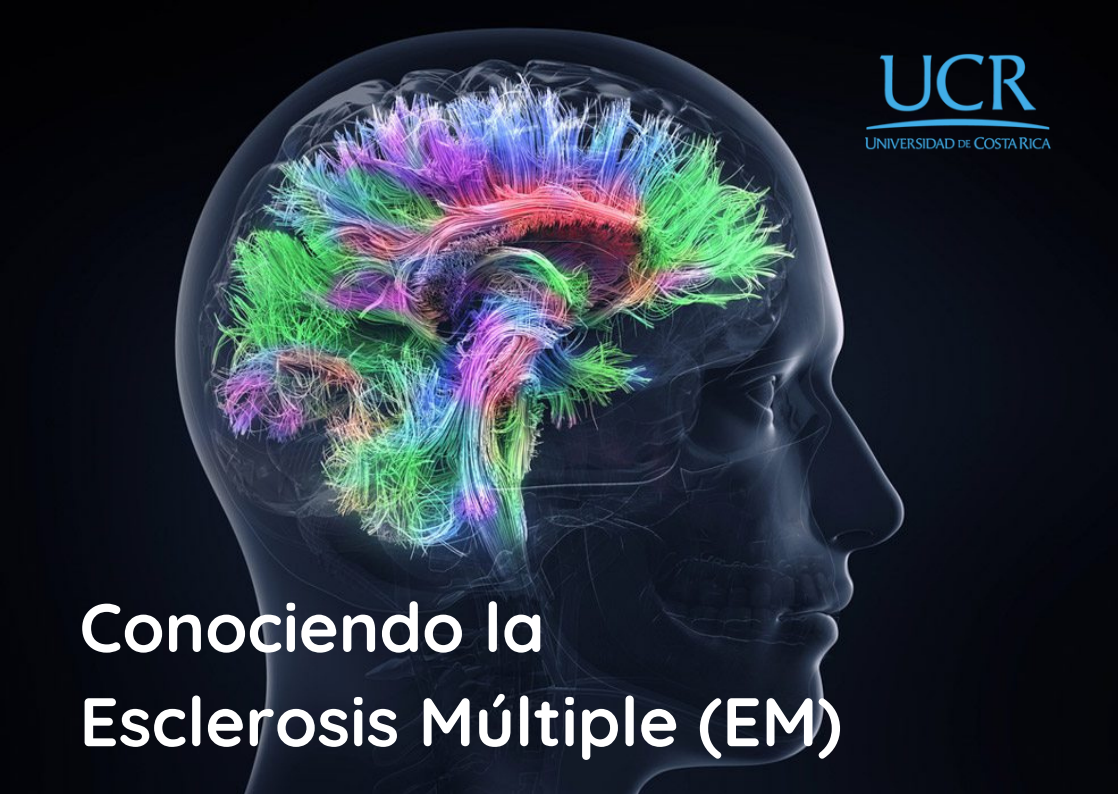


UCR
UNIVERSIDAD DE COSTA RICA

Conociendo la Esclerosis Múltiple (EM)

Este libro se enmarca dentro del curso "Módulo de Neuropsicología" de la Escuela de Psicología de la Universidad de Costa Rica. Está dirigido al área de psicología del Hospital México y tiene el fin de brindar un primer acercamiento a la Esclerosis Múltiple, esperando que sea de gran utilidad para pacientes con esta enfermedad, sus familiares y profesionales de la salud.

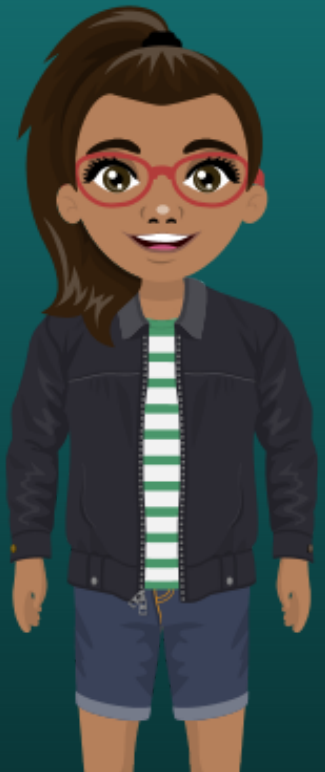
Para consultas o mayor información puede escribir al siguiente correo electrónico:lortegaa@ccss.sa.cr

Elaborado por:
María Carlina Avendaño Alfaro
Camila Esquivel Umaña
Flory González Chacón
Paula Palma Sobrado
Francini Pimentel Jiménez
Adriana Vargas González

Bajo a supervisión de:
Ph. D. Mónica Salavar Villanea
M. Sc. Luis Enrique Ortega Araya

2020

Hola yo soy Sara, tengo 24 años y hace dos años me diagnosticaron esclerosis múltiple. Le voy a acompañar en este proceso desde mi vivencia con la enfermedad. ¡Comencemos!

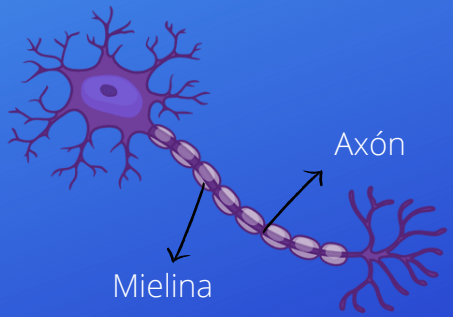


Índice

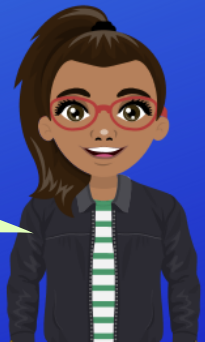
1-¿Qué es la Esclerosis múltiple?
2-¿Cuáles son sus características?
3-¿Cómo se da la EM?
4-¿Por qué se da la EM?
5-¿Cuáles son sus síntomas?
6- ¿Cuáles son sus tratamientos?

1-¿Qué es la Esclerosis múltiple?

Es una enfermedad autoinmune (producida por el propio organismo) del sistema nervioso central, que afecta las neuronas (células cerebrales). Específicamente, se destruye la mielina, es decir, la cubierta protectora del axón ("cola" de la célula que transmite impulsos nerviosos).

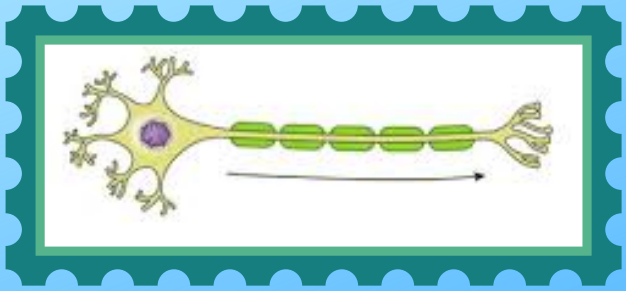


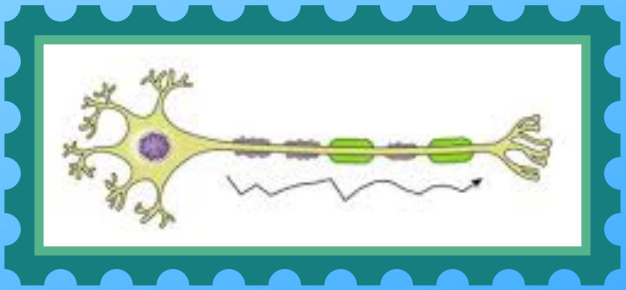
Esta es la neurona. La mielina permite una mejor comunicación entre neuronas, y al verse destruida esta comunicación se ve afectada.



Célula normal:

Mensajes fluidos que permiten la comunicación entre neuronas





Célula dañada:

Comunicación neuronal dañada

La EM es la principal causa de discapacidad en el funcionamiento del cerebro entre las personas **adultas jóvenes,** con edades de **20 a 40 años.**

Casi el 10% de casos inicia antes de los 18 años de edad, también hay casos donde la enfermedad se presenta en personas de mayor edad y esto se relaciona con un desarrollo más grave de la enfermedad.

2-¿Cuáles son sus características?

El daño en la cubierta de las células del cerebro produce inflamación, afecta la comunicación entre las neuronas y todas sus funciones.

Estos cambios pueden generar muchos síntomas.

Pueden presentarse momentos en los que los síntomas hacen que la enfermedad sea más grave.

Otros datos importantes de la EM:

- Afecta más a mujeres que a hombres.
- Hay 33 afectados por cada 100 000 habitantes.
- Un 40-50% de los pacientes pueden presentar depresión.

3-¿Cómo se da la EM?

La EM se pueda dar de diversas formas, en donde la progresión de la enfermedad es distinta:

EM Remitente Recurrente (EMRR)

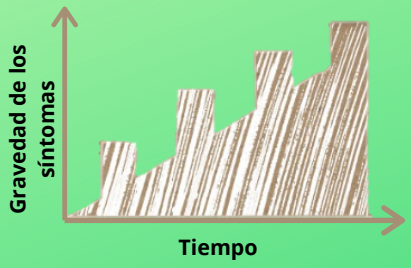
Es la más común. Pueden aparecer nuevos síntomas durante días o semanas que poco a poco van mejorando hasta remitir (desaparecer) de forma total o parcial. Luego siguen recaídas para continuar con períodos tranquilos donde no se presentan síntomas.

EM Primaria Progresiva (EMPP)

Algunas personas con EM experimentan un inicio gradual y una progresión constante de los síntomas sin recaídas.

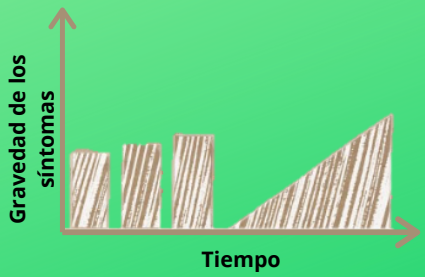
EM Secundaria Progresiva (EMSP)

Si se desarrolla una progresión constante de los síntomas, ya sea con o sin períodos de remisión, se conoce como EM secundaria progresiva. Se presenta en alrededor del 70% de los casos.

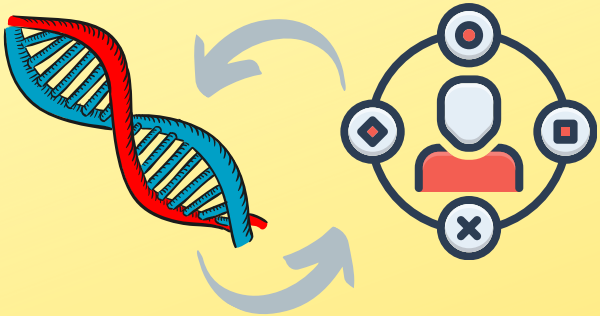


EM Progresiva Recurrente (EMPR)

Es una mezcla entre la Remitente-Recurrente y la Primaria Progresiva. Hay un avance progresivo lento pero con recaídas inusuales. Además, la sintomatología es un poco diferente porque tiene menos lesiones esponales y cerebrales.



4. ¿Por qué se da la EM?

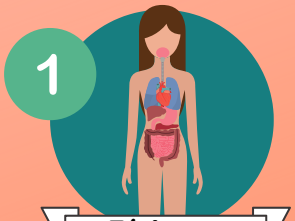


Todavía no se conocen con detalle todas las causas de la EM. Pero se sabe que la predisposición genética es uno de los principales motivos por los que se da. Además, estos genes son "despertados" por algunos factores ambientales.

Entre los factores de riesgo ambientales que interactúan con la genética y aumentan la posibilidad de tener EM se encuentran los siguientes:

- Infecciones virales, en especial el virus Epstein-Barr, mononucleosis y Herpes tipo 6.
- Consumo de tabaco.
- Poca exposición a la luz solar y vitamina D.
- Obesidad

Estos son lo síntomas más comunes en la EM y se dividen en:



1

Físicos:

- Musculares
- Visuales
- Otros

2

Cognitivos:

- Memoria
- Funciones ejecutivas
- Otros

3

Emocionales:

- Cambios en estado de ánimo
- Ansiedad

5-¿Cuáles son sus síntomas?

Hay varios factores que pueden hacer que los síntomas de la EM varíen:

- La severidad de la enfermedad
- El tipo de EM
- La edad de la persona cuando se hace el diagnóstico
- Las recaídas que se tengan (pronóstico de la enfermedad).

Además los síntomas pueden ser:

Primarios:

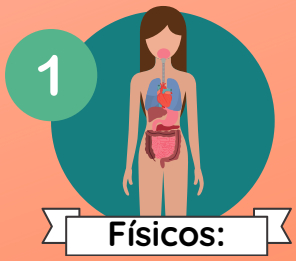
Causados por la desmielinización de las neuronas. Por ejemplo: la disfunción urinaria.

Secundarios:

Consecuencia de los síntomas primarios. Por ejemplo: infecciones urinarias.

Terciarios:

Surgen por la permanencia de la enfermedad. Por ejemplo: ansiedad.



Musculares

Algunos ejemplos son:

-Menor sensibilidad en manos y piernas.

-Rigidez

-Ataxia (falta de control muscular y poca coordinación de los movimientos voluntarios).

-Disartría (dificultad para mover los músculos de la boca y aparato respiratorio superior, lo cual dificulta el habla)

-Dificultad para controlar la contención y expulsión de la orina.

Visuales

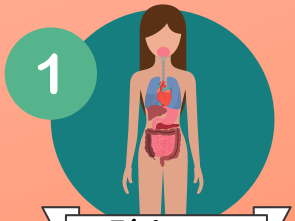
Algunos ejemplos son:

-Problemas ópticos: dolor, pérdida de la visión, visón doble.

Cuando he estado esforzando mucho la vista, a veces dejo de ver bien con el ojo derecho

Suelo perder el equilibrio al caminar, por esto me puedo caer con mayor frecuencia. Hay momentos en que pierdo la fuerza o no siento alguna parte de mi cuerpo.

Otras manifestaciones



Físicos:

-Apraxia (incapacidad para llevar a cabo tareas aunque se comprendan).

-Dolor
-Fatiga
-Convulsiones.

En ocasiones mi piel está tan sensible que siento que me quema el cuerpo. A veces aunque duermo no descanso y me agoto más rápido luego de caminar o hablar.

2

Cognitivos:

Memoria

Algunos ejemplos son:

-Dificultad para retener y manejar distinta información en un mismo momento (Memoria de trabajo).

-Afectación en la memoria de largo plazo y dificultad para recordar eventos vividos (memoria episódica).

Funciones ejecutivas

Algunos ejemplos son:

-Dificultad para tener una atención sostenida en el tiempo.

-Dificultad para planificar.

-Dificultad para pasar de una tarea a otra.

-Dificultad para tomar decisiones.

-Mayor dificultad para razonar.

En ocasiones me cuesta mucho seguir el ritmo de alguna conversación y necesito de más tiempo para responder.

Ahora soy más paciente conmigo porque me toma más tiempo aprender cosas nuevas e incluso a veces no recuerdo caras.

Si veo una película muy larga a veces puedo perder el hilo de esta. O si leo textos muy largos puede que se me dificulte comprenderlo.

Otras manifestaciones

2

Cognitivos:

-Menor velocidad de procesamiento de información, es decir, se requiere de mayor tiempo para procesar o comprender la información.

-Dificultad visual para procesar y reconocer objetos y sus características.

-Dificultad en la fluidez fonética (producción de palabras) y semántica (poder categorizar las palabras).

¿Saben? A veces cuando busco una palabra siento que la tengo en la punta de la lengua pero no me sale o me cuesta pronunciar las palabras.

Cambios en estado de ánimo

Algunos ejemplos son:

-Tristeza o síntomas depresivos.

-Cambios repentinos de estado de ánimo.

-Irritabilidad (reaccionar de forma negativa ante cosas pequeñas).

-Euforia (exaltación o reacción exagerada de optimismo).

-Trastorno pseudobulbar (estallidos repentinos de risa o llanto).

Ansiedad

Algunos ejemplos son:

-Sudoración.
-Agitación.
-Preocupación.
-Palpitaciones rápidas y fuertes.
-Sequedad en la boca.
-Dificultad para conciliar el sueño.

Hay días en que me siento muy decaída, triste y vacía. Y además no siempre me siento comprendida porque las personas no entienden mi enfermedad

6- ¿Cuáles son sus tratamientos?

"Los objetivos del tratamiento de la EM están enfocados a prevenir la discapacidad, reducir la frecuencia, la gravedad y la duración de las recaídas, mejorar los síntomas y restablecer la funcionalidad [de la persona]" (Domínguez, et al., 2012, p. 33).

Tres aspectos a tomar en cuenta para el tratamiento:

Número de recaídas

Grado de discapacidad

Cambios cerebrales en resonancia magnética

A la hora de acudir a un tratamiento recuerde que estos deben:

- Ser diseñados por un equipo multidisciplinario para tener una visión integral desde distintas especialidades.
- Realizar una evaluación ajustada a cada persona y así diseñar el plan de tratamiento con las prioridades a trabajar, tomando en cuenta las características de la persona.
- Tener constante comunicación entre: la persona con EM, la familia y el equipo e instituciones pertinentes.

Algunos tipos de tratamiento:

Incluye cuatro áreas de tratamiento:

1. Para modificar la enfermedad.
2. Para reducir síntomas.
3. Para la prevención de recaídas y brotes.
4. Para rehabilitar.

Psicológico

Incluye dos áreas:

Neuropsicología

Se trabaja para mejorar la funcionalidad cognitiva como memoria, funciones ejecutivas, atención, apuntando al mejoramiento de la calidad de vida de la persona con EM y sus familiares.

Psicología clínica

Se trabajan las emociones, retos, expectativas y afrontamiento de la enfermedad de la persona con EM y su familia.

Tratamientos alternativos que cuentan con evidencia científica de su efectividad son: el ejercicio, terapia ocupacional, yoga, entrenamiento aeróbico, estimulación eléctrica funcional, tratamiento rehabilitador con campos magnéticos, entre otros.

Recuerde que entre más pronto se comience con un tratamiento integral y ajustado a las necesidades de cada persona habrán mejores resultados.

Bibliografía

- Aguilar-Juárez, P. A., Castillo-Lara, R. A., Ceballos-Godina, M., Colorado-Ochoa, H. J., Espinosa-Zacarías, J. P., Flores-Ramírez, F. G., García, S., García-Huerta, L. G., González-Cruz, M., de la Inmaculada Granados-Aguilar, M., León-Jiménez, C., Llamas-López, L., Martínez-Gurrola, M. A., Núñez-Orozco, L., Quiñones-Aguilar, S., Sauri-Suárez, S., Solórzano-Gómez, E., & Vega-Gaxiola, S. B. (2019). Consensus for the diagnosis and treatment of multiple sclerosis in ISSSTE patients. Medicina Interna de Mexico, 35(5), 732–771. https://doi.org/10.24245/mim.v35i5.3284
- Álvarez, A., Lamarre, R., Álvarez Y., Galvez, S. (2013) Revisión de literatura: relación e importancia de los canales de potasio en esclerosis múltiple. Revista Colombiana de Enfermería. 8. 112-122. Recuperado de: https://www.researchgate.net/publication327353981_Revision_de_la_literatura_relacion_e_importancia_de_los_canales_de_potasio_en_esclerosis_multiple/fulltext/5b8a04424585151fd140436d/Revision-de-la-literatura-relacion-e-importancia-de-los-canales-de-potasio-en-esclerosis-multiple.pdf

- Arteaga, A., Cortés, E., Castro, J., & Gutiérrez, J. (2020). Tratamiento sintomatológico de la esclerosis múltiple. Archivos Venezolanos de Farmacología y Terapéutica, 39(2), 140–153. https://doi.org/10.1016/S0304-5412(11)70060-9
- Correale, J. Gaitán, M. Ysrraelit, M. y Fiol, M. (2017). Progressive multiple sclerosis: from pathogenic mechanisms to treatment. Brain, 140, 527-546.
- Custodio, Nilton; Montesinos; Rosa & López-Góngora, Mariana. (2018). Deterioro cognitivo en pacientes con esclerosis múltiple. An Fac med, 79(4), 338-45. http://www.scielo.org.pe/pdf/afm/v79n4/a12v79n4.pdf
- Dobsona, B. y Giovannonib, C. (2018). Multiple Sclerosis. European Journal of Neurology. 27-40.
- Domínguez Moreno, Rogelio, Morales Esponda, Mario; Rossiere Echazarreta, Natalia Lorena; Olan Triano, Román y Guitérrez Morales, José Luis. (2012). Esclerosis múltiple: revisión de la literatura médica. Revista de la Facultad de Medicina de la UNAM, 55(5), 26-35.
- Fernando, G., Vindas, A., Avidesh, P., Guirado-Romero, A., Molina, B. & Treviño-Frenk, I. (2017) Esclerosis múltiple en América Central y el Caribe: Estado actual y recomendaciones clínicas. Revista Mexicana de Neurociencia. 18 (2) 76-88. Recuperado de: https://www.medigraphic.com/cgibin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=70755

- Frischer, J. M., Bramow, S., Dal-Bianco, A., Lucchinetti, C. F., Rauschka, H., Schmidbauer, M., Laursen, H., Sorensen, P. S., & Lassmann, H. (2009). The relation between inflammation and neurodegeneration in multiple sclerosis brains. Brain, 132(5), 1175–1189. https://doi.org/10.1093/brain/awp07
- Gómez, L. (2011). Criterios diagnósticos para esclerosis múltiple. Una revisión desde Charcot hasta los nuevos criterios de McDonald. Medicina UPB, 30(1), 76-83.
- Herrera, M., Avello, M., Blanco, C., Fraga, O., Navarro, L. & Vásquez, A. (2020). Resultado del tratamiento rehabilitador en pacientes con esclerosis múltiple. Acta médica del centro, 14(1), 82-92.
- Howard, J., Trevick, S. y Younger, D. (2016). Epidemiology of Multiple Sclerosis. Neurol Clin, 34, 919-939.
- Jurado, M., Mataró, M. & Pueyo, R. (2013). Neuropsicología de las enfermedades neurodegenerativas. Editorial Síntesis.
- Kappos, L., Antel, J., Comi, G., Montalban, X., O'Connor, P., H. Polman, C., Haas, T. Korn, A., Karlsson, G. y Radue, E. (2006). Oral Fingolimod (FTY720) for Relapsing Multiple Sclerosis. The new england journal of medicine. 355, 1124-40.

- Macías-Delgado, Y., Pedraza-Nuñez, H., Jimenez-Moralez, R., Pérez-Rodríguez, M., Valle-Solano, R. & Fundara-Díaz, R. (2014). Sobrecarga en los cuidadores primarios de pacientes con esclerosis múltiple: su relación con la depresión y ansiedad. Revista Mexicana de Neurociencia, 15(2), 81-86.
- Oh, J., Vidal-Jordana, A. y Montalban, X. (2018). Multiple sclerosis: clinical aspects. Current Opinion. 31 (6).
- Olivares Pérez, T., Nieto Barco, M., Betancort Montesinos, M., Hernández Pérez, M., Barroso Ribal, J. y Pérez Martín, Y. (2009). Ansiedad y depresión en la esclerosis múltiple remitente recidivante relación con las alteraciones neuropsicológicas y la percepción subjetiva de deterioro cognitivo en pacientes con discapacidad mínima/leve. Revista Chilena de Neuropsicología, 4(1), 44-51.
- Pérez-Elvira, R. (2010). Neuropsicología de la esclerosis múltiple. Revista Psicologia Cientifica, 12(22). http://www.psicologiacientifica.com/esclerosis-multiple-neuropsicología
- Polman, C., Reingold, S., Banwell, B., Clanet, M., Cohen, J., Filippi, M., Fujihara, K., Havrdova, E., Hutchinson, M., Kappos, L., Lublin, F., Montalban, X., O'Connor, P., Sandberg-Wollheim, M.,Thompson, A., Waubant, E., Weinshenker, B., and Wolinsky, J. (2011) Diagnostic Criteria for Multiple Sclerosis: 2010 Revisions to the McDonald Criteria. American Neurological Association. 69 (2). 292-302.

- Rolanía, S., Guárdia Olmos, O. y Arbizu Urdiain, J. (2006).Neuropsicología de los pacientes con esclerosis múltiple remitente recurrente con discapacidad leve. Psicothema, 18(1), 84-87. 752-759
- Santos, M., Sousa,C., Pereira, M y Pereira, MG. (2019). Quality of life in patients with multiple sclerosis: A study with patients and caregivers. Disability and Health Journal. 12, 628 - 634.
- Scherder, R., Kant, N., Wolf, E., Pijnenburg, A. y Scherder, E. (2017). Pain and Cognition in Multiple Sclerosis. American Academy of Pain Medicine. 1-12.