suficientemente pesadas para terminar 10-15 repeticiones de la segunda serie (descanso entre cada serie de 1-2 min).

Opciones de actividad: cicloergómetro de brazos, caminata, bicicleta, entrenamiento en elíptica (ejercicio aeróbico); máquinas de pesas, peso libre, poleas (fortalecimiento). Otro tipo de instrumentos recomendados son: bandas elásticas de resistencia, ejercicios acuáticos, calistenia.

La evidencia es benéfica en cuanto a la combinación de un entrenamiento resistido y aeróbico para mejorar la capacidad aeróbica, la fuerza muscular, el patrón de marcha, la resistencia, reducir la fatiga, y mejorar la movilidad y la velocidad.

Como terapia adyuvante está el uso de toxina botulínica tipo A, junto con los estiramientos para el manejo de la espasticidad, que implica una mejoría en la sintomatología en general y disminución de la fatiga y en la realización de las actividades de la vida diaria, aunque se debe tener en consideración que el efecto de la toxina botulínica es temporal.

Como otro apartado, no se debe dejar de lado la rehabilitación pulmonar en personas con EM. El entrenamiento muscular para la inspiración ha demostrado una mejoría significativa en la presión inspiratoria y espiratoria máxima, lo cual nos habla de beneficios positivos como parte del programa de rehabilitación integral en los pacientes con EM.

■ ORTESIS

En cuanto al uso de ortesis, se debe tener en cuenta que no todas las personas son candidatas a utilizarlas y siempre deben ir acompañadas de la

prescripción del médico en rehabilitación. Entre las ortesis que se utilizan, las que han demostrado evidencia de su beneficio son el estimulador para pie caído «Odstock» en combinación con un entrenamiento para el fortalecimiento muscular. También se pueden utilizar las ortesis de tobillo-pie dinámicas para mejorar la bipedestación, así como el equilibrio y el patrón de la marcha.

El uso de la FES (electroestimulación funcional) es controvertido. Existen estudios que apoyan su uso para músculos glúteos y peroneo, encontrando un efecto ortótico y una disminución en las caídas.

■ USO DE BASTONES Y ANDADERA

La prescripción del auxiliar para la marcha debe ser realizada por el médico en rehabilitación en conjunto con el paciente, ya que las personas con EM buscan seguir siendo activas en su comunidad y mantener sus empleos, por lo que la independencia y estabilidad que les dará el auxiliar para la marcha debe tomarse en consideración: bastón de uno o cuatro puntos, muletas, andadera convencional o con ruedas (*rollator*), silla de ruedas manual o eléctrica, *scooter*.

Existen diferentes consideraciones para prescribir un auxiliar para la marcha; lo más importante a considerar es la estabilidad que aportará al ampliar la base de sustentación del paciente, para poder realizar la marcha de una forma más eficiente y segura y con una disminución de la fatiga. Todo auxiliar para la marcha, al ser indicado, debe ir acompañado de un reentrenamiento de la marcha.

Terapia ocupacional

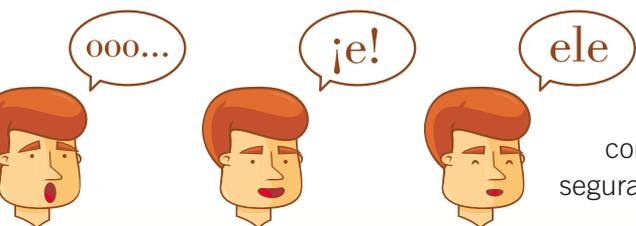
La terapia ocupacional está enfocada a optimizar la realización de actividades de la vida diaria. Las intervenciones realizadas en personas con EM están dirigidas directamente a disminuir su discapacidad. Las intervenciones de la terapia ocupacional como parte del programa de rehabilitación de las personas con EM se enfoca principalmente en la actividad y la participación, mediante un programa individualizado, con intervenciones dirigidas a objetivos específicos para mejorar su desempeño funcional.

En cuanto a la terapia ocupacional, existe evidencia contundente para la realización de la terapia en diferentes escenarios (paciente hospitalizado y en consulta externa), con mejores resultados en los programas a baja intensidad pero duraciones más largas, para mejorar la calidad de vida.

Foniatría

Los desórdenes de la comunicación en las personas con EM se deben a aspectos del discurso motor (disartria), déficits respiratorios, desórdenes de la voz (disfonía), problemas de las funciones cognitivas y de un lenguaje elevado (comprensión y expresión). La rehabilitación de estos fenómenos aún no está del todo estandarizada.

En cuanto a las estrategias utilizadas, se deben basar en las evaluaciones individuales de cada paciente, y la terapia se debe realizar conforme a las deficiencias encontradas y a la experiencia de los terapeutas. En cuanto a la



terapia, lo que se realiza son ejercicios de ventilación, motricidad oral, control motor, ejercicios de compensación respiratoria, coordinación, control postural, técnicas de alimentación segura, etc.

ESTRATEGIAS PARA MEJORAR LA MEMORIA Y OTROS PROBLEMAS COGNITIVOS

Las alteraciones cognitivas son un problema latente en los pacientes con EM desde las etapas más tempranas de la enfermedad. Tienen un impacto significativo en el estado funcional y la calidad de vida de estos pacientes. Se ha demostrado que realizar actividades mentales complejas induce la mejora de la cognición y la función cerebral.

Antes, la rehabilitación cognitiva involucraba intervenciones de aprendizaje y memoria; recientemente esto ha ido cambiando de enfoque hacia otras habilidades como las funciones ejecutivas. Se ha reportado que la rehabilitación cognitiva aumenta la actividad cerebral. Los programas de rehabilitación consisten en técnicas para mejorar la orientación espacial, encontrar pares para entrenar la memoria de trabajo y memorizar números para entrenar la

memoria a corto plazo mientras se realiza alguna actividad aritmética de distracción. Esto ha resultado en una mejoría en la memoria de trabajo y la velocidad mental.

En resumen, la rehabilitación cognitiva enfocada en la memoria y el aprendizaje de nuevas cosas ha demostrado mejorar otras habilidades tales como las funciones ejecutivas, la atención y la velocidad de procesamiento, mediante tareas prácticas que estimulen un proceso central cognitivo específico en lugar de enfocarlo a varios procesos.

■ BIBLIOGRAFÍA

- Campbell E, Coulter E, Mattison P, Miller L, McFadyen A, Paul L. Physiotherapy rehabilitation for people with progressive multiple sclerosis: a systematic review. *Arch Phys Med Rehabil.* 2016;97(1):141-51.
- Latimer-Cheung A, Pilutti L, Hicks A, et al. Effects of exercise training on fitness, mobility, fatigue, and health-related quality of life among adults with multiple sclerosis: a systematic review to inform guideline development. *Arch Phys Med Rehabil.* 2013;94(9):1800-1828.e3.
- Mitolo M, Venneri A, Wilkinson ID, Sharrack B. Cognitive rehabilitation in multiple sclerosis: a systematic review. *J Neurol Sci.* 2015;354(1-2):1-9.
- Souza A, Kelleher A, Cooper R, Cooper RA, Iezzoni L, Collins DM. Multiple sclerosis and mobility-related assistive technology: systematic review of literature. *JRRD.* 2010;47(3):213-23.
- Yu CH, Mathiowetz V. Systematic review of occupational therapy-related interventions for people with multiple sclerosis: part 1. Activity and participation. *Am J Occup Ther.* 2014;68(1):27-32.

SALUD Y BIENESTAR EN LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

La esclerosis múltiple (EM) es una enfermedad neurológica para toda la vida y debido a su forma de manifestación puede crear incertidumbre en el día a día de las personas que la padecen.

Es muy importante recordar que el tratamiento para la EM no sólo consiste en tomar medicamentos que modifiquen el curso de la enfermedad y mejoren los síntomas, sino que también se debe considerar como parte del tratamiento llevar un programa integral de salud de diversos aspectos de la vida para lograr un bienestar físico, mental, emocional, social y espiritual para poder lograr un equilibrio y así llevar una vida plena y feliz.

La decisión de llevar una vida sana o mantener hábitos saludables es individual, se tenga o no EM. Este tipo de decisión es particularmente importante en los pacientes con EM, ya que la mayoría de las veces sienten que tienen muy poco control sobre la enfermedad, por lo que el decidir el tipo de dieta, ejercicio, manejo del estrés, viajes, entre otras cosas, es un aspecto de la vida que hasta cierto punto controlan.

A los pacientes con EM, como a cualquier otra persona, se les aconseja llevar buenos hábitos de salud que permitan mejorar algunos síntomas de la enfermedad, además de prevenir otras enfermedades.

■ DIETA Y NUTRICIÓN

A la pregunta de si existe algún tipo de dieta recomendada para la EM, y a pesar de que no hay ninguna dieta que haya probado ser efectiva, la respuesta a la pregunta es afirmativa. Una dieta saludable puede tener impacto en muchos de los síntomas de la EM, además de disminuir el riesgo de enfermedades cardiovasculares.

Se han sugerido diversos tipos de dietas para la EM (Swank, libre de gluten, McDougall, paleo), pero ninguna ha mostrado evidencia suficiente para ser recomendada. Las dietas, por lo regular, recomiendan evitar alimentos

procesados, alimentos con mucho azúcar y ricos en grasas saturadas, así como menos consumo de carnes rojas y más de frutas y vegetales.

Algunas investigaciones han mostrado que el consumo persistente de dietas altas en sal, grasa animal, carnes rojas, bebidas azucaradas y bajas en fibra se asocian a una mala regulación de las vías metabólicas que se puede asociar a la producción de moléculas que estimulen la inflamación y alteren la flora del intestino (microorganismos que viven en el intestino), por lo que en pacientes que padecen enfermedades desmielinizantes tipo EM, este tipo de dietas podría tener efectos negativos en la enfermedad.

Existe cierta evidencia sobre las dietas bajas en grasas saturadas (carnes, embutidos, leche y derivados), suplementadas con omega-3 (proveniente de pescados como salmón, aceite de hígado de bacalao, aceite de linaza) y omega-6 (proveniente de aceite de girasol y ácido linoleico), que pueden tener beneficios en pacientes con EM.

Recomendaciones generales de dieta en la esclerosis múltiple

- Elegir productos bajos en grasa, como productos semidescremados.
- Comer pescados tipo salmón, sardinas o caballa 2-3 veces por semana.
- Preferir pollo o pavo en vez de carnes rojas.
- Cocer, hornear o cocinar a la plancha los alimentos en lugar de freírlos.
- Usar aceites vegetales que contengan omega-6 (aceite de girasol, soya).
- Alimentos ricos en calcio y vitamina D.
- Evitar productos con sal o azúcares añadidos.
- Evitar grasas animales contenidas en pastelería, chocolates y helados.
- Consumir pan y cereales integrales.
- Comer 5-9 porciones de fruta y vegetales al día.
- Tomar dos litros o más de líquidos no azucarados al día.
- Evitar grandes dosis de vitaminas en preparaciones multivitamínicas.

Es recomendable adquirir estos hábitos de alimentación desde el inicio o diagnóstico de la enfermedad. Si la enfermedad avanza y causa discapacidad, una alimentación, hidratación y nutrición adecuadas cobra importancia, ya que puede ayudar a diversos aspectos como estreñimiento, aumento de peso, infecciones de vías urinarias, trastorno de deglución, desnutrición, úlceras de presión y fatiga.

Cuando existan problemas de desnutrición, es importante consultar a especialistas en nutrición.

Estudios recientes han mostrado que personas con sobrepeso y obesidad a los 20 años incrementan dos veces el riesgo de desarrollar EM en comparación con personas con peso normal. Otros estudios han mostrado que en pacientes con EM y sobrepeso se puede incrementar la progresión de la enfermedad en comparación con pacientes con peso normal. Estos resultados resaltan la importancia de mantener un peso normal en todas las etapas de la vida.

■ VITAMINA D

La deficiencia de vitamina D es uno de los factores de riesgo que han sido implicados en la EM, y estudios recientes indican que niveles bajos de vitamina D se asocian con un mayor riesgo de recaídas en pacientes con esta enfermedad. Recomendaciones recientes sugieren incluir la suplementación de vitamina D como parte del tratamiento de la EM, si bien aún no existe un protocolo bien definido que sugiera realizar niveles séricos de vitamina D y, si existe deficiencia, indicar suplementos, los cuales deben ser indicados por el médico tratante.

■ TABAQUISMO

Se sabe que el consumo de tabaco es un factor de riesgo para el desarrollo de la EM, y es más frecuente que los fumadores presenten formas progresivas de EM que los no fumadores. Hay estudios que muestran que fumadores comparados con no fumadores al inicio de la enfermedad presentan escalas de discapacidad más avanzadas, mayor daño en algunas de las mediciones realizadas en la resonancia magnética y pasan de una forma recurrente remitente a secundaria-progresiva con mayor velocidad. Se puede concluir que el tabaco empeora la enfermedad, por lo que se deben implementar medidas para dejar de fumar si se tiene este hábito.

■ ACTIVIDAD FÍSICA Y EJERCICIO

En México, así como en muchos otros países, es preocupante el incremento del sobrepeso y la obesidad en la población general. Uno de los



principales factores que contribuyen a esto es el sedentarismo y la falta de actividad física. Existe mucha apatía cuando se recomienda la realización de ejercicio, y los argumentos por los cuales no se hace son diversos; sin embargo, es de suma importancia concienciarse de que el ejercicio es fundamental para la salud en general, el bienestar y la prevención de diversas enfermedades.

Está comprobado que en las personas que padecen EM la realización de ejercicio puede ser útil para muchos de los síntomas. Algunos de los beneficios que se reportan son mejoría de la salud cardiovascular, de la fuerza, mejor control de la vejiga e intestinos, disminución de la fatiga, mejoría de la depresión, actitud más positiva y mayor autoestima.

Por el contrario, la falta de ejercicio puede ser perjudicial, ya que produce aumento del riesgo de enfermedades cardiovasculares, disminuye el volumen y fuerza de los músculos, hace que las articulaciones sean más rígidas y disminuye la densidad ósea, lo que incrementa el riesgo de fracturas.

El tipo de actividad física y ejercicio debe ser acorde a las capacidades físicas y limitaciones de cada persona, y debe ir ajustándose dependiendo de la progresión de la enfermedad. Un terapeuta físico puede realizar programas de ejercicio a la medida de cada paciente. En pacientes con movilidad limitada, se recomienda mantener un programa de fuerza muscular, flexibilidad y estiramientos, y elegir actividades como yoga o taichí, las cuales se pueden adaptar a personas con diferentes capacidades de movilidad.

En pacientes que no presenten limitación en la movilidad, se recomienda ejercicio aeróbico (caminar, correr, bicicleta, nadar) al menos 30 min unas 3-5 veces por semana.

Algunas de las recomendaciones cuando se realiza ejercicio son: consultar con su médico o terapeuta físico el tipo de actividad que se puede realizar, llevar un programa establecido, evitar el cansancio extremo o extenuante (sobre todo en pacientes sensibles al calor), usar ropa adecuada, mantenerse hidratado y no realizar actividad física en exteriores en horarios de mucho calor.

■ VACUNACIÓN

La vacunación en pacientes con EM es un tema que genera preocupación para muchos pacientes. La información que se tiene con respecto a cada vacuna se da con respecto a la evidencia científica con la que se cuenta.

La decisión de los posibles riesgos-beneficios de aplicar algún tipo de vacuna en específico se deben consultar con el neurólogo.

Algunas consideraciones generales son:

- En pacientes con recaídas severas cuyos síntomas limitaron actividades de la vida diaria no se recomienda la vacunación hasta después de 4-6 semanas de la recaída.
- Las vacunas inactivas (influenza, hepatitis B, varicela, tétanos) en general se consideran seguras para pacientes con EM, incluyendo a los que se encuentran en tratamientos convencionales inyectables, orales o intravenosos.
- Las vacunas hechas con virus vivos atenuados no son recomendadas (sarampión, rubeola, herpes zóster, fiebre amarilla). Sin embargo, en algunos casos se pueden utilizar, por lo que se debe consultar con el médico.
- Los pacientes en tratamientos con inmunosupresores, como mitoxantrona, azatioprina, ciclofosfamida, fingolimod, alemtuzumab o uso crónico de esteroides, deben consultar a su neurólogo antes de aplicar alguna vacuna de virus vivos.
- Se debe saber el status de cierta vacunación o autoinmunidad previamente al uso de algunos fármacos modificadores de enfermedad (como por ejemplo, previo a uso de Fingolimod se debe conocer si el paciente tiene anticuerpos anti-varicela zóster positivos).

■ PREVENCIÓN DE ENFERMEDADES

El cuidado y monitoreo de la salud general debe realizarse de la misma forma que si no se tuviera EM. En muchas ocasiones, los pacientes consideran que todos sus síntomas pueden estar relacionados con la EM; sin embargo, se tiene que tomar en cuenta que se pueden presentar otras enfermedades, por lo que es importante prevenir o atenderlas.

Se recomienda preguntar siempre al médico neurólogo si alguno de los síntomas puede estar en relación con la EM o puede ser efecto de alguno de los medicamentos u otra enfermedad.

Algunas de las recomendaciones de cuidado y prevención de la salud son:

- Revisión de la presión arterial.
- Revisión ginecológica y mastografía (acorde a la edad).
- Revisión prostática y antígeno prostático (acorde a la edad).
- Exámenes de sangre generales (biometría hemática, química sanguínea, pruebas de función tiroidea, examen general de orina).
- Electrocardiograma.
- Placa de tórax.
- Densitometría ósea: particularmente importante sobre todo en pacientes que hayan recibido tratamiento con esteroides en forma crónica o que tengan poca movilidad, ya que pueden presentar osteoporosis con mayor frecuencia.
- Revisión de la piel para detectar cambios de coloración o lesiones que requieran tratamiento, así como para la prevención o cuidado de escaras en pacientes con poca movilidad.

■ CONCLUSIONES

Para muchas personas, enfrentarse a la vida con EM es muy complejo y frustrante, ya que no fue una elección personal; sin embargo, lo que sí puede ser una elección personal es cómo enfrentar la enfermedad, mantener una actitud positiva, cambiar los hábitos alimenticios, mantenerse activo, hacer ejercicio y no fumar. Cuidar nuestra salud es una decisión personal de las cual sí podemos tener el control y puede hacer que mejore nuestra calidad de vida.

■ BIBLIOGRAFÍA

Health and wellness. National MS Society. Disponible en: nationalmssociety.org.
MS in focus. Issue 5-2005. Healthy Living. Multiple Sclerosis International Federation.
Ontaneda D, Nicholas JA, Namey M. Advances in multiple sclerosis Primer. 2.ª ed. 2015.

EL SER HUMANO COMO PACIENTE: ¿CÓMO AFRONTAR UNA ENFERMEDAD CRÓNICO DEGENERATIVA?

En el ámbito de la salud, el término paciente se refiere a una persona que padece física y mentalmente, en particular quien se encuentra bajo atención médica. El padecimiento podría ser debido a una enfermedad crónico degenerativa. Este término hace referencia a una afectación del organismo y sus funciones de manera continua.

Un padecimiento crónico degenerativo implica un proceso de cambio para el paciente y una adaptación a partir del diagnóstico. Todos los cambios pueden crear crisis, las cuales experimentamos de manera frecuente, por lo que es de gran relevancia que el paciente logre ver esa nueva etapa como un proceso de evolución, y no de estancamiento. Un ejemplo de enfermedad degenerativa que ocasiona crisis es la esclerosis múltiple (EM), de la cual no se conoce una causa específica que explique su repentina aparición, por lo que las crisis que ocasiona se presentan de manera inesperada o accidental, es decir, son crisis circunstanciales.

Una de las características principales de las crisis circunstanciales es el peligro y la oportunidad. Al principio, cuando se da a conocer la noticia de la enfermedad, existe una desorganización cognitiva, emocional y comportamental tanto del paciente como de su medio, de tal forma que en algún momento debe haber una reorganización. Es por eso que al término crisis no solamente se le brinda un significado negativo, sino también uno positivo, en el que surgen varios cambios para dejar atrás una etapa y así prepararse para la siguiente.

Para que un paciente logre ver el lado evolutivo de la crisis o del cambio, la atención debe centrarse en la actitud que tome como paciente. No obstante, para que viva con los síntomas y complicaciones emocionales, motoras y sensitivas de la enfermedad, es necesario la ayuda de los seres cercanos con quienes vivirá el proceso de cambio, para que logre un estado de optimismo.

Los diversos síntomas que experimentan las personas en crisis incluyen: sentimientos de desamparo, de agotamiento, de cansancio, de confusión, de inadecuación, de ansiedad, síntomas físicos, desorganización del funcionamiento

en sus relaciones laborales, familiares y sociales y en sus actividades cotidianas. La mayoría de estos síntomas son experimentados por un paciente con EM.

Es común que ante la llegada del diagnóstico de EM se presente el síndrome de enfermedad crónica como resultado de la crisis. Éste se refiere al cansancio que se desarrolla en todos los aspectos involucrados. Es por eso que la intervención para ayudar a los pacientes y sus familiares a enfrentar la noticia va enfocada principalmente a un manejo efectivo de la negación, es decir, aprender a controlar la ansiedad y el estrés que se genera cuando la enfermedad va evolucionando. Se busca, además, el desarrollo de estrategias de afrontamiento ante un nuevo estilo de vida y no dejarse dominar por el significado que se le da al término enfermedad, con la finalidad de incrementar al máximo el nivel de adaptación de los involucrados en el proceso.

El paciente debe ser consciente de los efectos de su enfermedad para poder afrontarla, pudiendo sentir un impacto emocional innegable que está estrechamente ligado con la incertidumbre y lo impredecible de la misma; sin embargo, el familiar juega una parte importante en la ayuda del paciente. Aun así, el paciente es quien tiene la clave para padecer su enfermedad o afrontarla con una actitud positiva.

■ ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO

Es importante subrayar la importancia de la percepción del estrés en la enfermedad, debido a que acontecimientos vitales estresantes pueden ser un factor que aumente la actividad inflamatoria en la EM.

El esfuerzo cognitivo (mental) y conductual que realiza un paciente para enfrentarse al estrés se conoce como estrategia de afrontamiento. Existen diversas estrategias para enfrentarlo, y a continuación se describen algunas de ellas:

- Afrontamiento centrado en el problema: busca hacer frente a la realidad de la crisis y el periodo que le sigue, ocupándose de las consecuencias notorias y tratando de construir una situación más satisfactoria. Consiste en buscar una gran cantidad de soluciones en cuanto a los síntomas físicos de la enfermedad, como, por ejemplo, acudir al personal de salud apropiado para disminuir el estrés y estar bien informado, además de mantener un tratamiento médico adecuado.

El ser humano como paciente: ¿cómo afrontar una enfermedad cronicodegenerativa?

- Afrontamiento centrado en la emoción: se refiere al manejo de las emociones provocadas por la crisis y al mantenimiento del equilibrio afectivo y psicológico. Esto se puede lograr externalizando los sentimientos, dejando fluir las emociones y manteniendo un trabajo en conjunto con un psicoterapeuta en donde se trabaje con el paciente y los familiares.
- Técnicas de respiración: se busca que la persona aprenda a respirar bien, mediante una respiración diafragmática, que es la respiración más completa y profunda. Esto hace que al respirar más profundamente, nuestra tasa respiratoria y cardíaca vaya disminuyendo, con lo que el cuerpo se transporta a un estado de relajación. A continuación, explicamos cómo realizar la respiración diafragmática paso a paso:
 - Acostarse boca arriba y acomodar las manos en el abdomen.
 - Expulsar a fondo el aire de los pulmones varias veces; se pueden hacer algunos suspiros o exhalar por la boca. El objetivo es vaciar bien los pulmones de aire residual, lo cual automáticamente provocará la necesidad de inspirar «hacia el abdomen» profundamente.
 - Iniciar la respiración diafragmática dirigiendo el aire al inspirar como si quisiera empujar hacia arriba las manos que están sobre el abdomen.
 - Retener unos instantes el aire en los pulmones, brevemente, sin que haya presión.
 - Cuando se sienta la necesidad de expulsar el aire, hacerlo relajando el vientre (éste se «desinflará» y las manos descenderán con él).
 - Quedarse un instante con los pulmones vacíos, sintiendo cómo se relaja, y en cuanto se sienta nuevamente la necesidad de inspirar, hacerlo profunda y lentamente, volviendo a llenar los pulmones mientras el abdomen sube.
 - Practicar la respiración diafragmática durante el tiempo que se quiera.
- Técnicas de relajación muscular: están basadas en practicar la tensión y relajación de distintos músculos del cuerpo. El objetivo de la técnica es enseñar al cuerpo a diferenciar bien los estados de tensión, lo cual finalmente se traduce en una relajación de todo el cuerpo. Un breve ejemplo de relajación sería: primero, poner en tensión todo el cuerpo. Para ello, sentarse en el suelo o en el borde delantero de un asiento. Apretar los puños, doblar los brazos, apretarlos contra el cuerpo y subir los hombros. Levantar las rodillas todo lo que se pueda, de modo que los pies no toquen el suelo. Doblar la espalda.

Presionar al mismo tiempo la cabeza contra el pecho y tensar todos los músculos de la cara. Doblar las puntas de los pies hacia arriba. Una vez esté todo el cuerpo en tensión, inspirar profundamente y retener el aire 15 s. Colocarse cómodamente y espirar poco a poco. Tomarse el tiempo necesario y relajarse totalmente. Y finalmente, disfrutar de la relajación.

- Ejercicios de meditación: sirven para controlar los síntomas de ansiedad. Un ejemplo de meditación que se puede realizar en casa es: para empezar, sentarse en una silla con la columna recta y en una posición cómoda; otra posibilidad es la clásica posición de loto sentado en el suelo sobre una almohada, cómodamente con las piernas cruzadas, o incluso se puede meditar acostado boca arriba. Se puede empezar a meditar cerrando los ojos. Concentrarse en la respiración inhalando lentamente por la nariz y soltando el aire tranquilamente también por la nariz. Es recomendable hacer esto durante unos 20 min. Mientras se realiza esta meditación, la mente estará atenta a cada inhalación y a cada exhalación, sin realizar mayor esfuerzo. Si se hace bien el ejercicio, la mente entrará en un estado de calma relajado y natural al que podemos llamar estado meditativo.

La práctica de estas estrategias de afrontamiento es muy útil para los pacientes con EM, pues ayudan a afrontar el cansancio y la depresión, mejoran la concentración, refuerzan el sistema inmunológico, reducen el estrés diario y facilitan la relajación.

■ BIBLIOGRAFÍA

- Gómez SM, Grau JA. Dolor y sufrimiento. En: Dolor y sufrimiento al final de la vida. Madrid: Arán Ediciones; 2006. p. 192-284.
- Lara S, Kirchner T. Estrés y afrontamiento en pacientes afectados de esclerosis múltiple. Estudio comparativo con población comunitaria. *Anales de Psicología*. 2012;28(2):358-65.
- Slaikeu K. Intervención en crisis. 2ª ed. México: Manual Moderno; 2000.
- Tejada L. (2006, 01). Percepciones de enfermos diabéticos y familiares acerca del apoyo familiar y el padecimiento. *respyn*. Obtenido 02, 2016, de http://www.respyn.uanl.mx/vii/1/comunicaciones/percepciones_diabetes.htm
- Van-der Hofstadt C, Quiles M, Quiles Y. *Aprenda a relajarse fácilmente*. 1.ª ed. España: VDH Comunicación; 2008. p. 3-17. Recuperado el 28 de marzo de 2016 desde <http://www.unioviado.es/psiquiatria/docencia/material/CIENCIASPSICOSOC/2011-12/PRACT-3PC-TECN-RELAJACION.pdf>

PAPEL ACTUAL DE LA MEDICINA ALTERNATIVA EN EL TRATAMIENTO DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

■ GENERALIDADES

El uso de la medicina complementaria y alternativa en la esclerosis múltiple (EM) es un tema muy relevante, ya que muchos pacientes en todo el mundo utilizan estas terapias. Algunos reportes indican que en la EM la utilizan de un 33 a 80% de los pacientes, principalmente mujeres.

Otros términos que se pueden encontrar con respecto al uso de estas terapias son: medicina «no convencional», «natural o naturista», «holística», «tradicional o no tradicional» (de acuerdo a las creencias culturales).

Los términos «complementaria» y «alternativa» indican el modo en que estas terapias no convencionales se utilizan: las terapias complementarias se emplean conjuntamente con la medicina convencional, mientras que las alternativas se usan en vez de la medicina convencional.

El tratamiento convencional en la EM actualmente incluye algún fármaco modificador del curso de la enfermedad (reducen el número de recaídas y la progresión de la enfermedad), tratamiento sintomático (mejoran algunos síntomas) y terapia de rehabilitación (física, del lenguaje, ocupacional, cognitiva). La EM es una enfermedad que se manifiesta por diversos síntomas. En etapas iniciales, estos síntomas pueden no ser muy evidentes por periodos largos de tiempo, por lo que en ocasiones algunos pacientes optan por utilizar terapias alternativas en lugar de algún tipo de terapia convencional que modifique el curso de la enfermedad.

Es de suma importancia conocer los posibles beneficios, así como los posibles efectos adversos de este tipo de terapias. En muchas ocasiones, la información para recomendar su uso es muy limitada, inexacta y carente de evidencia científica que recomiende su uso en una enfermedad tan compleja como la EM.

La mayoría de las terapias alternativas se utilizan con el fin de mejorar los síntomas de la enfermedad y no para modificar el curso de la misma.

■ TERAPIAS INEFICACES O POTENCIALMENTE PELIGROSAS

Existen algunos suplementos alimenticios con los cuales se debe tener precaución, ya que han sido recomendados para su uso en EM a pesar de que no han mostrado ningún beneficio, e incluso pueden tener efectos adversos serios. Algunos de los suplementos que no son recomendados son la escutelaria (hierba de medicina tradicional china), el chaparral o gobernadora (planta que se encuentra en el norte de México) y la consuelda, pues son plantas que pueden causar daños severos al hígado o riñón. Otra hierba que se asocia a toxicidad grave del hígado es el kava-kava, que se utiliza para mejorar la ansiedad.

También existen algunos suplementos alimenticios que son recomendados en la EM a pesar de que estimulan el sistema inmunitario (aumentan las defensas). En la EM, el sistema inmunitario tiene actividad excesiva y los medicamentos modificadores del curso de la enfermedad pretenden disminuir o apagar este exceso de actividad, por lo que no deben utilizarse suplementos alimenticios o hierbas que estimulen las defensas. Algunos de estos suplementos son la equinácea y el *ginseng* indio, que en ocasiones son recomendados en la EM sin tener ninguna evidencia que justifique su uso. Otros suplementos incluyen la alfalfa, astrágalus, uña de gato, ajo y *ginseng* asiático y siberiano.

Otras terapias que han sido sometidas a pruebas clínicas en EM y han resultado ineficaces son la terapia hiperbárica y la terapia de veneno de abeja, la cual puede causar reacciones alérgicas severas.

Son varias las terapias y suplementos que pueden afectar e interferir con la terapia convencional que se utilice para la EM, por lo que es muy importante preguntar al médico antes de iniciar algún tipo de terapia alternativa.

■ TERAPIAS POSIBLEMENTE EFICACES

Para la mayoría de las terapias complementarias y alternativas existe poca evidencia que compruebe que son eficaces en la EM. Para algunas no existen estudios y para otras hay estudios que indican que no son eficaces o que incluso pueden tener efectos adversos, como ya se mencionó previamente.

Recientemente, la Academia Americana de Neurología publicó unas guías basadas en evidencia científica con recomendaciones de diversas terapias complementarias y alternativas.

- Las terapias alternativas más comúnmente usadas pueden dividirse en:
- Terapias o medicina de cuerpo-mente como, por ejemplo, terapia cognitiva basada en atención plena (*mindfulness*).
 - Suplementos dietéticos o hierbas como, por ejemplo, omega-3.
 - Prácticas basadas en movilización del cuerpo: yoga, reflexología...
 - Medicina energética, como la terapia magnética.

■ TERAPIAS EN LAS CUALES SE HAN REALIZADO ESTUDIOS EN ESCLEROSIS MÚLTIPLE Y SE PUEDE DAR UNA RECOMENDACIÓN

Cannabinoides

Son un grupo de sustancias químicas que tienen acción en receptores cannabinoides de cuerpo y cerebro y efectos similares a los de la planta cannabis sativa (marihuana), cuyos derivados se encuentran en diversas formas.

El uso de cannabinoides en la EM se ha incrementado debido a que algunos de sus derivados pueden mejorar síntomas relacionados con la enfermedad, como son espasticidad, dolor, alteraciones de vejiga y temblor. No hay evidencia de que se modifique el curso de la enfermedad con su uso (Tabla 1).

Tabla 1. Tipos de cannabinoides estudiados en la EM

Tipo	Evidencia
Extractos orales de cannabis (píldoras)	Los estudios mostraron que son efectivos para reducir la espasticidad y el dolor reportado por los pacientes, y probablemente no sea efectivo para mejorar el temblor
Tetrahidrocannabinol sintético (píldoras)	Los estudios reportan los mismos resultados que para extractos orales
Aerosol cannabonoide de uso oral (nabiximols)	Probablemente efectivo para mejorar síntomas de espasticidad, dolor y frecuencia urinaria
Cannabis fumado (marihuana)	No existe suficiente evidencia, por lo que no se puede dar una recomendación de su uso

El uso medicinal de los cannabinoides aún no es legal en todos los países, y sus formas sintéticas como píldoras o aerosol tampoco están disponibles en muchas regiones.

Algunos de los efectos adversos más frecuentes relacionados con el uso de cannabinoides son: dificultad en atención y concentración, mareo, cansancio, boca seca, pérdida del equilibrio, caídas, náuseas, vómitos, estreñimiento y convulsiones. Debido a los posibles efectos adversos, es muy importante valorar el riesgo-beneficio de su uso y preguntar al médico.

Ginkgo biloba

Terapia herbal proveniente del árbol ginkgo, cuyo extracto se puede tomar en pastillas. Los estudios en EM muestran que puede existir mejoría en la fatiga, pero que no ayudan a mejorar la memoria.

Terapia magnética

Es una forma de medicina que se basa en energía. Esta terapia utiliza magnetos en la piel o cerca de ésta que generan fuerza, la cual se supone mejora la función del cuerpo. Existe evidencia moderada de que esta terapia puede mejorar la fatiga. Tampoco se ha demostrado que esta terapia no mejore la depresión y no hay evidencia de que sirva para mejorar otros síntomas.

Algunos de sus efectos adversos son dolor de cabeza y espasmos musculares, y puede interferir con equipos como marcapasos.

Reflexología

Es una terapia en la cual se aplica presión manual a puntos específicos del cuerpo en los pies, manos y oídos. Se piensa que estos puntos están conectados a órganos y sistemas del cuerpo. Quienes la practican se enfocan a mejorar ciertos órganos o sistemas. Existe una débil evidencia de que la reflexología puede mejorar síntomas sensitivos como adormecimientos o piquetes en la piel.

**■ TERAPIAS UTILIZADAS EN LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE
SIN SUFICIENTE EVIDENCIA PARA SER RECOMENDADAS
PERO QUE SE UTILIZAN CON FRECUENCIA**

Terapias cuerpo-mente

Son prácticas que se enfocan en la relación entre la percepción, la conducta y el cuerpo físico. La relajación en general es un componente importante en estas terapias.

Dentro de estas terapias encontramos el taichí, yoga, hipnosis, meditación y *biofeedback* o retroalimentación.

- Yoga: incorpora componentes tanto de meditación, incluida la percepción y técnicas de respiración, así como la actividad física o posturas corporales. Existen muchos tipos de yoga y, a pesar de que no existen muchos estudios en pacientes con EM, los que la practican pueden experimentar mejoría en los niveles de energía y fatiga, así como mayor flexibilidad. En pacientes con sensibilidad al calor no se recomienda el yoga de Bikram, pues se practica a altas temperaturas.
- Musicoterapia: debido a que la música actúa en el cerebro a muchos niveles puede utilizarse para aliviar o ayudar a mejorar algunos trastornos físicos, psicológicos y cognitivos. En la EM, la terapia musical puede ayudar en varios aspectos, como manejo del estrés, espasticidad, dolor, equilibrio y coordinación.
- Acupuntura: forma parte de la medicina tradicional china. Son pocos los estudios realizados en EM con acupuntura. Algunos han mostrado beneficios a corto plazo en síntomas como alteraciones vesicales e intestinales, dolor, espasticidad y alteraciones sensitivas. No existe suficiente evidencia para recomendar este tipo de terapia.

■ CONCLUSIONES

Como se ha comentado, existen diversos tipos de terapias complementarias y alternativas que pueden ayudar a mejorar algunos síntomas de la EM, pero no son útiles en modificar el curso de la enfermedad como lo hacen los tratamientos actuales.

Al considerar alguna de estas terapias, hay ciertas preguntas que nos debemos plantear:

- ¿En qué consiste el tratamiento?
- ¿Cómo se supone que actúa en la EM?
- ¿Qué tan efectivo es?
- ¿Cuáles son los riesgos asociados a su uso?
- ¿Cuáles son los costos?

Antes de ser utilizada, debe realizarse una evaluación completa de cada terapia, se deben tomar en cuenta los riesgos-beneficios de su uso y se recomienda siempre consultar al médico o enfermera y no sustituir el tratamiento convencional.

El uso de todas las terapias en la EM tiene la finalidad de mejorar la calidad de vida, por lo que tomar una decisión informada al elegir cualquier opción es de suma importancia.

■ BIBLIOGRAFÍA

- Complementary and Alternative Medicines. National MS Society. Disponible en: nationalmssociety.org
MS in focus. Issue 15-2010. Terapias complementarias y alternativas para EM. Multiple Esclerosis International Federation.
- Ontaneda D, Nicholas J, Namey M. Advances in Multiple Sclerosis Primer. 2.ª ed. 2015.
- Yadav V, Bever C, Bowen J. Summary of evidence-based guideline: complementary and alternative medicine in multiple sclerosis. Neurology. 2014.
- Zajicek J, Freeman J. Complementary and alternative therapies. Capítulo 28. En: Multiple Sclerosis Care. Oxford Care Manuals; 2008.

CUIDADORES DE PACIENTES CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE

■ INTRODUCCIÓN

La esclerosis múltiple se caracteriza por episodios de síntomas neurológicos seguidos frecuentemente de déficits neurológicos permanentes con incapacidad creciente y la consecuente declinación médica, física y socioeconómica tras una larga evolución que puede llegar hasta 30-40 años. La discapacidad es mayor si no se ha recibido tratamiento modificador de la enfermedad o éste falla. La progresión y severidad de los síntomas de la esclerosis múltiple son impredecibles y varían considerablemente de persona a persona, por lo que los niveles de empeoramiento funcional y limitación en las actividades también tienen amplias variaciones. La necesidad de asistencia personal incrementa conforme la enfermedad progresa. Alrededor del 30% de las personas con esclerosis múltiple requiere de alguna forma de asistencia en casa, la cual es provista en el 80% de los casos por un miembro de la familia (cónyuge, padres, hijos, hermanos) y obliga a que el paciente permanezca en casa conforme su dependencia se hace mayor y, por tanto, aumenta la necesidad de asistencia personal.

Cualquiera que sea la situación, la actitud de quienes son cuidados es muy variable y los cuidadores tarde o temprano presentan lo que se llama el *desgaste del cuidador*, que es necesario tratar de prevenir para que la relación cuidador-paciente se mantenga bien el mayor tiempo posible. Aunque se disponga de un cuidador pagado, el cuidador primario que provee los recursos para ello tiene la posibilidad de presentar el desgaste del cuidador, y el cuidador profesional de presentar *síndrome de aniquilamiento del trabajador*



de la salud. Este capítulo tiene la finalidad de orientar a los cuidadores acerca de cómo llevar a cabo la asistencia de los enfermos y cómo prevenir la situación de desgaste.

■ DEFINICIÓN DE CUIDADOR

Cuidador primario se define como la principal persona responsable de proveer o coordinar los recursos requeridos por el paciente crónico, incluyendo labores domésticas y sustento económico. Anteriormente se diferenciaba entre *cuidador primario informal* (generalmente un familiar de primer grado que no recibe remuneración por sus cuidados) y *cuidador primario formal* (una persona empleada y pagada para llevar a cabo los cuidados hacia el enfermo), pero actualmente se habla solamente de cuidador primario, del cual dependen directamente los cuidados si es el familiar encargado de ello, o bien las indicaciones relacionadas con la atención del paciente y la remuneración económica, si existe una persona empleada.

La relación paciente-cuidador se ha estudiado en diversos países y se ha enfocado a analizar la carga que significa para el cuidador; sin embargo, existen aspectos positivos que no hay que perder de vista: el crecimiento personal, el fortalecimiento de las relaciones interpersonales, el aprecio por la vida, el cambio en las prioridades de la vida y metas personales, pero principalmente la felicidad y satisfacción de poder ayudar a su paciente. A pesar de estos aspectos positivos, es esperable que la carga se incremente con las mayores necesidades de cuidado, y también es importante tomarla en cuenta y trabajar para evitar el desgaste y agobio del cuidador en la medida de lo posible.

En la gran mayoría de las publicaciones que abordan el tema, el cuidador primario es de género femenino, más frecuentemente la esposa del paciente y en segundo lugar una hija. Sin embargo, ciertos trabajos publicados han encontrado que los pacientes varones son cuidados con mayor frecuencia por mujeres y viceversa, pero el género femenino puede sufrir un impacto discretamente mayor en la carga. Un estudio acerca de las publicaciones al respecto señala que no existían diferencias entre géneros con respecto a los impedimentos funcionales de los cuidadores, el grado de involucramiento en el cuidado o las tareas de administración del dinero, pero era más frecuente que las cuidadoras desempeñaran labores

domésticas y, efectivamente, por estas tareas adicionales reportan mayor desgaste que los varones.

La asistencia provista por el cuidador primario incluye el cuidado personal, las labores del hogar, la movilidad y las actividades recreativas.

Cuidado personal

Las actividades de la vida diaria como el aseo personal y la alimentación van a requerir asistencia si la discapacidad está muy avanzada.

El paciente puede ser bañado en el baño domiciliario. Si es posible el desplazamiento, la recomendación es que se bañe sentado y por sí mismo, si tiene la capacidad, o se le ayude un poco. Debe usar sandalias anti-deslizantes, colocarse un tapete también antideslizante en el suelo para evitar caídas y disponer de una barra para apoyarse. Con el tiempo se pueden requerir adaptaciones (véase capítulo 24, «Adaptación del entorno: la casa y el trabajo»), como una puerta amplia que permita la introducción de una silla de ruedas para el baño en ducha si el paciente no puede realizar desplazamiento. Si la enfermedad ha tenido mayor avance y el paciente está imposibilitado para ser desplazado, requerirá baño en cama, para lo cual se recomienda tener el colchón con un protector impermeable, disponer de palanganas para el agua caliente, asear al paciente por regiones corporales y secarlo bien. Para sacar las sábanas sucias, se colocan plegadas a un costado del paciente, quien se gira a un lado sobre ellas; de igual manera se colocan las sábanas limpias, y con los giros del paciente se extienden y se le coloca su ropa, preferentemente una bata.

La dificultad para controlar los esfínteres puede ser motivo de vergüenza y aislamiento del paciente, por lo que es importante la consulta con el urólogo para determinar si es necesario el uso de sonda permanente o sondeo intermitente, o bien el uso de medicamentos para mejorar la función de la vejiga.

En casos de incontinencia fecal, será necesario el uso de pañal, que permitirá al paciente convivir con la familia o salir de casa sin temor a una situación embarazosa. Para los pacientes es difícil aceptar el uso del pañal, pero haciéndole ver que es una precaución que le proporciona bastante libertad para realizar actividades, suele aceptarlo más fácilmente.

Alimentación

Es deseable que se lleve a cabo en compañía de la familia, por lo que el paciente debe trasladarse o ser trasladado a la mesa en silla de ruedas. Puede ser que requiera un poco de ayuda para cortar los alimentos y para que él mismo se los lleve a la boca, o bien ser alimentado por el cuidador. Es deseable que la dieta sea suficiente, bien equilibrada y rica en fibra para mantener una buena nutrición y función intestinal. En caso de que la enfermedad haya avanzado mucho y el paciente no pueda deglutir, se alimentará por sonda de gastrostomía preferentemente, con una dieta orientada por el nutriólogo en su composición y preparación.

Movilización

El paciente puede conservar su capacidad de desplazamiento sin soporte durante mucho tiempo, y por tanto no requerirá ayuda, pero paulatinamente la asistencia será necesaria: primero con un bastón, luego con dos o una andadera y finalmente en silla de ruedas. Algunas familias pueden adquirir sillas o “*scooters*” motorizados, que dan autonomía al paciente en su movilización a pesar de una avanzada discapacidad, aunque el uso de silla de ruedas comunes es lo habitual.

Con estos aditamentos es posible que el paciente salga y acompañe a la familia en actividades fuera de la casa, como ir al cine, a comer a restaurantes o a centros comerciales, donde los desplazamientos en distancias largas se pueden realizar en la silla de ruedas y, si el paciente aún puede caminar, al llegar a sitios donde pueda desplazarse por sí mismo, podrá hacerlo sin haber agotado sus reservas de energía.

Si la discapacidad es muy avanzada y el paciente permanece mucho tiempo en cama, es necesario el cambio de posición frecuente para evitar escaras por presión constante en sitios de contacto, además del uso de colchones de presión variable, que ayudan a prevenir esta complicación. En tales situaciones, es útil disponer de una grúa para enfermos, que se puede alquilar donde comercializan aparatos ortopédicos o equipo médico. La grúa facilita sacar al paciente de la cama para colocarlo en un sillón o en su silla de ruedas sin que el cuidador tenga que cargarlo, evitando lastimar al paciente o al cuidador por el esfuerzo.

Actividades recreativas

Las salidas de casa al cine, reuniones familiares, centros comerciales, etc. habitualmente tienen la finalidad ya comentada en el párrafo anterior. Durante la permanencia en casa, las actividades recreativas pueden ser escuchar música, ver la televisión, leer o escuchar lecturas por parte del cuidador. La estimulación constante es muy importante para minimizar las alteraciones en las facultades mentales producto del avance de la enfermedad y dar al paciente la sensación de ser alguien importante a quien se le dedica tiempo.

Manejo financiero

Si el paciente es laboralmente activo, lo deseable es que continúe trabajando el mayor tiempo posible, para lo cual puede requerir ayuda en su traslado a su lugar de trabajo, y esto es parte del soporte que proporciona el cuidador. Si la discapacidad le impide continuar laboralmente activo y se pensiona por enfermedad o se jubila, la pensión es destinada a la atención propia prioritariamente, además de aportar para los gastos de la casa. Muchos pacientes carecen de pensión porque la enfermedad no permitió que tuvieran un trabajo remunerado o lo tuvieron por tiempo insuficiente para alcanzar una pensión por invalidez y son dependientes de la familia, por lo que la ayuda financiera también forma parte de las tareas del cuidador.

■ CÓMO EVITAR EL DESGASTE DEL CUIDADOR

La dificultad para el cuidado del paciente va en proporción directa al grado de discapacidad y a la disponibilidad de recursos para la atención. Aunque existan recursos financieros para la atención del paciente, dividir las tareas entre los miembros de la familia es una manera de evitar el desgaste si es una sola persona la que se hace cargo; sin embargo, aun en familias numerosas, la disposición de los familiares es distinta y lo mejor es no repartir obligaciones que no se desean o no se pueden

asumir, por lo que entonces sólo queda aceptar la situación y hacerse cargo quien decida hacerlo con o sin otra ayuda. Aceptar la situación evita resentimientos y disgustos, que pueden repercutir en la relación hacia el paciente.

La dificultad que el cuidador percibe y su repercusión emocional se denomina la carga del cuidador, la cual produce un desgaste físico y emocional prevenible si se toman medidas al respecto.

Consejos para el cuidado del paciente y para minimizar la carga

- Obtener información. Entender la enfermedad y los síntomas físicos y emocionales relacionados ayudará a cuidar mejor al paciente y a afrontar la enfermedad.
- Prestar atención a los signos de depresión. Si el paciente está desarrollando síntomas de depresión, como trastornos del sueño, del apetito, cambios de carácter, irritabilidad, conviene notificarlo de inmediato al médico, pues se requerirá un tratamiento adicional. Igualmente, si usted como cuidador manifiesta estos síntomas, solicite ayuda y tratamiento.
- Tomarse un «respiro». Tanto para el paciente como para el cuidador, es necesario darse un espacio y tiempos de descanso. Posiblemente alguna otra persona pueda relevar al cuidador en distintos días o momentos para que el cuidador pueda hacer sus propias cosas.
- Buscar ayuda emocional. Es necesario hablar de las preocupaciones y sentimientos acerca del cuidado de su paciente, posiblemente con algún amigo o con un profesional, como un psicólogo o el médico tratante del paciente.
- Si alguna tarea reviste gran dificultad o se desconoce cómo llevarla a cabo, lo mejor es solicitar información a su médico tratante,



la enfermera o el rehabilitador en busca de sugerencias o adiestramiento: hacer adaptaciones en la casa, usar técnicas y/o aditamentos para llevar a cabo el baño, la vestimenta y la movilización segura del paciente...

- Cuidar la propia salud, descansar lo suficiente para mantenerse fuerte y poder continuar con la tarea de cuidador. No hay que olvidar que se está haciendo un gran esfuerzo, y en ello hay una gran diferencia para el ser querido que necesita cuidados.

■ BIBLIOGRAFÍA

- Buchanan R, Radin D, Chakravorty BJ, Tyry T. Perceptions of informal care givers: Health and support services provided to people with multiple sclerosis. *Disabil Rehabil.* 2010;32(6):500-10.
- Federación Española para la Lucha Contra la Esclerosis Múltiple. Guía Práctica para Cuidadores. Disponible en: www.esclerosismultiple.com
- Llorens-Arenas R, Núñez-Orozco L. Prevalencia del desgaste del cuidador en pacientes con esclerosis múltiple. Tesis UNAM; 2014.
- Miller B, Cafasso L. Gender differences in caregiving: fact or artifact? *Gerontologist.* 1992;32(4):498-507.
- Porrás-Betancourt M, Núñez-Orozco L. Esclerosis múltiple. *Rev Mex Neuroci.* 2007;8(1):57-66.
- VA Caregiver support. What do I need to know? US Department of Veterans Affairs.
- Zarit S, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist.* 1980;20(6):649-55.

GRUPOS DE APOYO EN ESCLEROSIS MÚLTIPLE

■ INTRODUCCIÓN

Las enfermedades crónicas están rodeadas de muchas necesidades que no se resuelven solamente con las consultas médicas y la prescripción del tratamiento. Muchas veces la información proporcionada en las consultas no es suficiente, la persona y los familiares sienten que están solos con su problema y las necesidades que van surgiendo por la enfermedad se perciben como insolubles.

El significado del diagnóstico para el curso de la enfermedad, la incertidumbre ante los efectos benéficos y colaterales de los tratamientos, entre otras dudas, inquietan mucho a los pacientes, quienes desean recibir información precisa y relevante con la finalidad de tomar decisiones relacionadas con su propia enfermedad y la vida en general. Por todas estas situaciones, los mismos pacientes y sus familiares tienden a reunirse con la finalidad de apoyarse mutuamente y trabajar juntos en la resolución de los problemas que todos tienen en común por padecer la misma enfermedad.

■ GRUPOS DE APOYO

La asociación de personas con problemas comunes que se juntan para ayudarse mutuamente a resolverlos constituye un grupo de autoayuda o de apoyo.

Los grupos pueden constituirse con los que padecen la enfermedad, con sus familiares o todos juntos. Los grupos pueden tener un carácter formal, es decir, contar con un acta constitutiva validada por un notario público, en la cual se asiente el nombre debidamente registrado, así como los estatutos para su funcionamiento. Puede contar con personal voluntario o pagado, o mixto, con un local para sus reuniones y para la realización de actividades inherentes a su funcionamiento y a los servicios que la asociación ofrece a sus miembros.



La esclerosis múltiple (EM), por los síntomas que la caracterizan, requiere de una atención multidisciplinaria de la que no siempre se dispone en las instituciones de salud donde los pacientes reciben atención médica, quizá su tratamiento modificador de la enfermedad y otros medi-

camentos para el tratamiento de sus síntomas; sin embargo, la rehabilitación suele ser proporcionada por un tiempo muy corto, se requieren aditamentos que no siempre es fácil adquirir y, además, son necesarios otros servicios, como ayuda psicológica, actividades recreativas, capacitación para el trabajo, etc.

Proporcionar información es una actividad básica, para la cual se pueden llevar a cabo reuniones periódicas con la asesoría de médicos especialistas en EM, urología, psiquiatría, neuropsicología, nutrición, etc., cuya participación no tiene costo, pues los profesionales suelen contribuir con su conocimiento y experiencia de manera voluntaria. Por otro lado, otras actividades que requieren personal técnico al que hay que pagar, como fisioterapeutas, así como ortesis, medicamentos modificadores de la enfermedad para quienes no tienen institución que se los provea, deben ser pagados por la asociación, que necesita de recursos monetarios para ello, de modo que recaudar fondos es otra tarea que deben realizar los grupos de apoyo.

■ HISTORIA DE LOS GRUPOS DE APOYO EN ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Desde la década de 1990 se han fundado en México diversos grupos de apoyo para pacientes con EM, todos con la finalidad de dar apoyo a los pacientes con EM, pero cada uno con diferencias particulares en su funcionamiento y objetivos.

La Sra. Silvia Laurie fundó en 1946 la *National Multiple Sclerosis Society* («Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple») en Nueva York. En 1967 se

fundó la *Multiple Sclerosis International Federation* (MSIF) («Federación Internacional de Esclerosis Múltiple»), a la cual se afilió como representante de México el primer grupo que se fundó en nuestro país en 1984, denominado Asociación Mexicana contra la Esclerosis Múltiple (AMCEM), auspiciada por la Sra. Silvia Laurie junto con el Dr. Manuel Velasco Suárez, John Gavin y Mario Moreno «Cantinflas», que constituyeron un patronato donde no podían estar pacientes con EM ni sus familiares, y cuya finalidad era obtener fondos para la investigación sobre la enfermedad y promover la formación de agrupaciones de pacientes y familiares en el país. La AMCEM fue presidida desde su fundación hasta 1999 por el Sr. Adolfo Autrey, de Laboratorios Infan, donde contaba con una oficina para recibir correspondencia. En 2002, la AMCEM desapareció y las asociaciones en México existentes hasta entonces integraron una federación denominada Esclerosis Múltiple México (EMMEX).

La MSIF cuenta con 47 países afiliados y la Federación de México se encuentra aún en la categoría de Asociado, pendiente de ser aceptada como miembro pleno como representante de México.

■ ESCLEROSIS MÚLTIPLE MÉXICO

Constituye la Federación Mexicana de Grupos de Apoyo en Esclerosis Múltiple y fue fundada en 2002 para agrupar a las numerosas asociaciones de pacientes con EM que existen en nuestro país y con la finalidad de presentarlas ante la MSIF. Ha realizado 10 congresos en diferentes ciudades del país, que se eligen por votación de los representantes de todas las asociaciones, y se responsabiliza de su organización a una de las asociaciones de la sede electa. Cuenta con el sitio web emmex-org@hotmail.com.

Las asociaciones, aunque tienen un fin común, que es brindar apoyo a las personas con EM, funcionan de maneras distintas. Comentaremos acerca de algunas de ellas:

Brenda Asociación de Esclerosis Múltiple Chihuahua, A.C.

Fundada en 1990 como grupo legalmente constituido, con personal pagado y personal voluntario, realiza sus actividades en un local propio donde

proporciona rehabilitación, ayuda psicológica y programas de capacitación para el empleo. Obtiene recursos por la comercialización de material de desecho y a través de donativos de diversas fuentes.

Contacto: brendaemultiple_chih@hotmail.com y brendaem@prodigy.net.mx

Página web: www.baemch.org

Unidos Combatiendo la Esclerosis Múltiple

Asociación sin fines de lucro fundada en 2009 por la Lic. Luz M. Ramírez Gudiño (más conocida como Lucero) con un pequeño grupo de pacientes y sus familias, que se unieron para mejorar la atención que se recibe en las instituciones de salud y acercarse a todas aquellas actividades que pudieran mejorar la calidad de vida. Actualmente cuenta con un modelo integral de atención que, en sus diferentes servicios, atiende a un promedio de 110 pacientes mensualmente.

Este modelo de atención se basa en tres ejes fundamentales: el bienestar físico, el bienestar emocional y la integración plena a la sociedad de las personas que viven con EM. Un total de 15 profesionales trabajan en las áreas de terapia, física, atención psicológica, rehabilitación cognitiva, yoga, musicoterapia, danzoterapia, administración y procuración de fondos, así como asesores médicos. Nuestra primera asesora médica fue la Dra. Sandra Quiñones Aguilar, del Hospital 20 de Noviembre, y posteriormente se fue conformando el equipo actual, en su mayoría médicos del Hospital General de México, que dan soporte en las áreas de neurología, rehabilitación física y psicología.

La asociación ha trabajado desde 2011 para que la EM sea considerada dentro del Fondo de Protección contra Gastos Catastróficos que maneja el Seguro Popular, realizando gestiones ante la Cámara de Diputados y el Senado de la República.

Contacto: ucem_pl@yahoo.com.mx

Red de Apoyo para Enfermos de Esclerosis Múltiple

Fundada en 2009 por la Dra. Sandra Quiñones Aguilar. Desde 2002, el Servicio de Neurología del Centro Médico Nacional (CMN) 20 de Noviembre proporciona sesiones de información periódicamente a pacientes de diversas

asociaciones con EM, especialmente a esclerosis múltiple, A.C. (EMAC), mediante la impartición de conferencias acerca de la enfermedad seguidas de preguntas y respuestas a las dudas e inquietudes de los asistentes. Ante la necesidad de información más específica para sobrellevar las limitaciones ocasionadas por la enfermedad, se inició la impartición de talleres interactivos en la sala de espera de la consulta externa de neurología del CMN 20 de Noviembre, el tercer viernes de cada mes de 17.00 a 19.00 h, con los pacientes del CMN 20 de Noviembre y sus familiares, con la finalidad de tratar asuntos prácticos que les permitan mejorar su desenvolvimiento en todos los ámbitos. Fue así como se organizó esta Red de Apoyo, que organiza la atención de los pacientes con diversos especialistas necesarios para el tratamiento sintomático de la enfermedad y cuenta con la colaboración multidisciplinaria de profesionales que, voluntariamente, participan en los talleres. Las actividades que se realizan son: círculo de lectura, sesión de tema seleccionado para el mes, sesiones de yoga y sesiones sabatinas médico-culturales. Se conmemora el Día Mundial de la Esclerosis Múltiple con un simposio médico-cultural y se realiza un concierto navideño en diciembre. Además, la asociación participa en actividades organizadas por otras asociaciones y en eventos públicos en apoyo a la EM. La finalidad, como simboliza su logotipo de unas manos entrelazadas, es mejorar la calidad de vida de los pacientes con EM con la unidad y ayuda mutua entre los pacientes, los médicos y otros profesionales de la salud, y la sociedad.

Contacto: neuronitoq@yahoo.com.mx

■ DIRECTORIO DE ASOCIACIONES DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE MÉXICO

Desde octubre de 2015, el presidente de EMMEX es Luis Fernando López Murillo Ituarte, de Mexicali, B.C. La página de EMMEX registra 29 asociaciones y en la página de Brenda se anotan 32 con sus datos de localización, que proporcionamos a continuación, anotadas en orden alfabético por los estados de la República donde se encuentran:

– Aguascalientes

Representante legal: Mónica Georgina Chávez Sánchez

Teléfonos: (449) 913 0524; celular: (449) 119 5699

E-mail: esclerosismultiple_ags@yahoo.com.mx

- Baja California, Mexicali
Aprendiendo a Vivir con Esclerosis Múltiple (AVCEMAC), A.C.
Presidenta: Verónica Aguilar
Celular: (686) 119 8201
E-mail: avcemac@hotmail.com
- Campeche, Quintana Roo y Yucatán
Esclerosis Múltiple de la Península de Yucatán Lucy Novelo, A.C.
Presidenta: Rosa Emilia Jesús Ávila
Campeche, Cam.
Teléfonos: (981) 817 1036, (981) 811 9800, ext. 75101; celular: (981) 112 2454
E-mail: emapyln@hotmail.com
- Chiapas, San Cristóbal de las Casas
Luchemos, Lucha Chiapaneca contra la Esclerosis Múltiple y Orientación Social, A.C.
Presidente: Dirk Antonio Rosquillas Tovilla
E-mail: jorgerosquillas@gmail.com
- Chihuahua
Brenda Asociación de Esclerosis Múltiple Chihuahua, A.C.
Presidenta: Elsa Juárez Rodríguez
Teléfono: (614) 421 0934
E-mail: edbar09@hotmail.com y contacto@baemch.org
Página web: www.baemch.org
- Chihuahua, Ciudad Juárez
Amigos Unidos Contra la Esclerosis Múltiple, A.C.
Presidenta: Isabel Cristina Gándara Calderón
Teléfonos: (656) 326 1273; celular: (656) 182 5555
E-mail: aucemcdj@hotmail.com
- Chihuahua, Parral
Asociación de Esclerosis Múltiple «Un Reto a Vencer»
E-mail: aurelia_bordier@hotmail.com
- Coahuila, Saltillo
Tiempo de Aprender
Presidenta: Ana Cristina Cortés Rodríguez
Teléfonos: (844) 431 4659 y (844) 156 1341
E-mail: esclerosismultipledecoahuila@hotmail.com/cristinacortes@hotmail.com
Página web: esclerosismultipledecoahuila.blogspot.com

- Coahuila y Durango
Asociación Lagunera de Esclerosis Múltiple
Presidenta: M. Colet Toca Morales
Teléfonos: (871) 725 5679 y (871) 763 6939
E-mail: alemac_comarca.lagunera@yahoo.com.mx
- Ciudad de México
Esclerosis Múltiple, A.C.
Presidenta: Marina Ortiz Ramírez
Teléfono: (55) 5590 2044
E-mail: emac_03@terra.com.mx
- Ciudad de México
Unidos Combatiendo la Esclerosis Múltiple (UCEM)
Presidenta: Luz María (Lucero) Ramírez Gudiño
Teléfono: (55) 5519 8262
E-mail: ucem_pl@yahoo.com.mx
Página web: www.ucemac.org.mx
- Durango, Asociación del Guadiana de Esclerosis Múltiple Durango, A.C. (AGEM)
Por Ti, Asociación de Esclerosis Múltiple Durango, A.C.
Presidenta: Ana Luisa Calzada Canales
Teléfonos: (618) 129 5413 y (618) 112 9933
E-mail: analuisa.calzada@hotmail.com
- Estado de México
Asociación Mexicana de Esclerosis Múltiple, I.A.P.
Presidenta: M. de Lourdes Ituarte Mendivil
Teléfonos: (55) 9114 9115 y (55) 9114 9116
E-mail: fem_iap@hotmail.com
Página web: www.amemiap.org
- Estado de México, Toluca
Creer Unidos Esclerosis Múltiple Toluca, A.C.
Presidente: Jorge Arturo Carrillo Beltrán
Teléfonos: (722) 270 8710; celular: (722) 116 1110
E-mail: jcarrilobeltran@yahoo.com.mx
- Guanajuato, Irapuato
Fegolo, A.C.
Presidenta: Talpa Catalina González Arrieta
Teléfono: (462) 627 9009
E-mail: fegolo-emirapuato@hotmail.com

- Guanajuato, León
Grupo Unido de Amigos con Esclerosis Múltiple del Bajío (GUAMEM), A.C.
Presidente: José Alfredo Nava Martínez
Teléfonos: (477) 311 9489, (477) 770 5099; celular: (477) 159 3927
E-mail: esclerosismultipledeleon@hotmail.com
- Jalisco, Guadalajara
Esclerosis Múltiple Jalisco, A.C.
Directora: Ninfa R. Monarres Madrid
Teléfono: (33) 3617 7587
E-mail: aeemjal@hotmail.com
Página web: www.esclerosismultiplejalisco.es.tl
- Michoacán, Morelia
Esclerosis Múltiple de Michoacán (EMM), I.A.P.
Presidenta: Adriana Vaca Madrigal
Teléfonos: (443) 315 3656; fax: (443) 315 3688; celular: (443) 179 6612
E-mail: em_michoacaniap@hotmail.com
Página web: www.emmichoacan.org
- Michoacán, Zamora
Asociación de Esclerosis Múltiple Región Zamora, A.C.
Presidente: Gonzalo Contreras Contreras
E-mail: goncon@hotmail.com
- Morelos, Cuernavaca
Zoe, Esclerosis Múltiple de Morelos, A.C.
Presidenta: Ana Silvia Barajas de García
Teléfonos: (777) 242 9159; celular: (777) 510 2724
E-mail: cuernavaca2004@msn.com, drhectorgc@gmail.com
Página web: www.zoemorelos.org.mx, drhectorgc.blogspot.com/
- Nuevo León, Monterrey
Asociación Regiomontana de EM y ELA (ASREM), A.B.P.
Presidenta: Roxana Cáceres de González A.
Teléfonos: (81) 8338 3178; celular (81) 8396 5492
E-mail: roxanacaceresdgzz@hotmail.com
Página web: www.asremmonterrey.org.mx
- Puebla
Esclerosis Múltiple Puebla de los Ángeles (EMPA), A.B.P.
Presidenta: María Evelia Hernández Gamboa
Teléfonos: (22) 2243 4943; casa: (22) 2246 5245; celular: (22) 2396 5364
E-mail: new_angels@hotmail.com

- Querétaro, Querétaro
Amigos de la Esclerosis Múltiple, A.C.
Representante legal: M. del Rocío Rivera Cancino
Teléfono: (442) 195 7024
E-mail: marociorc@hotmail.com
- San Luis Potosí
Grupo de Apoyo a Personas con Esclerosis Múltiple Podré, A.C.
Presidenta: Rosa de los Ángeles Miranda Rivera
Teléfono: (444) 813 0105
E-mail: podre_slp@hotmail.com
- Tamaulipas, Tampico
Presidenta: María Elena Eliseo Rabe
Teléfonos: (833) 224 5685; particular: (833) 219 3056; Telcel: (833) 232 9248; Movistar: (833) 144 1431
E-mail: e.olivia_oa@hotmail.com
- Veracruz
Esclerosis Múltiple del Golfo (EMGO), A.C.
Presidenta: Graciela Pérez Cervantes
Teléfonos: (229) 929 9352, (229) 191 8701; casa: (229) 284 1360
E-mail: em_tivurones@hotmail.com
- Zacatecas, Guadalupe
Asociación Zacatecana de Esclerosis Múltiple
Presidenta: María de Lourdes Ortiz Romero
Teléfonos: (492) 921 2409 y (492) 923 9501, ext. 3103; celular: (492) 111 5238
E-mail: loudeso@yahoo.com.mx
- Otros grupos sin datos de localización disponibles:
Guerrera EM Vida, A.C. (Acapulco, Guerrero).
Esclerosis Múltiple Nayarit PALEUI, A.C. (Ixtlán del Río, Nayarit).
Esclerosis Múltiple Sinaloa, I.A.P. (Culiacán, Sinaloa).
Fundación Sonora Vive con Esclerosis Múltiple, A.C. (Hermosillo, Sonora).
Asociación de Pacientes con Esclerosis Múltiple de Tabasco (APEMT), A.C. (Villahermosa, Tabasco).

Posteriormente, desde noviembre de 2016, se constituyó la Federación de Esclerosis Múltiple en México, A.C. (FEMMEX), que busca agrupar a todas las asociaciones que apoyan a pacientes con la enfermedad. Los datos son:

– FEMMEX

Federación de Esclerosis Múltiple en México, A.C.

Fundada en 2016.

Federación de asociaciones de esclerosis múltiple y esclerosis lateral
amiotrófica con miembros asociados de toda la República Mexicana.

<http://www.femmex.org>

■ BIBLIOGRAFÍA

Grupos de apoyo. www.innn.salud.gob.mx

Köpke S, Solarí A, Khan F, Heesen C, Giordano A. Information provision for people with multiple sclerosis. Cochrane Database of Systematic Reviews. 2014;(4):CD008757.

Núñez-Orozco L (editor). El manejo integral de los pacientes con esclerosis múltiple. México: Ed. Prado; 2003. Cap. 14, p. 149-163.

Addendum

Durante el último Congreso de Pacientes con Esclerosis Múltiple, llevado a cabo en Guadalajara, Jal., en el mes de octubre de 2016, se decidió la desaparición de EMMEX y su substitución por FEDMEX, (Federación de México), siendo electa como presidenta la Lic. Luz Ma. Ramírez Gudiño, también presidenta de UCEM.

ADAPTACIÓN DEL ENTORNO: LA CASA Y EL TRABAJO

El consejo de las guías de práctica clínica de esclerosis múltiple (EM) define la fatiga como una «falta subjetiva de energía mental y/o física que es percibida por el individuo o cuidador como un factor que interfiere en la realización de las actividades realizadas usualmente». La fatiga afecta aproximadamente a un 80% de las personas con EM, lo cual nos lleva a pensar en recomendaciones para disminuir esta fatiga adaptando el entorno de las personas con EM para ahorrar energía. En la práctica clínica, esta intervención será realizada por parte del terapeuta ocupacional.

Idealmente se debe elaborar un plan de las actividades del día e incluso de la semana, con el fin de organizar las actividades que demandan más energía al principio del día. En ocasiones se prefiere el uso de una silla de ruedas o un scooter (de tres o cuatro ruedas) para distancias largas para ahorrar energía aunque el paciente pueda caminar.

No todos los pacientes con EM necesitan hacer adaptaciones en su hogar, pero en ocasiones éstas pueden hacer la vida en casa más fácil y segura.

El terapeuta ocupacional es quien debe ayudarle a buscar el equipo y aditamentos para facilitar las actividades de la vida diaria. A continuación se muestran algunas de las adaptaciones que se pueden utilizar; sin embargo, siempre es una buena opción consultarlo con el médico y terapeuta.

■ ADAPTACIÓN DEL DORMITORIO Y BAÑO

La enseñanza de cómo entrar y salir de la cama idealmente debe ser realizada por el terapeuta ocupacional. Se puede elevar la cama utilizando elevadores especiales; no se recomienda el uso de ladrillos o bloques de madera, ya que pueden no estar colocados correctamente y tornarse peligrosos para la persona. También se pueden colocar barandas a los lados de la cama para servir como ayuda para que el paciente se levante sin gastar tanta energía. Se puede colocar la cama separada de las paredes para que sea mucho más fácil hacerla.



Se puede prever tener una cama con un espacio por debajo de al menos 20 cm, en caso de llegar a necesitar una grúa, porque así ésta podrá entrar sin dificultad en un futuro.

Se recomienda que el hueco de las puertas de acceso en el interior del hogar, así como la puerta del baño, sea de 81 cm de ancho. Si existen alteraciones en la bipedestación y el equilibrio, se recomienda colocar bancas o tablas para que el paciente se pueda sentar en la bañera o ducha. También es recomendable utilizar alfombras antideslizantes en la bañera o ducha, así como barras de agarre en la pared u orilla para dar soporte y estabilidad; también se pueden colocar barras a los lados del inodoro para ayudar a sentarse y levantarse.



Las alcachofas de ducha removibles con manguera larga se recomiendan para facilitar el baño. También puede ser de utilidad colocar en el lavabo y ducha monomandos o llaves automáticas, así como un alzador del asiento del wáter para ayudar a levantarse y sentarse.

En el caso de espacios muy estrechos y cuando el paciente emplea una silla de ruedas, también está la opción de los cómodos móviles para entrar y salir del baño.



Medidas correctas para el acceso al hogar y el uso de rampas en casa

Los auxiliares de la marcha requieren de espacios amplios en el hogar. Las sillas de ruedas y los scooters tienen un radio de giro amplio, por lo que esto debe tenerse en consideración. Al mejorar los accesos, se disminuye la fatiga directamente.

La puerta de entrada se recomienda de 91 cm de ancho. La zona de fácil acceso para las personas en silla de ruedas empieza a 38 cm del suelo y termina a 130 cm de éste.

Las escaleras pueden ser sustituidas por rampas o sillas para subir escaleras eléctricas o elevadores. Las rampas no deben elevarse más de 2.5 cm por cada 30 cm por seguridad. Las rampas deben tener de 76 a 101 cm de ancho. Las escaleras y las rampas requieren de barandas en ambos lados.

Esclerosis múltiple y viajes

Se debe tener en cuenta que los climas calurosos podrían aumentar la fatiga y, en ocasiones, empeorar los síntomas. Existen equipos de enfriamiento pasivo o activo que se pueden utilizar, aunque aún no hay una modalidad de tratamiento óptima para contrarrestar el calor.

Al viajar pueden ocurrir situaciones que desencadenen estrés, calor y fatiga, lo cual es frecuente que provoque una variación en los síntomas de la enfermedad, por lo que conviene estar atento a los síntomas y a la desaparición de éstos a las 24 h; en caso de persistir, se debe de comunicar al médico tratante.

Transporte de medicamentos y viajar en aviones

Si se necesita viajar con medicamentos que requieran refrigeración, se pueden utilizar geles congelados o, en caso de viajar en avión, se puede solicitar hielo en las aerolíneas, siempre procurando no ponerlo en contacto directo con los medicamentos (colocar el hielo dentro de una bolsa limpia).

Para el transporte de agujas, algunos aeropuertos tienen políticas muy estrictas, por lo que se debe avisar con tiempo a la aerolínea para poder portar medicamentos inyectables y solicitar una receta de los mismos a su médico tratante.

Se deben tener en cuenta los efectos adversos de los medicamentos, que en su mayoría provocan somnolencia, cefalea, nerviosismo, irritabilidad, ansiedad y náuseas, para poder estar prevenidos durante el viaje.

■ BIBLIOGRAFÍA

Blikman L, Huisstede B, Kooijmans H, Stam H, Bussmann J, Meeteren J. Effectiveness of energy conservation treatment in reducing fatigue in multiple sclerosis: a systematic review and meta-analysis. Arch Phys Med Rehabil. 2013;94(7):1360-76.

Béthoux F. Fatigue and multiple sclerosis. Ann Readapt Med Phys. 2006;49(6):265-71, 355-60.

MS Essentials for people living with MS by Westlake S. Multiple Sclerosis Society; 2014. Disponible en: www.mssociety.org.uk

At Home with MS adapting your environment by Harmon Jane. National MS Society; 2011. Disponible en: www.nationalmssociety.org

ASPECTOS PRÁCTICOS DE LA VIDA DIARIA

El hombre por naturaleza es un ser activo, que aprende y se adapta a través de su participación en actividades de diferente índole. Por lo tanto, la actividad propositiva es uno de los medios más eficaces para que la persona que ha sufrido de algún tipo de discapacidad mejore sus habilidades y su funcionalidad mediante una actividad intencionada o trate de reaprender las actividades para lograr una mejor adaptación a su entorno a pesar de las limitantes que se han generado por la discapacidad. El profesional de la salud que enseña estas habilidades es el terapeuta ocupacional.

Las actividades de la vida diaria podrían aplicarse a todas las tareas que los individuos realizan rutinariamente. G. Deaver, en 1945, fue el primero en citar la expresión *activitie of daily livina* («actividades de la vida diaria») para categorizar las actividades cotidianas. En 1980, Reed y Sanderson describieron las actividades de la vida diaria como: «Las tareas que una persona debe ser capaz de realizar para el cuidado de sí misma independientemente, comprendiendo el autocuidado, comunicación y desplazamiento».

Hagedom, en 1997, las describió como todas aquellas actividades que son fundamentales para la supervivencia, desde la alimentación, evitar peligros, higiene personal, habilidades sociales básicas, hasta aspectos más complejos de cuidado personal e independencia vital, tales como cocinar, comprar y realizar las tareas del hogar.

Los pacientes deben aprender nuevas habilidades, recuperar su función o prevenir la disfunción. Esto se realiza mediante reeducación para llevar a cabo las actividades diarias necesarias o deseables para cada individuo.

La actividad humana se clasifica en tres áreas: autocuidado (o actividades básicas de la vida diaria), productiva (o actividades instrumentales de la vida diaria) y ocio (o actividades avanzadas de la vida diaria).

■ ACTIVIDADES DE CUIDADO PERSONAL

Las actividades de cuidado personal están relacionadas con la independencia personal e incluyen: alimentación, evacuación, vestido, higiene personal, actividades asociadas a la movilidad, habilidades comunicativas, sexualidad, destrezas manuales finas y habilidades de procedimientos.

Cuando existen limitaciones para llevar a cabo algunas actividades, daremos algunos consejos de utilidad que puede emplear el paciente para facilitar la ejecución de la acción; en otros casos consistirá en prevenir lesiones en el momento de realizarla y, por último, el cuidado de los elementos que se requieren, como bastones, sillas, platos...

Nuestro día empieza cuando aún estamos durmiendo; por tanto, hablaremos de cómo debe estar la habitación, cómo deben ser la cama, el colchón y la ropa de cama, y cómo nos movilizaremos fuera de ella.

Está claro que no todos los pacientes requieren de tales sugerencias, pero pueden ser de utilidad para las personas que viven con esclerosis múltiple (EM).

Habitación y cama

Los dormitorios o habitaciones deben tener los mínimos muebles, con pisos adecuados antideslizantes, similares a una habitación de hotel. En caso de que la vivienda sea pequeña, se procurará disminuir la cantidad de mobiliario buscando tener simplemente lo necesario.

El colchón debe ser suave, y si el paciente está mucho tiempo en cama, se sugiere la utilización de un tipo de colchón especial llamado «cascarón de huevo» o colchones antiescaras.

Hay otros colchones especiales para los pacientes que están más tiempo en cama o que permanecen en ella.

Es importante que la ropa de cama sea cómoda, adecuada, fácil de manejar, fácil de lavar, que resguarde el calor en caso de frío y que sea fresca en caso de calor.

Cuando el paciente con una gran discapacidad motriz no puede levantarse de su cama, es necesario solicitar ayuda, emplear soportes en la pared o al lado de la cama y aprender técnicas para incorporarse, las cuales

idealmente serán recomendadas por un fisioterapeuta. Una técnica sencilla es colocarse de lado, bajar una extremidad inferior, posteriormente la otra, y con la mano intentar incorporarse de lado.

Desplazamiento

El paciente con alguna discapacidad motriz requiere de aditamentos para su desplazamiento, que pueden incluir bastones, muletas, andadera o silla de ruedas. Se deberá evitar en lo máximo los tapetes, pues pueden ocasionar caídas al tropezar con el bastón, la andadera, etc.

Es posible que el paciente pueda movilizarse y desplazarse de manera autónoma, pero en caso de necesitar ayuda, existen técnicas en que se levanta al paciente, se toma del cuello de su cuidador y se desplaza fuera de la cama. Otro método consiste en emplear un sillón tipo «reposit» especial, en el que se incorpora al paciente casi en su totalidad hasta ponerlo de pie y con su andadera se desplaza fuera del dormitorio.

Cuando el paciente es más autónomo y sólo requiere de la ayuda de su bastón, deberá recibir algunas recomendaciones para su uso y seleccionar adecuadamente el tipo de bastón. Es fundamental siempre revisar las gomas del bastón, ya que muchas veces sufren de resbalones si las gomas están lisas; éstas se deben cambiar cuando ya no se detengan en la superficie; además, la altura debe ser la correcta. Es necesario entrenar con el terapeuta la técnica correcta para caminar con bastón, ya que muchos pacientes sólo llevan el bastón de acompañante.

Una vez que hemos tenido la oportunidad de ver el uso del bastón, es necesario considerar el uso de la andadera, sobre todo en aquellos pacientes que requieren de ayuda para desplazarse en largas distancias. Los pacientes deben tener en cuenta que, de no usarla, pueden sufrir caídas y complicaciones, como fracturas o lesiones graves como un traumatismo craneal que puede llevarles a la muerte.

Requerir el uso de una silla de ruedas no necesariamente implica que el paciente ya no pueda caminar, sino que se recomienda su uso en recorridos muy largos, como, por ejemplo, cuando se acude al médico, en el transporte, etc. En el mercado existen muchos tipos de sillas de ruedas, que van desde aquéllas de transportación o desplazamiento a las de uso cotidiano o para realizar deporte, como carreras o jugar al baloncesto.

Cuando se compra una silla de ruedas, hay que tener en cuenta el peso del paciente, su estatura y el uso que quiera dársele, no sólo el precio.

Usualmente, las superficies de las sillas de ruedas son plastificadas para su mejor aseo, por lo que se deberá evitar tener contacto directo con el plástico y la piel, ya que puede ocasionar laceraciones, dermatitis y sudoración excesiva, que se puede infectar y ocasionar una úlcera de contacto. Le recomendamos cubrir la silla con cojines que puede elaborar con franela de algodón y semillas de alpiste, trigo, microesferas o comprarlos según su gusto. En algunos casos también se puede utilizar la piel de borrego.



Cuarto de baño

Continuando con nuestras actividades diarias, después de levantarnos, desplazarnos, caminar, viene el cuarto de baño.

En el cuarto de baño es importante hacer las adecuaciones necesarias, como poner barras, incrementar la altura del retrete unos 5-7 cm por medio de la colocación de soportes, evitar cancelos y tinas de baño, y colocar algunos aditamentos como soporte para auxiliarse.

Algunos pacientes no tendrán ninguna dificultad para llevar a cabo el aseo personal, pero a otros, por tener fatiga, espasticidad o temblores les daremos algunas sugerencias.

Primeramente, se recomienda evitar el agua muy caliente, de preferencia utilizar agua tibia a fría, no usar zacates ni esponjas muy ásperas; en caso de tener dificultad en la sensibilidad, se debe usar un termómetro para regular la temperatura y así evitar quemaduras.

Cuando usted tenga problemas de equilibrio, evite bañarse y ponerse en un solo pie para asearse la planta del pie. Le sugerimos usar una silla de baño, tener soportes en el baño, emplear cepillos de aseo con asas muy largas o durante el baño auxiliarse de otra persona.

Se sugieren los jabones ricos en crema, neutros o líquidos.

Al terminar de bañarse, debe secarse perfectamente las axilas, las ingles, la superficie entre los dedos y debajo de las mamas para evitar humedad y posteriormente tener hongos.

Siempre se debe usar crema para lubricar la piel; durante la época de calor, la crema recomendada es de consistencia más líquida, y durante el frío, debe ser una crema más espesa.

Para lavarse los dientes se puede realizar de manera normal, pero para aquellos pacientes con temblor o limitación en la fuerza muscular el uso de cepillos semiautomáticos puede ser útil.

Para el corte de las uñas, es más recomendable auxiliarse de un experto, como un podólogo, ya que se evitarán cortes irregulares de las uñas, así como uñas enterradas, que pueden incrementar la espasticidad. También se pueden emplear cortauñas de cuña.

Ropa

Una vez terminado de asearse, el siguiente paso es la vestimenta. Se puede emplear ropa interior, playeras, faldas, suéteres, calcetas, medias, calcetines, zapatos y los accesorios con que los podemos combinar. El hecho de padecer EM no excluye al paciente de emplear lentes de sol, aretes, bolsas, pañuelos o chalecos. Con el vestuario las personas pueden determinar su estado anímico. Para el ser humano el vestido representa moda, comodidad, elegancia, etc. Es importante evitar el desaliño o la falta de interés en su persona. Debemos tomar en consideración que podemos usar lo que esté de moda, pero de preferencia utilizando telas que incrementen la comodidad.

Puede emplearse ropa que permita adaptaciones, como, por ejemplo, poder convertir un pantalón en bermuda con un cierre o usar pantalones con resorte o velcro para mayor rapidez en el momento de quitarse la prenda.

Los cierres pueden sustituirse por tiras de velcro.

Evite prendas con múltiples botones (pantalón de mezclilla, pantalones con botones en la parte trasera), telas ásperas como el estambre, calzado de meter tipo zueco, huaraches pata de gallo, zapatos con muchas agujetas o de tacón muy alto.

El calzado ideal es aquél en el que el paciente tenga el pie libre para mover, de fácil acceso, en el que no lastimen las costuras y que la tela o la piel no lesionen el pie. Se pueden utilizar zapatos para diabéticos.



Es más fácil utilizar zapatos deportivos con tiras de velcro. Para las mujeres se recomienda un tacón de 3-5 cm, de preferencia de puente o barra.

Uno de los síntomas de la EM es la incontinencia urinaria o urgencia urinaria con pérdida de control de esfínter. El uso de los protectores o pañales puede ser difícil de aceptar para algunos pacientes, pero puede ser inevitable en otros casos. Hemos detectado que algunos pacientes se mantienen confinados en su domicilio por la falta de control de los esfínteres, ocasionando aislamiento. En estos casos, se recomienda el uso de protectores o pañales (véase capítulo 11, «El tracto urinario y la esclerosis múltiple»).

Cuando uno ha decidido usarlo, debe saber que no todos los pañales son iguales y que existen múltiples marcas en el mercado. Las características que debemos buscar son: cuántas descargas aguanta, qué consistencia tiene, es de fácil colocación y el precio.

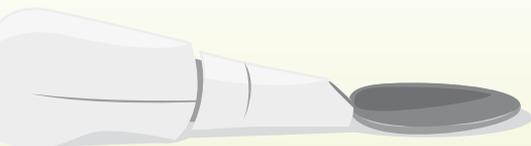


Alimentación

Después del aseo viene una de las actividades más placenteras del día: realizar uno de los alimentos que corresponde. Recuerde que debe llevar una dieta balanceada, evitar el uso y abuso de azúcares, y aquellas personas que tengan problemas agregados como hipertensión, diabetes o colesterol alto deben seguir la dieta que haya sido recomendada por el nutriólogo.

Existen utensilios que es mejor evitar, como los de vidrio, debido a que muchos pacientes tienen problemas de temblor, falta de fuerza, torpeza en las manos y no sólo pueden terminar rompiendo toda la vajilla, sino que pueden tener accidentes como que se les incrusten algunos cristales en la piel, y por la falta de sensibilidad no los detectan, o no pueden extraer el objeto extraño, generando complicaciones como infecciones.

Existen múltiples modelos de utensilios de plástico o lanolina que se pueden emplear sin perder el gusto en el momento del buen comer, como los vasos de popote y las cucharas con soporte para evitar el temblor, tal y cómo muestran las ilustraciones.



Comunicación

La utilización de teléfonos inteligentes, con teclados grandes, computadoras parlantes, grabadoras de bolsillo e interfonos evita que las personas se mantengan aisladas.

Es importante buscar adaptaciones que faciliten el acceso y desplazamiento dentro de la casa: hacer rampas con las medidas necesarias, utilizar mesas de trabajo con ruedas y habitaciones muy iluminadas, evitar el exceso de muebles como mesas de centro, entre otros.

Si el piso de la vivienda es resbaladizo, se recomienda colocar bandas adherentes. En algunas ocasiones puede ser necesario cambiar las cerraduras de las puertas por otras que sean de palanca.

Es importante no olvidarse de tomarse de los pasamanos de las escaleras y de los barandales para evitar caídas trágicas.

Existe un manual de accesibilidad universal en el que se puede consultar todo lo referente a la adaptabilidad del entorno para personas con discapacidad.

■ ACTIVIDADES PRODUCTIVAS

Las actividades productivas son aquellas actividades relacionadas con las obligaciones requeridas para el cumplimiento de los roles individuales y que no están asociadas al automantenimiento o el ocio. Pueden incluir obligaciones domésticas, de administración del hogar, obligaciones académicas del estudiante, obligaciones de cuidado de terceros (cuidado de los hijos u otras personas).

■ ACTIVIDADES DE OCIO Y TIEMPO LIBRE

Las actividades de ocio y tiempo libre son aquéllas en que participa el individuo con el fin de socializar, relajarse o para satisfacer sus intereses y aficiones.

La terapia ocupacional es de principal uso: Realizar manualidades, hacer cosas con material de reciclaje, iluminar mandalas, bordar o jugar a juegos como el bingo, memorama, caras-gestos, adivinanzas, damas chinas, ajedrez,

etc. permiten que exista una interacción con otros integrantes de la familia, comunidad o amigos.

Al socializar fuera de casa debemos tener en cuenta que no siempre podemos visitar lugares o espacios, pues no todos los accesos están adaptados, pero en nuestro país ya existe cada día la conciencia de espacios para gente con discapacidad, como los parques, iglesias, teatros, hoteles, cines, plazas comerciales..., incluso los supermercados cuentan con carritos especiales para gente con discapacidad motriz.

Los individuos tienen el fin de socializar para relajarse, satisfacer sus intereses intelectuales, culturales y aficiones. Además, asistir a reuniones con otros pacientes a lugares como las asociaciones para enfermos, reunirse en grupo para disfrutar la compañía de otras personas y el intercambio de opiniones también puede ser enriquecedor. Es fundamental cuidar a los propios cuidadores para evitar una sobrecarga en el cuidado del enfermo crónico (desgaste del cuidador).

En la EM hay diferentes grados de discapacidad: visual, motriz, sensitiva, de equilibrio y coordinación, incontinencia de esfínteres.... Sin embargo, no todos los pacientes requieren hacer adecuaciones en su vida.

La reeducación de la vida diaria consiste en aprender a emplear todos los elementos disponibles a nuestro alrededor, para realizar las actividades cotidianas con o sin discapacidad, aprender a vivir con las limitantes y, sobre todo, evitar el aislamiento del ser humano. Siempre existe algo que aprender y enseñar a los demás.

TANATOLOGÍA

Cuando la gente escucha o habla de tanatología, el primer pensamiento que viene a la mente es «muerte». Puede no ser grato cuando se pregunta a personas sanas y jóvenes, pero con el paso del tiempo y al aparecer una enfermedad crónica degenerativa, los pacientes buscan hablar de ello porque saben que es un proceso inevitable.

En el caso de niños o jóvenes que sufren la pérdida de un familiar querido como el padre, madre, abuelos, en muchas ocasiones los adultos piensan que no se les debe decir la verdad, que deben ocultar la muerte de esa persona. Sin embargo, esto es un error, pues con el paso de los años no se asimila la pérdida y no se adquiere la capacidad de enfrentar las adversidades de la vida. En muchas ocasiones, la gente de la tercera edad dice que la peor enfermedad se llama «vejez», debido a que pierden toda esperanza de vida al no tener más que pérdidas en lo que les queda de vida, esto es, pierden edad, hijos, trabajo, vitalidad, salud, amigos, etc. En estos casos, algunos ven en la muerte la única cura ante estas dificultades.

En muchas ocasiones, los mismos médicos cuando se les pregunta si ya una persona va a morir o el mismo paciente le pregunta si va a morir, el galeno responde: «¡Claro que no, no piense tonterías!», aunque no sea verdad. El temor es decirles la verdad con respecto a la muerte que se aproxima a los familiares de un paciente. Cuando el que lo dice es una enfermera o un médico, algunos familiares se expresan de forma negativa ante el trabajador de la salud, sin importarle lo que éste sienta. Para los médicos, tener un fracaso en el tratamiento de un paciente, ver que no se detiene la enfermedad o simplemente ésta culmina en la muerte también es una pérdida que puede ser muy dolorosa. En el momento muchos no exteriorizan sus sentimientos, pues de ellos depende el cuidado de más enfermos y no se detienen a meditar o asimilar la pérdida. Por ese motivo los familiares o la gente misma los critica duramente diciendo que «son hombres y mujeres fríos, no tienen sentimientos, son duros, la medicina los ha hecho insensibles», pero eso no es verdad, pues también sufren la pérdida de alguien, y es un proceso que se repite una y otra vez a lo largo de su profesión.

■ ¿QUÉ ES LA TANATOLOGÍA?

Es el conocimiento científico de la muerte, sus ritos y significado, concebido como disciplina profesional, que integra a la persona como un ser biológico, social y espiritual para vivir en plenitud.

De manera más sencilla, es «el estudio de la vida que incluye a la muerte». Es un término de origen griego compuesto de thanatos («muerte») y logos («estudio» o «tratado»).

El objetivo de la tanatología es proporcionar ayuda profesional al paciente con una enfermedad en etapa terminal y a sus familias para aceptar su realidad ante la muerte con esperanza sobre una mejor calidad de vida, una muerte digna y en paz. También se aplica para una persona que esté viviendo algún tipo de pérdida.

La tanatología se practica desde la década de 1950 de manera interdisciplinaria. Se encarga de encontrar el sentido al proceso de la muerte, sus ritos y no sólo bajo las creencias religiosas y culturales, sino como algo natural que va a llegar a cada ser humano que nace y que algún día morirá. Trata al ser como biológico, psicológico, social y espiritual para vivir en plenitud y buscar su transcendencia.

La esclerosis múltiple (EM) es una enfermedad cronicodegenerativa caracterizada por brotes y remisiones. Desde el momento mismo del primer síntoma, el paciente se enfrenta a la primera pérdida: la salud. Al acudir al médico y ante la sospecha de EM, el paciente se niega a tener una enfermedad catastrófica como ésta. Muchas veces el sentimiento hacia el médico es de odio o repudio, por lo que empieza la búsqueda de su verdad. Al tener varias opiniones de neurólogos no se acepta el diagnóstico. Cada uno de los brotes que se tiene se considera una pérdida de salud.

Frecuentemente los familiares, amigos y médicos tratan de entender al enfermo expresando: «Déjalo, está así de enojado, deprimido, molesto y grosero porque está sufriendo su duelo», pero... ¿qué significa eso?

El duelo es un estado del pensamiento, sentimiento y actividad que se produce como consecuencia de la pérdida de una persona amada o algo significativo, y que se asocia a síntomas físicos y emocionales. La pérdida es psicológicamente traumática en la misma medida que una herida o quemadura, por lo cual siempre es dolorosa. Necesita un tiempo y un proceso para volver al equilibrio normal.

Otros ejemplos de pérdida es cuando dejamos el vientre de la madre, al dejar de ser niños, cuando se deja el hogar paterno, al terminar la escuela primaria, secundaria, al perder un empleo, etc.

Según E. Kübler-Ross, el duelo tiene cinco etapas:

- Negación: la negación es solamente una defensa temporal para el individuo. Cuando al paciente se le diagnostica de EM, es muy difícil entender qué está sucediendo. El duelo se representa con frases como: «Me siento bien», «Esto no me puede estar pasando», «No a mí». Muchas veces el paciente busca otras opciones o evidencias que muestren que el diagnóstico es «erróneo» o cambian de médico.
- Ira o enojo: el enfermo se rebela contra la realidad y frecuentemente se pregunta «¿Por qué yo?». Todo le molesta, le incomoda, nada le parece bien. Recordar su estado le inunda de enojo y rencor. Muchas veces se necesita de esta fase para poder aceptar la condición.
- Negociación o pacto: esta etapa involucra la esperanza de que el individuo puede, de alguna manera, posponer o retrasar el tiempo o la muerte. Es una negociación del tiempo para prolongar la vida. Algunos ejemplos son: «Dios mío, permíteme terminar mi carrera, dejar a mis hijos con un futuro estable...», «Espero que mi tipo de esclerosis no sea muy agresivo», «En el futuro pueden existir medicamentos que curen mi enfermedad», etc.
- Depresión: la persona que está viviendo un duelo o se está muriendo empieza a tener conciencia y a comprender lo que está ocurriendo. Debido a esto, el individuo puede volverse silencioso, rechazar visitas y pasar mucho tiempo llorando y lamentándose. No es recomendable intentar alegrar a una persona que está en esta etapa. Es un momento importante que debe ser procesado.

El enfermo busca entender que la enfermedad sigue un curso hacia el final, apareciendo la dependencia de ciertas actividades. El «volverse una carga para los demás» exacerba los síntomas en esta fase.

- Aceptación: durante esta etapa se van resolviendo varios procesos, problemas o situaciones que ayudan al paciente a aceptar su condición. Comienza a sentirse una cierta paz, se puede estar bien solo o acompañado, no se tiene tanta necesidad de hablar del propio dolor... la vida se va imponiendo. Además, los sentimientos y el dolor físico pueden desaparecer.

Hoy en día estas etapas se aplican a cualquier pérdida, como de salud, un divorcio o un diagnóstico. Estas etapas no necesariamente suceden en el orden descrito anteriormente ni las experimentan todas las personas. El

proceso de duelo es personal y no debe ser acelerado ni alargado, se debe ser consciente de que las etapas van a ser dejadas atrás y que el estado final de aceptación va a llegar.

No podemos retroceder a un diagnóstico como la EM o a la presencia de una nueva recaída. Es normal que se sientan mal, necesitados de comprensión, con un dolor interno, coraje de tener que afrontar una pérdida, no ser tan duros con uno mismo. El enojo es natural ante estas circunstancias. Se recomienda no tomar decisiones importantes durante este proceso, ya que requieren de un estado emocional claro y de alta concentración para hacerlo.

■ ¿QUÉ PUEDE HACER LA PERSONA ANTE EL DUELO?

- Debemos apreciar las cosas pequeñas que siguen existiendo en la vida.
- Aceptar la ayuda que le otorgan o solicitarla si se requiere.
- Ser paciente con las demás personas que los rodean, como sus padres, hijos, hermanos, amigos, que también están sufriendo y quieren ayudarle a sobrevivir al proceso de pérdida.
- Darse tiempo para descansar, meditar y pensar.
- Aprender a vivir con lo que se te tiene (adaptarse a su discapacidad mediante cosas nuevas, empleando bastón, silla, aditamentos que le permitan vivir con lo que tiene) (véase capítulo 25, «Aspectos prácticos de la vida diaria»). No hay que intentar olvidar la pérdida, sino más bien vivir con ella.

Cuando la persona empieza a evocar el significado de la vida ante la muerte, o la misma muerte, se establecen vínculos de fe (creencias religiosas), se aprovechan más las oportunidades o cosas buenas de la vida y se comparten las experiencias con otras personas. Esto se alcanza más rápidamente cuando la gente que padece de EM acude a grupos de ayuda como las asociaciones, ya que observan distintos casos de pacientes con la misma enfermedad. Las personas recientemente diagnosticadas no comprenden o no quieren ver a otros enfermos en silla de ruedas, pues eso les asusta demasiado, pero debemos recordar que cada caso es diferente, que se puede modificar la evolución de la enfermedad a través del apego terapéutico, de ser un paciente que acepta la enfermedad para que no abandonar los tratamientos, de hacer cosas por uno mismo.

No debemos asustarnos al hablar de la muerte; al contrario, debemos aprender a vivir la vida con lo que tengamos, con nuestras capacidades y

discapacidades. No estar lamentando lo que no tenemos y despreciar lo que tenemos. Disfrutar una canción instrumental, una película, una tarde lluviosa, ya que los momentos no se repiten jamás.

A todos los individuos que tengan sus propias decisiones de autonomía relacionadas con el proceso de morir se les debe respetar su libertad, llevando a cabo acciones testamentarias (vital o jurídico), legados, responsabilidades o voluntad anticipada (el rechazo a la prolongación de la vida por medios innecesarios).

■ ¿DEBEMOS HOSPITALIZAR A LOS PACIENTES EN FASE TERMINAL?

Los casos más graves muchas veces ocurren en la fase terminal de cualquier enfermedad. En los hospitales, las personas que están en el proceso de morir muchas veces reciben el peor trato, pues es poco lo que hay que hacer, según algunos. Las colocan en las habitaciones más alejadas de los controles de enfermería, las obligan a permanecer acostadas bajo fuertes luces que no pueden apagar, no pueden recibir visitas fuera de horarios y se las deja morir solas como si la muerte fuera contagiosa. Muchos familiares del paciente se tornan exigentes, demandantes, intolerantes porque no han resuelto muchas cosas de la vida (herencias sin resolver, deudas, remordimientos). Lo único que quieren los pacientes terminales es una muerte digna, que consiste en una calidad de vida en la etapa final, en atención adecuada, ayuda para resolver los problemas espirituales, morir rodeado de gente amorosa, que se le tenga respeto, no ser objeto de experimentos y no recibir expectativas falsas.

■ LA PAZ INTERIOR Y ARMONÍA

Un tanatólogo procura que el paciente o cualquier ser humano que sufre una pérdida sea tratado con respeto, cariño, compasión y que conserve su dignidad, orientando al enfermo o doliente hacia la aceptación de su realidad; enseña a tener mejor calidad de vida para una muerte digna y en paz.

Se debe llevar orientación de tanatología cuando las familias pasan por estados de depresión, angustia ante una enfermedad cronicodegenerativa o terminal, en casos de muerte inesperada o trágicas, en muerte de niños o

jóvenes, o manejo del duelo en niños por la muerte de padres o abuelos, intento de suicidio, abandono de sus parejas, pérdida de empleo o de incapacidad laboral.

■ ¿A QUÉ NOS AYUDA LA TANATOLOGÍA?

- Prepara a la gente para asumir cualquier tipo de pérdida.
- A crear sistemas de creencias propias sobre la vida y la muerte, esto es, a ver la muerte como un proceso natural.
- Entender la dinámica de la pena desde un punto de vista humano, donde se acentúe la importancia de las emociones.
- Preparar a la gente para su propia muerte o de seres cercanos y queridos.
- Educar a tratar de forma humana e inteligente a quienes están cercanos a la muerte.
- Enseñar el principio de la autonomía del individuo.

Cuando ya nos encontramos en el ocaso de la vida, pensamos que es tiempo de recurrir a un tanatólogo, pero esto es un error. Debemos hacerlo en cualquier momento, pues después de unas sesiones o un curso de tanatología, el temor de morir se vuelve distinto, la percepción de la vida cambia, muchas personas cambian su manera de conducirse por la vida, se disfruta al máximo, se deja de perder el tiempo en cosas innecesarias como conflictos interpersonales, hacer la vida imposible a otros, entre ellos a los cuidadores, o los cuidadores a sus enfermos.

Y como escribe E. Kübler-Ross en la portada de su libro «La rueda de la vida»,

*«Haced lo que la verdad os importa....
Sólo así podréis bendecir la vida
cuando la muerte esté cerca».*

■ BIBLIOGRAFÍA

- Delisle I. Visita y cuidados para los enfermos. Guía práctica para pacientes, amigos y voluntarios. México: Editorial Trillas; 1997. p. 175.
- Kübler-Ross E. La muerte y los moribundos. 1969.
- Kübler-Ross E. La rueda de la vida. 1997.