

## GUÍA PARA PERSONAS RECIÉN DIAGNOSTICADAS

### QUE LE INTERESA CONOCER SOBRE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE?

#### **Introducción:**

Cuando le informan por primera vez que usted tiene esclerosis múltiple (EM), probablemente se sentirá desconcertado y se le plantearán muchos interrogantes. No siempre las referencias o comentarios que pueda oír son fiel reflejo de esta compleja enfermedad.

Muchas personas no saben que preguntar a su neurólogo para que les ayude a entender y a vivir con la EM y, el hecho de no saber, puede causar miedo.

Esta publicación se dirige a la persona recién diagnosticada, como soporte y complemento de las indicaciones de su neurólogo, con la confianza de que sea un instrumento de información que alivie interrogantes y facilite la comunicación entre usted y su médico.

La esclerosis múltiple (EM) es una enfermedad que afecta, de forma intermitente, a la sustancia blanca, es decir, la mielina, de la médula espinal y del cerebro. La mielina recubre las fibras nerviosas y permite la conducción del impulso nervioso. Se producen inflamaciones pequeñas y localizadas dentro del sistema nervioso central (médula y cerebro), que suelen dejar cicatrices llamadas lesiones o placas en la mielina.

A veces estas inflamaciones se acompañan de síntomas que el que las padece nota, o signos que el neurólogo aprecia a través de exploraciones.

Estas apariciones inesperadas de síntomas tales como afectación de la vista, pérdida de fuerza o de sensibilidad en una parte del cuerpo, temblor y problemas en el control urinario, se denominan exacerbaciones o comúnmente "brotos."

Al inicio, los brotes suelen ser más frecuentes y existe una mayor tendencia a recuperarse de ellos de forma total o parcial. Con el tiempo los brotes tienden a remitir. En algunos casos este fenómeno no se presenta. En cambio la persona que tiene esta enfermedad puede experimentar cierto empeoramiento en algún síntoma. Por ejemplo, puede experimentar mayor dificultad para andar que en meses o años atrás. No es infrecuente que la enfermedad no se manifieste durante largos períodos de tiempo. También existen formas benignas que prácticamente no ocasionan consecuencias.

Es característica la aparición de fatiga excesiva o inexplicable así como el empeoramiento de algunos síntomas con la exposición a una fuente de calor como el sol o agua muy caliente. Usted puede tener recaídas para luego mejorar o incluso tener formas de evolución de poca actividad que le acarreen pocos trastornos. De hecho la EM no impide en muchos casos desarrollar una vida activa, productiva y satisfactoria. Una actitud positiva y colaboradora con los profesionales que le atienden contribuirá a mejorar su situación y evitar problemas sobreañadidos.

Con este documento queremos ofrecerle información que pueda serle de utilidad así como algunos conocimientos y reflexiones que, tanto los

profesionales de la salud como las personas que tienen esclerosis múltiple, nos aportan de su propia experiencia.

### **Síntomas**

La esclerosis múltiple (EM) es una enfermedad muy variable dependiendo de qué región del sistema nervioso central esté afectada. La EM no sigue ninguna pauta fija y algunas personas experimentan síntomas, mientras que en otras no se presentan.

Aunque algunos de estos síntomas se hacen inmediatamente evidentes, a menudo otros como el cansancio, problemas de concentración y memoria son síntomas "escondidos" y pueden ser difíciles de describir a otras personas.

No hay ninguna EM típica. Es individual para usted y, por eso, no es posible dar una sola descripción general, ni un único pronóstico. Sin embargo, hay algunos síntomas que son comunes para muchas personas:

- Visión doble, visión borrosa.
- Debilidad y torpeza de un miembro.
- Sensaciones alteradas en los brazos o en las piernas, como hormigueo o insensibilidad.
- Vértigo o falta de equilibrio.
- Cansancio que no es proporcional con lo que usted ha estado haciendo, o cansancio imprevisible.
- La necesidad de orinar con más frecuencia y/o con más urgencia.

### **Diagnóstico**

El diagnóstico lo realiza el neurólogo en base a lo que refiere el paciente, a la exploración física, y al resultado de las exploraciones complementarias que solicita. No existe aún una prueba o análisis capaz de confirmar la presunción diagnóstica o predecir la inminencia de un nuevo brote de esclerosis múltiple (EM). El neurólogo tiene a menudo que esperar a que exista evidencia de que han ocurrido al menos dos lesiones distintas en la mielina (sustancia blanca) del sistema nervioso, separadas por un mínimo de tiempo entre la aparición de la primera y la segunda lesión.

La resonancia magnética (RMN) ha permitido, en algunos casos, reducir el período de incertidumbre y angustia que ocasiona el desconocer la causa de unos síntomas preocupantes. La RMN ayuda al neurólogo a confirmar el diagnóstico aunque no lo da por ella misma. Esta prueba permite visualizar muchas de las lesiones que la EM ocasiona en el cerebro y ocasionalmente las de la médula espinal.

Muchas personas hablan de su alivio al conocer su diagnóstico. Un seguimiento regular es importante para que una persona con EM y su familia puedan hacer preguntas, obtener información y llegar a controlar su angustia ante la incertidumbre del diagnóstico.

### **Pronóstico**

Actualmente es difícil predecir si ocurrirá otro brote o síntoma atribuible a la esclerosis múltiple (EM). Debe saber que existen formas benignas de EM, en las que la enfermedad ocasiona muy pocos trastornos o consecuencias a lo largo de la vida.

Por otro lado, tras un empeoramiento o recaída suele acontecer una mejoría.

No es infrecuente la remisión prácticamente completa de los síntomas. La mayoría de los afectados mantienen la capacidad para andar después de transcurridos muchos años del inicio de esta afección del sistema nervioso.

Es importante el seguimiento de su evolución mediante visitas periódicas al médico especialista en enfermedades del sistema nervioso, el neurólogo. Él es quien mejor puede aconsejarle e informarle de los tratamientos aplicables en cada fase del curso evolutivo o de las complicaciones, si aparecen.

### **Tratamiento**

Se distinguen habitualmente los tratamientos dirigidos a modificar la evolución natural de la enfermedad, de los que se destinan a paliar la presencia de síntomas que interfieren en las actividades cotidianas o las complicaciones.

Tratamiento de la Esclerosis Múltiple: Ante la presencia de un brote de suficiente severidad, generalmente se recomienda la toma de cortisona en algunas de sus formas de administración: oral, intramuscular o endovenosa. La forma de administración o su indicación siempre son criterio de su especialista, sea en el caso de la cortisona o en el de cualquier otro medicamento que se prescriba con la intención de alterar la actividad de base de la forma de la esclerosis múltiple (EM) que usted padezca.

Tratamiento Sintomático: Disponemos de una gran cantidad de medicamentos y de terapias capaces de mejorar muchos de los síntomas asociados con la EM. Es por ello que estos tratamientos se denominan sintomáticos. Muchos especialistas los consideran la base del tratamiento que puede actualmente ofrecerse a las personas que tienen esclerosis múltiple. Si mantiene un contacto periódico con su neurólogo, este le sugerirá cuándo y cómo se deben de tratar los síntomas que a usted le preocupan.

La rehabilitación se entiende como el conjunto de servicios médicos y paramédicos que funcionan en equipo de forma coordinada. Estos equipos analizan los problemas médicos, laborales, sociales o familiares secundarios al hecho de una persona tiene EM y establecen objetivos de tratamiento según las disponibilidades científico - terapéuticas o de apoyo psicosocial. Los profesionales de la salud que se pueden ver implicados comprenden neurólogos, urólogos, rehabilitadores, psiquiatras, neuro-psicólogos, trabajadores sociales, psicólogos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales y personal de enfermería especializado. Cada fase evolutiva requiere un tipo específico de asistencia que quizás se limite a controles regulares a criterio de su neurólogo.

Aunque aún no disponemos de un medicamento capaz de "curar" la EM, ello

no significa que no tenga tratamiento. En el complejo proceso de asistir la problemática relacionada con esta enfermedad, todos los esfuerzos son pocos. Los recursos asistenciales de todos los países tienen sus límites. La tendencia actual es la de englobar en el concepto de tratamiento todos los recursos de apoyo disponibles, dirigidos a mejorar la calidad de vida de los afectados por

## **EM y sus familias.**

### **Usted y Su Familia**

Un diagnóstico de esclerosis múltiple (EM) puede causar tensiones en las relaciones familiares. Sin embargo, si usted y su pareja pueden hablar de forma abierta y franca, probablemente se encontrarán más unidos y, por eso, serán capaces de ayudarse mutuamente para superar los momentos difíciles.

Puede que a usted no le sea fácil aceptar ayuda cuando la necesita, o su pareja puede sentir que no puede darle esa ayuda o que llega a mostrarse demasiado sobreprotectora hacia usted. Es difícil seguir con la vida en familia como si nada hubiera ocurrido. A menudo un enfoque de diálogo y comprensión por su parte, de su pareja y de su familia pueden ser la respuesta para que se asimilen los cambios que puede producir la enfermedad y que los lazos familiares se fortalezcan.

Niños y Adolescentes: ¿Que debería explicar usted exactamente a sus hijos?

Es importante que se responda a sus preguntas en el momento que surgen.

Los niños se dan cuenta por instinto de que algo va mal, que usted se siente preocupado y que, por no comunicarle nada, se le está rechazando del círculo familiar. Ello conlleva un sentimiento de culpabilidad y, al mismo tiempo de angustia ante el miedo de perderle a usted. Decir la verdad no causará tanto daño al niño como el hecho de no explicarle nada.

Los niños mayores y adolescentes son diferentes, y puede que sea necesario tratarlos con cuidado. Aunque externamente parezcan estar tranquilos, pueden llegar a sufrir una importante carga de ansiedad. Se puede canalizar y eliminar esta ansiedad, facilitándoles poco a poco alguna información. Puede ser más útil contestar a sus preguntas a medida que vayan surgiendo, en vez de en una sola charla.

También es importante, para ellos, saber que pueden preguntarle a usted sin que ello le afecte. Los adolescentes necesitan sentirse tratados como adultos y, por tanto, debería hacerles partícipes de las decisiones y problemas familiares. Es posible que se comporten de forma destructiva y agresiva, sin embargo, si se les anima a cooperar, pueden ser sorprendentemente maduros y al mismo tiempo una fuente de fortaleza.

## **Embarazo**

Las evidencias de las que disponemos actualmente sugieren que el embarazo NO afecta negativamente el curso de la enfermedad. Es una cuestión

importante porque la mayoría de las personas que son afectadas por la enfermedad son mujeres entre 20 y 40 años de edad.

Antes se aconsejaba evitar el embarazo por la observación de la relativa frecuencia de aparición de brotes tras el parto. Sin embargo se ha constatado que probablemente el embarazo ejerce un efecto "protector" antes del parto por lo que su influencia sobre la evolución o el pronóstico es nula.

Muchas mujeres que tienen esclerosis múltiple (EM) deciden tener hijos y a menudo su ginecólogo no lo desaconseja. Esta es una decisión personal que, como siempre, debe valorarse en relación con las necesidades de la pareja, además de los recursos familiares y económicos. La futura hipotética aparición de un brote puede limitar la capacidad de atención o dedicación hacia los hijos. No obstante en este como en otros aspectos del desarrollo personal, el esfuerzo de adaptación junto con el apoyo familiar puede contribuir a superar las dificultades y desempeñar una vida activa y satisfactoria.

### **Herencia y Contagio**

Las evidencias científicas existentes hasta la fecha indican que probablemente tienen que intervenir en la aparición de la esclerosis múltiple (EM) una predisposición genética junto con un agente ambiental que ejerce su acción en la infancia. Sin embargo se puede afirmar que la EM NO se hereda en el sentido clásico del término y NO es en ningún modo contagiosa.

Individuos que tienen la EM tienen también una esperanza de vida normal o cerca de lo normal.

### **Dieta y Nutrición**

Se recomienda en la esclerosis múltiple (EM) seguir una dieta equilibrada y rica en fibra. Así, por ejemplo, se combinarán primeros platos de verduras, ensaladas, legumbres o pasta con segundos platos de carne y pescado, huevos o derivados lácteos. Es importante evitar el sobrepeso así como preferir los alimentos ricos en fibra. Beber agua en abundancia favorece también el tránsito por los intestinos y contribuye a prevenir complicaciones urinarias como infecciones o la formación de cálculos (piedras o arenilla). No olvide la fruta como fuente inestimable de vitaminas, fibra y líquidos.

A menudo se recomienda en esta afección neurológica limitar la ingesta de grasas de origen animal a la vez que se añaden suplementos de ácidos grasos de la variante "poli insaturados." Estos últimos se hallan en aceites vegetales, como los de girasol o maíz, o en el pescado azul. Consulte con su médico sobre la conveniencia de utilizar este tipo de suplementos dietéticos.

### **Actividades que Puede Desarrollar**

Desarrolle una vida normal dentro de sus posibilidades. Quizás con la presencia de un brote tenga que limitar su actividad. Elija, si puede, ámbitos de ocupación laboral que no requieren excesivo esfuerzo o dedicación física. Haga ejercicio regular y moderado evitando la fatiga excesiva. Distribuya sus energías a lo largo del día y evite también la exposición prolongada a fuentes

de calor como el sol, agua caliente, etc. Al contrario, si aparece fatiga o agarrotamiento en las piernas, pruebe de sumergirlas durante 5 o 10 minutos en agua fría. Consulte a su médico antes de vacunarse o ante algún nuevo síntoma.

### **Los Altibajos de la EM**

Es posible que la esclerosis múltiple (EM) siga una pauta de recaídas y remisiones o un aumento gradual de los síntomas. Pueden producirse nuevos síntomas durante una recaída, o viejos síntomas que habían remitido pueden volver a manifestarse. Esto puede ser causado por la inflamación de los nervios, el desarrollo de una nueva lesión o la extensión de una zona afectada anteriormente.

Las recaídas pueden durar desde unos cuantos días hasta algunos meses, y pueden ser relativamente ligeras o bastante agudas. A veces las recaídas se producen sin ninguna razón evidente, pero también pueden ser causadas por infecciones, traumas o estrés. También se pueden experimentar brotes temporales de EM cuando la aparición de un síntoma o la reactivación de uno antiguo ocurre durante un período corto, como por ejemplo durante horas o días. Una remisión se produce cuando los síntomas experimentados durante la recaída, desaparecen de forma parcial o completa durante un período de tiempo que puede durar semanas, meses o incluso años.

Es imposible predecir con seguridad la forma en que la EM va a afectar a una persona en el futuro. Como ya se ha comentado anteriormente, la pauta de recaídas y remisiones varía mucho en cada persona. Intente aceptar esta variabilidad sin preocuparse demasiado por ello. Un período de recaída puede ser preocupante, pero muchas personas se recuperan y pasan por un largo período de remisión.

### **Actitud Frente la EM**

Cada persona tiende a reaccionar de forma individual ante la evidencia del diagnóstico de una enfermedad potencialmente crónica. Los mecanismos de adaptación son también distintos.

Su primera reacción, cuando le confirmen el diagnóstico, posiblemente sea de conmoción y desconcierto. Puede que se sienta enfadado y quiera negarlo, siguiendo como si nada hubiera ocurrido. Cuando estas emociones se estabilicen y usted se ajuste a los cambios necesarios en su estilo de vida, probablemente empezará a sentirse mejor, más seguro de sí mismo y más capaz de enfrentarse a la nueva realidad.

Normalmente, el hecho de hablar con alguna persona ajena a su situación, le ayudará a entender su cambio emocional. Es bueno compartir sus sentimientos con un buen amigo, el médico de cabecera o un profesional.

Al establecerse una relación de confianza y confidencialidad, le ayudará a darse cuenta de sus preocupaciones y a obtener una guía para superarlas. No obstante una actitud positiva haciendo énfasis en las posibilidades de superación y de desarrollo personal contribuyen a una mayor calidad de vida

del propio afectado/a así como de los que le rodean. Si la EM ocupa el máximo centro de atención se pueden deteriorar las relaciones con sus familiares y amigos. Tan innecesario es esconder el diagnóstico de EM como de referirse a él frecuentemente.

Existen instituciones y profesionales que investigan para encontrar la causa y el tratamiento de esta enfermedad o trabajan para mejorar la situación de las personas que tienen EM. Su contribución en esta lucha puede ser decisiva. La Fundación Esclerosis Múltiple fomenta la investigación y la mejora de los recursos asistenciales y de apoyo social.

Por otro lado, periódicamente se realizan en hospitales de alto nivel ensayos científicos para encontrar mejores tratamientos. Los riesgos de estos ensayos son conocidos y en la mayoría de los casos limitados y controlables.

Lamentablemente y con cierta periodicidad se ofrece la "curación" de la EM mediante tratamientos no-científicos. Valore antes de someterse a terapias paracientíficas, el riesgo que pueden conllevar para su salud y el posible perjuicio económico. Comúnmente se pierde esperanza y dinero. La información científica se difunde por revistas especializadas casi simultáneamente por todo el mundo. Cualquier especialista en neurología puede acceder a la misma información y no existen tratamientos "secretos" o insuficientemente conocidos. Si desea información complementaria acuda a su neurólogo, médico de cabecera.

### **Investigación**

**Causa y Nuevos Tratamientos:** Las investigaciones llevadas a cabo hasta ahora indican que la esclerosis múltiple (EM) puede ser una enfermedad de las llamadas autoinmunes. Ello significa que las propias defensas del organismo, constituidas por las células blancas de la sangre y las sustancias que producen, atacan por error a una parte del propio organismo. En este caso dañarían la mielina que recubre las fibras nerviosas y permite la conducción del impulso nervioso.

Se piensa que una infección en la infancia, probablemente producida por un virus común, desencadenaría un trastorno en el sistema inmunológico (de las defensas) que tardaría varios años en manifestarse. Se está investigando intensamente para confirmar esta hipótesis y detectar el trastorno del sistema inmunológico responsable de la enfermedad. Paralelamente se ensayan y desarrollan tratamientos inmunológicos para detener o compensar la actividad anómala de este sistema.