

E sclerosis múltiple primera aproximación.

Rosa M^a Soriano Redondo.

Eva M^a Vera Navarro

Psicólogas de la Asociación de la Comunidad Valenciana de Esclerosis Múltiple.

RESUMEN

El objetivo de este artículo es dar a conocer la Esclerosis Múltiple, una de las enfermedades desmielinizantes más comunes del Sistema Nervioso, que generalmente afecta a jóvenes adultos de 20 a 40 años cuando empiezan a atravesar periodos cruciales en sus vidas.

Desde aquí, pretendemos ofrecer un enfoque interdisciplinar en el que desempeñan una importante función neurólogos, fisioterapeutas, trabajadores sociales, psicólogos... .

Es importante comprender las situaciones tan particulares que plantea esta enfermedad que hacen referencia, fundamentalmente, a cuestiones emocionales y de adaptación generadas por la ambigüedad del diagnóstico, el factor imprevisible de su evolución, la dependencia de los demás, los problemas sexuales, etc.

PALABRAS CLAVE

Esclerosis Múltiple, enfermedad crónica y neurológica, desmielinización, autoinmunidad, interferón.

SUMMARY

The aim of this article is to make Multiple Sclerosis better known; it is one of the most common demyelinating diseases of the Central Nervous System it normally affects young adults between the ages of 20 and 40 when they are going through crucial periods of their lives.

We try to offer an interdisciplinary approach in which Neurologists, Physiotherapists, Social Workers and Psychologists play a fundamental role.

It is important to understand the highly unusual situations of this illness particularly those connected with emotional matters and the possibility of adapting, the ambiguity of diagnosis, the factor of its unforeseen evolution, the dependence on others, sexual problems, etc.

KEY WORDS

Multiple sclerosis, chronic and neurological illness, demyelinating, autoimmunity, interferon.

"No puedes hacer nada por no tener Esclerosis pero puedes decidir el tipo de persona que vas a ser con ella"

George H. Hess

1. INTRODUCCIÓN

1.1. DEFINICIÓN DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE (EM).

Es necesario remontarnos a 1868 con Jean Martín Charcot para obtener una primera descripción detallada acerca de lo que él denominó *Esclerosis en placas*, designación que perdura en nuestros días fundamentalmente en la literatura francesa. Sin embargo, a las puertas del siglo XXI todavía desconocemos cuál es su origen y curación.

Actualmente es más conocida como Esclerosis Múltiple. Se llama *Esclerosis* porque, como resultado de la enfermedad, se forma un tejido "escleroso" o endurecido en las áreas afectadas del Sistema Nervioso Central (SNC) y *Múltiple*, porque son varias las áreas implicadas.

Así pues, la EM consiste en una enfermedad de la médula espinal y del encéfalo. Se trata, como ya hemos dicho, de la aparición de focos escleróticos,

endurecimientos del SNC que llevan a la atrofia de fibras nerviosas y los correspondientes fenómenos degenerativos como: trastornos del lenguaje, de los movimientos, de la sensibilidad....

Se considera una enfermedad crónica, progresiva y desmielinizante. Es una afección que ataca a la vaina de mielina que envuelve la fibra nerviosa cuya misión consiste en permitir que las señales nerviosas se trasmitan entre las neuronas. Como consecuencia, en los lugares donde se destruye la mielina se pueden llegar a anular los impulsos nerviosos.

1.2. ASPECTOS RELEVANTES ACERCA DE LA EM.

Es conveniente aclarar una serie de cuestiones en lo referente a la enfermedad con el fin de disipar posibles dudas. A continuación enumeramos algunos de los aspectos más relevantes:

- No es contagiosa.
- No es hereditaria, aunque existe un factor genético de susceptibilidad a la enfermedad (factores exógenos y factores endógenos).
- No es mortal: aunque su esperanza de vida es algo menor debido a complicaciones derivadas de la enfermedad (infecciones urinarias y respiratorias).
- No es una enfermedad mental.
- Su causa es desconocida. Actualmente existen tres hipótesis explicativas (tabla 1):

1. Ataque de un virus: normalmente cuando un virus entra en nuestro organismo se multiplica rápidamente en las células; sin embargo hay ciertos **virus lentos** que, o bien reaparecen más tarde causando nuevos síntomas, o bien quedan dentro del cuerpo

tardando meses o años en provocar la enfermedad.

2. Reacción inmune: nuestro sistema de defensa destruye los virus y las bacterias pero, en ocasiones, puede atacar las células de nuestro propio cuerpo, fenómeno llamado **respuesta autoinmune**.

3. Combinación: el virus infecta a las células del cuerpo y nuestro sistema de defensa llega a confundirse atacando al virus y a la célula que le sirve de huésped.

- Su curso es imprevisible: no sabemos cómo evolucionará siendo además cada caso distinto.
- Actualmente no es remediable.
- Es la enfermedad neurológica desmielinizante más frecuente entre jóvenes adultos (20 - 45 años) siendo poco común antes de los 10 y después de los 60 años.
- Afecta en mayor proporción a las mujeres (63%) que a los hombres (37%), siendo la proporción de 2 a 1.

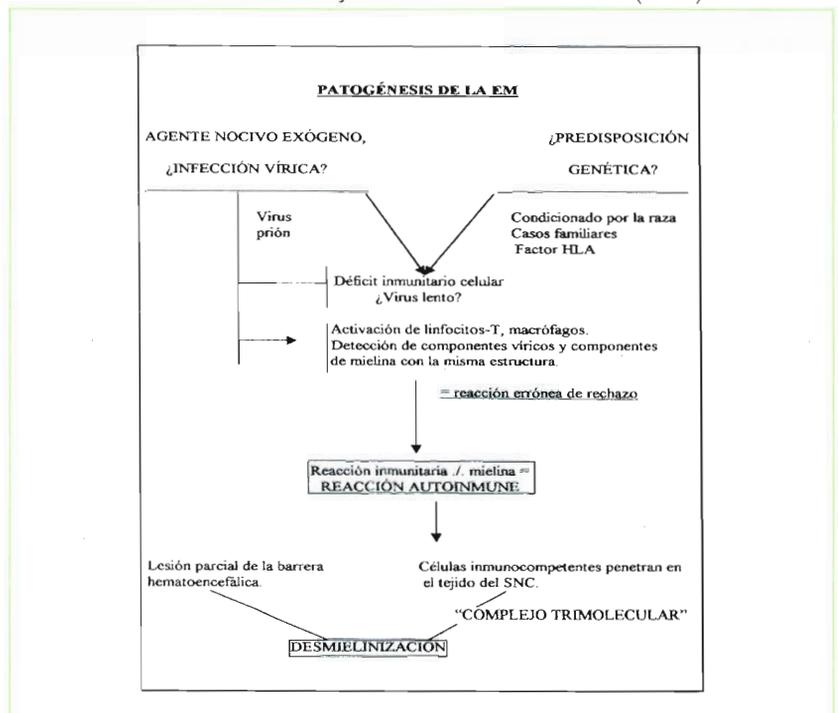
• Afecta más frecuentemente a personas que pertenecen a zonas templadas (mayor incidencia en Europa y Norteamérica) y menos a aquellas que viven próximas al Ecuador (Asia, África y Sudamérica).

• Se calcula que hay 30.000 afectados en España y más de un millón en el mundo. Se diagnostica 1 caso cada 8 horas.

2. SINTOMATOLOGÍA.

La característica clínica más llamativa de la EM es su gran **variabilidad**, varía de una persona a otra dependiendo de cuáles sean los nervios afectados. No obstante, aunque no podamos hablar de la existencia de una "EM típica" común a todos los individuos que la padecen, sí podemos enumerar una serie de síntomas que parecen coincidir en la gran mayoría de los pacientes. Entre ellos podemos destacar (tabla 2):

Tabla 1: Dr. Helmut J. Bauer - Dr. Dietmar Seidel (1996)



- Trastornos de la vista:
 - Diplopia (visión doble).
 - Visión borrosa.
 - Nistagmus (movimientos incontrolados de los ojos).
- Trastornos del habla:
 - Farfalleo.
- Sordera.
- Temblor en las manos.
- **Fatigabilidad** excesiva.
- Parálisis parcial o completa en una parte del cuerpo.
- Pérdida de coordinación en los movimientos.
- Rigidez o espasticidad.
- Vértigo o falta de equilibrio.
- Entumecimiento, sensación de hormigueo o insensibilidad en brazos y/o piernas.
- Trastornos vésico-esfinterianos.
- Ataxia.
- **Trastornos afectivos:**
 - Depresión reactiva (más frecuente).
 - Manía o Hipomanía (ocasionalmente).
- Dificultades en el aprendizaje y en la memoria.

A pesar de la incapacidad física y funcional evidente, esta enfermedad presenta otros síntomas que pueden considerarse como "**síntomas ocultos**", síntomas subjetivos, que sólo los advierte el propio paciente y que por ello pueden hacer su vida familiar, social y profesional mucho más compleja.

En efecto, el estrés psicológico de la enfermedad empieza incluso antes de que exista un diagnóstico. La persona puede experimentar síntomas incómodos y extraños durante meses antes de que sean correctamente identificados.

Los amigos, los familiares y el entorno en general del paciente, pueden incluso sugerir que los síntomas son imagi-

narios, dejando que la persona se enfrente a solas con las molestias físicas y el malestar emocional.

• **Fatigabilidad:** se da en todos los estadios de la enfermedad reduciendo la actividad global del enfermo y obligándole a interrumpirla varias veces al día, lo cual a menudo es incompreso por la familia y mal aceptado en el ámbito profesional.

Se manifiesta en un estado general de decaimiento físico y mental que obliga al enfermo a pararse y descansar. Es uno de los síntomas que más perturba la vida profesional, social y familiar.

• **Dolor:** en el pasado prácticamente no se tenía en cuenta, sin embargo se ha visto que produce sufrimiento en muchos pacientes.

- **Neuralgia del trigémino** que puede producirse por la presencia de focos de desmielinización a nivel del núcleo o nervio trigeminal. Se caracteriza por la aparición de ataques de dolor espontáneo o desencadenados por causas externas (frío o movimientos al masticar) de corta duración en un lado de la cara.

- **Dolor en el tronco y las extremidades:** puede ser muy angustioso, los afectados lo describen como una sensación desagradable de frío o como sensación de "piel quemada" o "en carne viva". La causa es la presencia de desmielinización en áreas de estructuras vegetativas que modulan el dolor.

- **Dolor secundario a las discapacidades físicas,** es mucho más frecuente que el dolor primario: las alteraciones posturales de la columna vertebral en usuarios de sillas de ruedas, la sobrecarga errónea, la espasticidad de las articulaciones

o las contracciones espásticas.

• **Trastornos psicointelectuales:**

Las funciones con mayor nivel de afectación son:

- La memoria: los enfermos de EM almacenan adecuadamente la información pero la dificultad estriba en recuperar aquella que aprendieron en un pasado cercano, no ocurriendo lo mismo con la aprendida en un pasado más remoto.
- El razonamiento abstracto y la resolución de problemas: se ve alterada la capacidad de analizar una situación, identificar los puntos más importantes, crear un plan de acción y llevarlo a cabo.
- La fluidez verbal.

Esta afectación va asociada a los **trastornos del carácter:** distimias, labilidad del humor, trastornos psicoafectivos y de desresponsabilización. A pesar de que vienen condicionados fundamentalmente por una lesión del tejido cerebral, existe una serie de factores que pueden repercutir en su evolución entre los que destacan el nerviosismo, el estrés, los trastornos de la afectividad, los trastornos del sueño, la incertidumbre de la enfermedad y especialmente la fatiga.

Recientemente el Dr. Stephen Rao del Medical College de Wisconsin ha llegado a la siguiente conclusión:

- aproximadamente un 50% de las personas con EM no presentan ninguna disfunción intelectual,
- de la otra mitad, aproximadamente un 40% presenta sólo una disfunción ligera que tiene muy poco o ningún impacto en la vida diaria,
- menos del 10% tiene una disfunción de moderada a grave.

Resumiendo, en nueve casos de diez, una persona con EM o bien no tendrá ninguna disfunción intelectual o bien los

cieras y la pérdida del empleo, produciéndose como consecuencia un rechazo del contacto con los demás, sentimientos de inutilidad, baja autoestima e ideas de autolisis.

Por el contrario, en ocasiones pueden experimentar una **aceptación estoica**, similar a la fase maníaca de un trastorno bipolar, durante la que ignoran la enfermedad y sus síntomas intentando llevar una vida completamente normal. Algunos incluso van más allá al mostrar sentimientos de omnipotencia y ganas de hacer frente ellos solos a todas las dificultades rechazando cualquier ayuda ajena.

Si el afectado logra aliviar su frustración y superar la impotencia y desesperanza, empezará a ver con mayor claridad sus opciones y alternativas, llegando de este modo a **la aceptación** de la enfermedad; aunque, hasta los más realistas y los que mejor aceptan la situación, dejan abierta una puerta a la curación o al descubrimiento de un nuevo tratamiento.

5. TRATAMIENTO.

El tratamiento debe ser abordado desde un enfoque interdisciplinar dada la gran variabilidad de síntomas que caracterizan a la enfermedad. Teniendo en cuenta que actualmente se desconoce su causa, los tratamientos hoy en día, se dirigen a paliar dicha sintomatología, no existiendo un tratamiento eficaz para la curación de la EM.

5.1. TRATAMIENTO MÉDICO.

Los tratamientos existentes en la actualidad tienen como objetivo disminuir la intensidad y duración de los brotes o influir en la evolución de la EM para que las discapacidades físicas no progresen. Por otro lado, existen métodos

de tratamiento sintomático cuyo objetivo es tratar los síntomas derivados de la enfermedad.

1. Corticoesteroides: Ofrecen una remisión rápida del brote, disminuyendo la intensidad y duración de éste. No previenen recaídas y tienen poco o ningún efecto a largo plazo. Existen algunos pacientes con formas progresivas que, administrándoles diariamente pequeñas dosis de corticoides, mejoran; sin embargo, sería conveniente suprimir su administración y sustituirla por fisioterapia.

Entre los riesgos y **efectos secundarios** que conlleva su administración, los más frecuentes son: aumento de peso, retención de líquido, riesgo de infección, trastornos en la curación de las heridas, fragilidad ósea, diabetes mellitus, etc.

2. Inmunosupresores: Suelen frenar el crecimiento de células anormales en enfermedades tumorales. Aunque la EM no pertenezca a este grupo, puede resultar beneficioso el tratamiento con inmunosupresores teniendo en cuenta que puede estar causada por un respuesta autoinmune.

El **efecto secundario** más característico consiste en una disminución de las defensas que puede dar lugar a un mayor número de infecciones.

3. Interferones: Son un tipo de proteínas pertenecientes a una familia de sustancias naturales denominada citocinas. Los principales tipos que se han identificado en el ser humano son INF alfa, INF beta e INF gamma, los cuales presentan efectos antivirales, antiproliferativos y antitumorales.

3.1. **INF beta 1-b:** Está indicado en pacientes con EM remitente-recidivante, capaces de caminar; con al menos dos brotes al año seguidos de una recuperación total o parcial.

Aunque no se conocen totalmente los mecanismos intrínsecos de sus acciones, en los estudios clínicos realizados a doble ciego y controlados con placebo, se ha demostrado que disminuye:

- Frecuencia de los brotes en un 30%.
- Gravedad de los brotes.
- Número de hospitalizaciones relacionadas con la enfermedad.
- Área lesional total medida en la resonancia magnética.
- Prolonga los períodos entre los brotes.

Los principales **efectos secundarios** son las reacciones cutáneas en el punto de inyección, y el síndrome pseudogripal. Está contraindicado en pacientes con hipersensibilidad a algún componente y durante el embarazo. Debe administrarse con precaución en pacientes con depresión.

3.2. **INF-beta 1-a:** enlentece la progresión de la discapacidad provocada por EM. Reduce el número de brotes y el número de lesiones activas de mielina.

Los efectos secundarios más frecuentes son fiebre, escalofríos, dolores musculares y fatiga.

Actualmente ya se ha empezado a administrar en España.

5.2. FISIOTERAPIA.

Es el tratamiento rehabilitador más importante de la EM. Tiene que ser individualizado según la discapacidad física y psíquica del paciente y la evolución de la enfermedad.

5.3. TRATAMIENTO PSICOLÓGICO.

Dadas las especiales características de la EM, su evolución imprevisible, su gran variabilidad, el hecho de que aparezca con más frecuencia entre jóvenes adultos y su carácter discapacitante, entre otras; resulta aconsejable un tratamiento psicológico.

En un estudio realizado recientemente en la Universidad de Salamanca, se ha podido observar que dos de cada tres enfermos de EM demandan ayuda psicológica aduciendo como razones principales los problemas personales y familiares.

1. Terapia individual.

El apoyo individual debe estar encaminado a cubrir las siguientes necesidades: necesidad de asumir su propio cuerpo, de independencia, de autoestima, de motivación y de información.

La terapia individual es recomendable fundamentalmente tras recibir el diagnóstico, cuando el estrés emocional aviva los problemas que ya existían en la persona haciéndole perder el control sobre los mismos, como introducción a una terapia de grupo y como preparación a una terapia de pareja.

2. Terapia de grupo.

El objetivo es conseguir por un lado, que el enfermo se sienta a gusto consigo mismo y que adquiera nuevas estrategias que le ayuden a afrontar situaciones cotidianas que le generan estrés, ansiedad... y por otro, que comparta sus sentimientos con personas que están en su misma situación y se de cuenta que hay otros muchos afectados y entre todos pueden aportar algo positivo para aprender a sobrellevar esta enfermedad.

3. Terapia familiar.

Las sesiones de terapia familiar proporcionan una situación en la que los miembros de la familia pueden aprender a comprender y adaptarse a los sentimientos y necesidades de cada uno de ellos.

Los principales objetivos son: informar sobre la condición física del afectado y de sus capacidades intelectuales, enseñar un modelo de toma de decisiones, ofrecer un programa de apoyo y enseñar habilidades sociales y de comunicación.

4. Terapia de pareja.

Ante problemas en las relaciones de pareja consideramos de suma impor-

tancia el entrenar a ambos miembros en habilidades de comunicación y solución de problemas, de esta forma la pareja será capaz de resolver de manera autónoma los problemas actuales y los que se deriven de la nueva situación a la que se enfrentan.

Otro aspecto a tener en cuenta en la terapia de pareja son **los problemas en las relaciones sexuales**, ante los que ambos miembros, deben aprender a desarrollar una forma de relación sexual distinta que llegue a proporcionarles la satisfacción deseada.

6. A.C.V.E.M.

Es la Asociación de la Comunidad Valenciana de Esclerosis Múltiple. Se trata de una entidad sin ánimo de lucro, fundada en 1.984 y dedicada a la promoción de acciones para mejorar la situación de las personas afectadas de E.M. y sus familiares. En 1.994, se concedió el 18 de Diciembre como Día Nacional de la Esclerosis Múltiple.

Los objetivos principales son:

- Informar y asesorar a la persona con E.M. y su familia.
- Promover el asociacionismo y la participación.
- Sensibilizar a la Opinión Pública y a la Administración.
- Favorecer la integración social de los afectados.
- Fomentar la formación de grupos de autoayuda
- Potenciar la investigación científica y clínica

Actualmente desde la Asociación se están ofreciendo los siguientes servicios:

- Orientación y tratamiento psicológico.
- Asistencia social.
- Asesoramiento jurídico - laboral.
- Rehabilitación.
- Programas de ocio y tiempo libre.
- Charlas informativas.
- Jornadas y Congresos especializados.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Jose Antonio Martín Herrero. Cómo afrontar la EM. 1992.

Oscar Fernández. EM: Una aproximación multidisciplinar. 1994.

Labe C. Scheinberg. Nancy J. Holland. EM: Guía para el paciente y su familia. 1988.

George H. Hess. Esclerosis en placas. 1978.

H. J. Bauer. Manual de EM. 1985.

William A. Sibley, M.D. Intentos terapéuticos en EM. 1988.

Centre Medical Germaine Revel. Problemas diarios y readaptación. 1988.

F.E.M. Lo que todo el mundo debe saber de EM.

Dr. Helmut J. Bauer. Dr. Dietmar Seidel. Esclerosis Múltiple. Manual Práctico. 1996.

AEDEM. Aspectos emocionales de la EM.

AEDEM. Vivir con EM. 1993.

Josep Bagunyà. Pilar Camps. La EM: qué le interesa conocer. 1993.

Oscar Fernández. EM, una enfermedad relativamente frecuente en España.

AEDEM. Noticias EM. 1995.

Elisabeth Kübler Ross. Sobre la muerte y los moribundos. 1993.

Joe Vaughn. Intervención familiar: Esperanza para las familias afectadas por el alcohol y las drogas. 1991.

Miguel Costa y Carmen Serrat. Terapia de parejas. 1990.

Carmen Barrachina Segura. La problemática del deficiente físico dentro de la terapia familiar. Revista "Información psicológica". Diciembre 1991.

Carmen Barrachina Segura. Una alternativa de vida independiente para discapacitados físicos. Revista "Información psicológica". Abril 1993.