

ESCLEROSIS MÚLTIPLE - PREGUNTAS Y RESPUESTAS

La EM es una enfermedad del sistema nervioso central en el que se diferencian dos partes principales, el cerebro y la médula espinal. Envolviendo y protegiendo las fibras nerviosas del sistema nervioso central hay un material compuesto por proteínas y grasas llamado mielina que facilita la conducción de los impulsos eléctricos entre las fibras nerviosas. En la EM la mielina se pierde en múltiples áreas dejando, en ocasiones, cicatrices (esclerosis). Estas áreas lesionadas se conocen también con el nombre de placas de desmielinización.

La mielina no solamente protege las fibras nerviosas sino que también facilita su función. Si la mielina se destruye o se lesiona, la habilidad de los nervios para conducir impulsos eléctricos desde y al cerebro se interrumpe y este hecho produce la aparición de síntomas. Afortunadamente, la lesión de la mielina es reversible en muchas ocasiones.

La EM no es contagiosa. Nadie de la familia se contagiará.

¿QUÉ CAUSA ESTA ENFERMEDAD?

A pesar de que la causa exacta de la EM se desconoce, muchos científicos creen que la destrucción de la mielina es el resultado de una respuesta anormal del sistema inmunológico hacia el propio organismo. Normalmente el sistema inmunológico defiende el organismo de “invasores” ajenos como por ejemplo los virus o bacterias. En las enfermedades autoinmunes, el organismo ataca sin advertencia su propio tejido. En la EM, la sustancia atacada es la mielina.

Los científicos aún no saben lo que impulsa al sistema inmunológico a atacar la mielina. La mayoría coincide en que son varios los factores que están involucrados.

¿CUALES SON LOS SÍNTOMAS DE LA EM?

Ello depende de las áreas del sistema nervioso central lesionadas y no todas las personas están afectadas de la misma manera. Los síntomas no solamente varían entre diferentes personas sino también en una misma persona y según el momento. También pueden variar en gravedad y duración. Una persona con EM experimenta normalmente más de un síntoma pero no todas las personas van a experimentar todos los síntomas existentes.

Los síntomas incluyen debilidad, hormigueo, poca coordinación, fatiga, problemas de equilibrio, alteraciones visuales, temblor, espasticidad o rigidez muscular, trastornos del habla, problemas intestinales o urinarios, andar inestable (ataxia), problemas en la función sexual, sensibilidad al calor, problemas con la memoria a corto plazo y ocasionalmente problemas de juicio o razonamiento (problemas cognitivos).

Hay que remarcar que la mayoría de las personas con EM no tienen todos estos síntomas.

¿COMO SE DIAGNOSTICA LA EM?

La EM se diagnostica por exclusión, por lo tanto con una sola prueba no puede diagnosticarse se requieren todos o algunos de los procedimientos siguientes:

- Un historial médico en el cual el especialista analizará signos y síntomas.
- Un exhaustivo examen neurológico.
- Unas pruebas llamadas “potenciales evocados” que miden la respuesta del sistema nervioso central frente a estímulos específicos (ruido, imágenes, estímulos sensitivos).

- La RM (resonancia magnética), una forma relativamente nueva para visualizar imágenes precisas y altamente detalladas del cerebro y la médula espinal.
- La punción lumbar para analizar la composición del líquido que envuelve la médula espinal (líquido cefalorraquídeo).

¿ES CONVENIENTE SOLICITAR UNA SEGUNDA OPINIÓN PARA CONFIRMAR EL DIAGNÓSTICO?

Si solamente ha visitado a un médico es razonable querer una segunda opinión. Su médico no se ofenderá.

¿CUAL SERÁ LA EVOLUCIÓN DE LA ENFERMEDAD?

La EM es imprevisible y varía enormemente. La enfermedad puede atravesar **períodos de exacerbación** o brotes (aparecen nuevos síntomas o los síntomas existentes se agravan) o **remisión** (los síntomas mejoran o desaparecen). Normalmente la EM sigue uno de los cuatro cursos siguientes:

- **EM – remitente-recurrente**

Definida por la presencia de exacerbaciones claras (brotes) con posterior recuperación completa o parcial; los periodos entre los brotes de la enfermedad se caracterizan por la ausencia de progresión (empeoramiento gradual).

- **EM – primaria-progresiva**

Enfermedad progresiva desde su inicio con posibilidad de estacionarse en ocasiones e incluso presentar mejoría.

- **EM-secundaria-progresiva**

Inicialmente en una forma remitente-recurrente seguida de progresión con o sin recaídas.

- **EM-progresiva-recurrente**

Enfermedad progresiva desde su inicio con claras recaídas con o sin recuperación completa; períodos entre brote y brote caracterizados por una continua progresión.

¿SE ESTÁ INVESTIGANDO?

Actualmente se está investigando mucho en todo el mundo para encontrar la causa y la solución de la EM. Los científicos y profesionales de todos los países están comunicados entre sí para conocer por igual los últimos avances.

¿SE PUEDE MORIR UNO DE EM?

La EM no es una enfermedad mortal. La esperanza de vida de los pacientes con EM es igual a la de población general.

¿QUIEN PUEDE CONTRAER EM?

Las mujeres desarrollan la EM con más frecuencia (el doble) que los hombres. El diagnóstico suele hacerse entre los 20 y 40 años. Se calcula que en España hay unas 30.000 personas con EM. Algunos casos complicados de EM son difíciles de diagnosticar.

Mundialmente, la EM es más frecuente en climas fríos que en climas tropicales y es más frecuente en las personas de raza caucasiana (blancos), especialmente las de Europa del norte. Los americanos africanos, hispanos, asiáticos y los americanos nativos (indios) contraen EM pero con menor frecuencia que los de ascendencia europea.

¿ES HEREDITARIA LA EM?

La EM no es hereditaria sin embargo los estudios revelan que existe cierta predisposición familiar. Esto quiere decir que hermanos u otros parientes cercanos tienen más

probabilidad de contraer la enfermedad. Sin embargo, un 80% de las personas con EM no tienen ningún familiar cercano con EM.

¿EXISTEN RECOMENDACIONES EN CUANTO A LAS VISITAS MÉDICAS?

El médico es el aliado para dominar la EM. Uno tiene que sentirse cómodo al hablar sobre todas las cuestiones prácticas con el médico y referirle los cambios que nota y dudas que le inquieten. Siempre deberá comunicarse el empeoramiento de un síntoma o el comienzo de uno nuevo. Es posible que existan malestares no relacionados con la EM por lo que no se deben atribuir todos los problemas médicos a esta enfermedad.

¿EXISTEN TERAPIAS PARA FRENAR O CURAR LA EM?

No se conoce el tratamiento curativo de la EM, pero existen tratamientos para frenar la frecuencia o la severidad de los brotes.

Los tratamientos para la EM varían tan rápidamente en la actualidad, que se recomienda estar en continuo contacto con el neurólogo para estar siempre bien informado.

¿EXISTEN TRATAMIENTOS PARA ALIVIAR LOS SÍNTOMAS?

Sí existen y en algunas ocasiones son muy eficaces. Hay que hablar con el neurólogo sobre los problemas que se presentan. Por ejemplo, la rigidez muscular (espasticidad), alteraciones esfinterianas, trastornos depresivos o del estado de ánimo son síntomas que pueden tratarse satisfactoriamente en algunos pacientes.

¿QUE PUEDE OFRECER LA REHABILITACIÓN?

Existe un reducido grupo de pacientes que lamentablemente desarrolla discapacidad. Las siguientes estrategias pueden ser útiles.

La fisioterapia (FT) puede ayudar a fortalecer los músculos debilitados o la descoordinación. La FT incluye movilidad pasiva, estiramientos, ejercicios para andar métodos de utilización de bastones o muletas, andadores u otros utensilios, entrenamientos para traslados (lo que supone el aprendizaje del traslado de la silla de ruedas al coche, por ejemplo), y ejercicios de fortalecimiento para aumentar las funciones en general.

La terapia ocupacional (TO) se utiliza para proporcionar independencia en la vida diaria. Un terapeuta ocupacional puede recomendar instalaciones y maneras para adaptar el hogar o el lugar de trabajo y proporcionar seguridad e independencia.

La logopedia ayuda a los que tienen problemas para hablar o para tragar causa de debilidad o poca coordinación de la musculatura. Las técnicas utilizadas por el logopeda pueden incluir ejercicios, entrenamiento de la voz o el uso de dispositivos especiales. Se debe preguntar al médico lo más indicado para cada caso.

¿ES BENEFICIOSO EL EJERCICIO FÍSICO?

El ejercicio por sí solo no modifica la evolución de la EM pero favorece la salud en general y previene complicaciones causadas por el sedentarismo y la falta de actividad. El ejercicio ayuda a regular, entre otras, las costumbres del apetito y del sueño y contribuye al bienestar general de la persona. Un programa de ejercicios regulares es primordial, tanto desde el punto de vista físico como psíquico.

El afectado y su médico o terapeuta pueden diseñar el programa de actividades que más beneficioso resulte.

¿ES LA DEPRESIÓN COMÚN EN LA EM?

Es común sentir miedo, confusión, pérdida de control y pesadumbre al recibir el diagnóstico o al empeorar a causa de la EM. Según muestran los datos, un 30 a 40 por ciento de las personas con EM, a lo largo de la enfermedad experimentan algún tipo de depresión. La depresión puede también ser el resultado directo de la enfermedad. La depresión tiene tratamiento con medicamentos o asesoramiento. Si las emociones resultan ser una preocupación, se ha de saber que pedir ayuda significa fuerza y no debilidad.

¿AFECTA LA EM LAS FUNCIONES COGNITIVAS?

No en todos los casos. En aquellos en que se manifieste esta afección, su carácter suele interferir de forma leve en las actividades cotidianas del afectado de EM. Actualmente, muchos afectados se benefician de técnicas rehabilitadoras dirigidas a la mejora de estos aspectos.

¿AFECTA LA EM A LA SEXUALIDAD?

Todo lo relacionado con la EM – desde los síntomas psicológicos hasta los impactos emocionales – pueden expresarse en la vida sexual. Este hecho no significa que los problemas sexuales no tengan solución. Las personas con EM pueden tener una vida sexual satisfactoria.

Sugerencias importantes:

- Compartir sentimientos con la pareja.
- Honradez en la comunicación.
- Flexibilidad en la expresión sexual.
- Seguir tratamiento médico contra síntomas que no sean físicos, se recomienda la consulta con un psicoterapeuta especializado en terapia sexual.

¿PUEDE EL EMBARAZO TENER EFECTOS SOBRE LA EM?

Los estudios demuestran que el embarazo no altera la evolución de la EM a largo plazo. Las mujeres acostumbran a experimentar una remisión durante el embarazo y luego, después del alumbramiento, se pueden producir en algunos casos un empeoramiento temporal de los síntomas.

¿EMPEORA EL ESTRÉS LA EM?

No existe evidencia de que el estrés cause o empeore la EM. Las personas con EM pueden beneficiarse de técnicas para dominar el estrés:

- Mantenerse al máximo activo tanto mental como físicamente.
- Organizar el tiempo para conservar energía.
- Simplificar la vida – establecer prioridades.
- Aprender ejercicios de relajación/meditación.
- Solicitar ayuda para los problemas difíciles de resolver.
- Buscar tiempo para diversiones y mantener el sentido del humor.
- Establecer objetivos.
- Aceptar lo que no se puede cambiar.

¿ES FRECUENTE LA FATIGA?

La fatiga es uno de los síntomas más característicos de la EM y representa para muchos pacientes un problema serio. La fatiga suele ser un síntoma constante a lo largo de todo el día. A temperaturas más elevadas, el cansancio suele ser mayor. Es recomendable intercalar períodos de reposo según las necesidades de cada persona.

¿COMO AFECTA EL CALOR A LA EM?

El calor no empeora definitivamente la EM, sin embargo, muchas personas con EM consideran que el tiempo caluroso o húmedo, el baño o la ducha caliente o la fiebre empeoran los síntomas de la enfermedad. En estos casos hay que evitar el calor y se recomiendan los baños de agua más bien fría que caliente. Muchas personas con EM mejoran al aplicarse hielo, tomar bebidas heladas y baños fríos. La instalación de aire acondicionado puede ser un factor esencial en la adaptación de la vivienda.

¿ES PELIGROSA UNA ANESTESIA LOCAL O GENERAL?

La anestesia ya sea local o general puede practicarse de igual forma que en otro tipo de paciente y conlleva los mismos riesgos. Las personas con una EM avanzada pueden padecer problemas respiratorios y en estos casos se requiere precaución como con cualquier otro tipo de personas.

¿AFECTA EL TABACO O EL ALCOHOL A LA EM?

No existe evidencia de que el tabaco empeore la EM. El hábito de fumar puede afectar la respiración, causar susceptibilidad frente a infecciones pulmonares y provocar alteraciones cardíacas; todos son síntomas añadidos a la enfermedad de esclerosis múltiple. A causa de la debilidad o descoordinación, un fumador se expone a sufrir accidentes o provocar incendios.

El alcohol puede aumentar los trastornos de la coordinación y del habla. También afecta el buen juicio y altera el comportamiento. Todos estos efectos se añaden a los síntomas neurológicos existentes, sin embargo, no existe evidencia de que el alcohol empeore la EM.

¿EXISTE UNA DIETA ESPECIAL PARA LA PERSONA CON EM?

No está demostrado científicamente que seguir una dieta especial sea beneficioso para la EM. Existen muchas “ Dietas EM “ pero ninguna puede asegurar una efectividad a largo plazo. La alimentación bien equilibrada es la base de una buena salud en general así que es esencial prestar atención a lo que se come.

¿TODAS LAS PERSONAS CON EM LLEGAN A TENER QUE UTILIZAR AYUDAS TÉCNICAS?

No, y sólo un porcentaje muy pequeño acabará necesitando una silla de ruedas. La persona afectada no tiene que depender de ayudas técnicas si no es necesario.

El uso de silla de ruedas muchas veces se considera como un signo de debilidad pero hay que considerar que facilita el movimiento y por consiguiente la independencia. El hecho de despreciar las ayudas técnicas implica muchas veces no poder participar en actividades sociales y conlleva soledad. Las asociaciones de EM, el médico o los terapeutas podrán informar en cuanto las ayudas técnicas y dónde o cómo solicitarlas.

¿PUEDE SER ÚTIL EL ASESORAMIENTO FAMILIAR?

Toda la familia vive la enfermedad. Se pueden producir cambios en la rutina familiar con respecto al trabajo, y el ocio; casi todo y todos quedan afectados. Un buen asesoramiento puede ayudar a la familia a ajustarse a la nueva vida. Las asociaciones de EM ofrecen programas de orientación familiar.

¿CUÁL ES LA MEJOR MANERA PARA EXPLICAR A LOS NIÑOS TODO SOBRE LA EM?

Los niños pequeños necesitan explicaciones básicas y sencillas. A los menores, de cualquier edad, es mejor explicarle las cosas que ocultárselas. Normalmente son más animados y capaces que sus padres para aceptar realidades dolorosas. Todos los niños, sin embargo, necesitan la seguridad de estar protegidos y cuidados a pesar de lo que la EM pueda representar.

EL MUNDO LABORAL - ¿QUE TIENE QUE COMUNICARSE AL EMPRESARIO?

La EM varia de persona a persona y tiene efectos en el ámbito laboral. Hay que recordar que no suele ser una buena idea tomar grandes decisiones en una época de crisis, como por ejemplo justo después del diagnóstico o durante la aparición de algunos síntomas. Primero hay que dejar pasar algún tiempo para recuperarse de los problemas inmediatos. A continuación hay que buscar información que ayude a comprender mejor las opciones elegidas.

Depende del afectado el comunicar o no el diagnóstico a los compañeros de trabajo o a su jefe. Legalmente no es obligatorio revelar esta información. Si se ha optado por un trabajo que requiere una exploración médica, se debería ser honesto en cuanto al diagnóstico y/o los síntomas, ya que una oferta de trabajo no debería ser rechazada a causa del diagnóstico.

En caso de que se necesiten adaptaciones como por ejemplo horario flexible, un teléfono adaptado u otra clase de ayuda deben hablarse con el empresario. Las leyes para discapacitados recomiendan al empresario proporcionar condiciones razonables para la persona con discapacidad y protegerla legalmente. Recomendamos informarse en su organización local de EM.

¿AYUDAN LAS TERAPIAS ALTERNATIVAS?

La acupuntura, el yoga, las técnicas de visualización y relajación o los suplementos dietéticos (incluidas las vitaminas) no tienen efectos comprobados en la EM. La persona con EM puede elegir cualquier técnica alternativa pero antes de decidirse a seguirla se recomienda conocer sus riesgos potenciales, sus beneficios y especialmente su coste. Es importante hablar con el médico sobre este tema.

¿QUÉ SIGNIFICA EL TÉRMINO “SABER VIVIR CON LA EM “?

Cada persona le da un significado distinto a esta pregunta. A continuación damos algunos consejos generales:

- Las personas tienen que cuidarse: hay que comer bien, hay que practicar ejercicio y procurar descansar lo suficiente.
- Se debe controlar el bienestar emocional. Hay que buscar personas con quien hablar y compartir sentimientos y que puedan ofrecer soporte.
- La EM es muy individual. Algunas personas consideran de mucha ayuda hacer un diario y anotar lo que les pasa y cuándo pasa.
- Hay que vivir el “día a día”. La EM es incierta en cuanto a la evolución. Se deben concentrar los esfuerzos en el día de hoy y no pensar en problemas que pueden surgir al día siguiente.

- Hay que examinar prioridades personales. Hay que intentar incorporar la EM en la visión del mundo, de acuerdo con los valores personales.