



## Entendiendo los estadios de la esclerosis múltiple (EM)

La esclerosis múltiple (EM) es una enfermedad crónica que afecta el cerebro, la médula espinal y el nervio óptico.<sup>1,2</sup>

Los primeros síntomas empiezan en general entre los 20 y los 40 años. Las probabilidades de desarrollar la enfermedad son más altas entre los 20 y 50 años.<sup>1,2</sup>

La esclerosis múltiple (EM) es una enfermedad cuyos síntomas pueden variar de una persona a otra. En algunas personas, los síntomas aparecen y desaparecen en forma de brotes, en otras, la aparición de los síntomas tiene lugar de forma progresiva.



Existen diferentes tipos de EM, a continuación su definición:

### **Síndrome clínico aislado (SCA)**

Podría decirse que es el primer estadio de la esclerosis múltiple (EM) y se produce por inflamación y pérdida de mielina, la capa que recubre las fibras del sistema nervioso central. El SCA, dura típicamente 24 horas; para identificar si tiene EM o riesgo de padecerla, su neurólogo solicitará una resonancia magnética.<sup>3,4</sup>

### **Síndrome Radiologicamente Aislado (SRA)**

No se presenta ningún síntoma de EM pero sí se observan anomalías en la resonancia magnética del cerebro o la médula espinal compatibles con las lesiones de EM. Algunos pacientes con SRA pueden desarrollar síntomas y ser diagnosticados con EM. Es importante una revisión periódica por parte de los médicos tratantes o especialistas para llegar a un correcto diagnóstico.<sup>3</sup>

### **Esclerosis múltiple recurrente-remitente (EMRR)**

Es el tipo más común de EM. Los síntomas ocurren en forma de brotes (recaídas) que aparecen durante un tiempo y luego mejoran parcial o totalmente (remisiones). Los brotes pueden llegar a dejar secuelas neurológicas.<sup>4</sup>

### **Esclerosis múltiple secundaria progresiva (EMSP)**

Con el paso de los años, algunas personas con EMRR pueden empeorar de forma progresiva, lo que constituye un curso de la enfermedad conocido como fase secundaria progresiva. Otras personas se mantienen estables durante muchos años sin entrar nunca en esta fase progresiva.<sup>3,4</sup>

### **Esclerosis múltiple primaria progresiva (EMPP)**

Afecta aproximadamente un 15% de las personas con EM. Suele diagnosticarse en edades algo más avanzadas y la aparición de los síntomas ocurre de forma progresiva desde el inicio sin la presencia de recaídas o remisiones tempranas, afectando especialmente la marcha.<sup>4</sup>

## Implicaciones en la vida de los pacientes

Después del diagnóstico de la enfermedad, varios pacientes se cuestionan qué pudo haberla causado o evitado. El deseo de averiguar por qué ocurre algo, forma parte de la naturaleza humana, pero hay que aclarar que la EM no es resultado de tomar alcohol o de no haber realizado ejercicio o dormido lo suficiente. La EM es una enfermedad que no se relaciona con los malos hábitos y padecerla no es culpa suya ni de nadie.<sup>5</sup>

Algunos individuos con EM quieren mostrar lo fuertes y valientes que son, y en ocasiones no se permiten expresar que sienten temor o que se sienten agotados y abatidos, especialmente en los momentos de recaídas. Aunque afrontar la vida con una enfermedad crónica muchas veces nos demuestra que somos más fuertes de lo que pensábamos, la vulnerabilidad es necesaria y saludable. Si tiene dificultad para afrontar la enfermedad y convivir con todas sus implicaciones, la ayuda de un psicólogo o un psiquiatra le brindará las herramientas y recursos para hacerlo.<sup>5</sup>

Adaptarse a una nueva normalidad y desarrollar un nuevo enfoque sobre la vida puede ser abrumador, pero la EM es un aspecto con el que se debe lidiar y no una nueva identidad total. Es importante recordar que usted es mucho más que un diagnóstico: cuide de su enfermedad, pero recuerde siempre que usted no es la EM.<sup>5</sup>

## Cambios en los síntomas

Un brote o recaída puede ocurrir una sola vez, desaparecer y nunca volver, o sus síntomas pueden empeorar en semanas o meses. Para muchas personas, la primera manifestación de EM es el SCA, que se manifiesta en 2 tipos:

- Episodio monofocal: con un solo síntoma presente
- Episodio multifocal: Con varios síntomas presentes

Entre los síntomas más comunes del SCA están<sup>6</sup>:

- Neuritis óptica: se daña el nervio que conecta el ojo al cerebro, hay visión borrosa, dolor en el ojo, entre otros<sup>6</sup>
- Entumecimiento y hormigueo, generalmente en las piernas<sup>6</sup>



Otros síntomas son<sup>6</sup>:

- Problemas en la vejiga: es posible que necesite ir por la noche a orinar, que tenga que hacerlo con más frecuencia o que tenga problemas para vaciar la vejiga por completo. Los problemas intestinales como el estreñimiento también son comunes.
- Torpeza o falta de coordinación para caminar
- Cambios emocionales y depresión
- Fatiga
- Espasmos musculares
- Problemas para hablar y concentrarse
- Dificultades para tener relaciones sexuales



## Papel del cuidador

Debido a los síntomas debilitantes de la EM, aproximadamente 1/3 de los pacientes necesitarán atención integral a largo plazo durante el curso de su enfermedad. Son los miembros de la familia los principales cuidadores y quienes brindan la atención directa. El énfasis en el tratamiento de la EM debe pasar de un enfoque centrado solo en el paciente a un enfoque combinado centrado en el paciente y el cuidador, ya que estos temas son vitales para el bienestar a largo plazo de la EM.<sup>7</sup>

Los cuidadores sufren principalmente de depresión, ansiedad, estrés, fatiga, impotencia y refieren falta de apoyo social y escasez de información. Además se pierden los roles y la tranquilidad familiar. Por eso, es necesario que los cuidadores no solo entiendan al paciente sino que además promuevan su independencia mediante cambios en la estructura de la casa, alentando y motivando, evitando el uso de restricciones excesivas, entre otras.<sup>7</sup>

[www.cuidandodemi.com](http://www.cuidandodemi.com)

**Referencias:** 1. WebMD Medical Reference. Multiple sclerosis [Internet]. Atlanta (GA): WebMD, LLC. What is multiple sclerosis?; [consultado el 18 de mayo de 2020]. Disponible en: <http://www.webmd.com/multiple-sclerosis/guide/what-is-multiple-sclerosis#3> 2. WebMD Medical Reference. Multiple sclerosis [Internet] Atlanta (GA): WebMD, LLC. Slideshow: A visual guide to multiple sclerosis; [consultado el 18 de mayo de 2020]. Disponible en: <http://www.webmd.com/multiple-sclerosis/ss/slideshow-multiple-sclerosis-overview> 3. National Multiple Sclerosis Society. What is MS? Waltham (MA): National MS Society. Types of MS; [Consultado el 20 de julio de 2020]. Disponible en: <https://www.nationalmssociety.org/What-is-MS/Types-of-MS> 4. Observatorio de esclerosis múltiple. ¿Cómo evoluciona la EM? Barcelona: Fundación de Esclerosis Múltiple. Tipos de esclerosis múltiple; [consultado el 20 de julio de 2020]. Disponible en: <https://www.observatorioesclerosismultiple.com/es/la-esclerosis-multiple/como-evolucion-la-em/tipos-de-esclerosis-multiple/> 5. Shephard A. San Francisco (CA): Healthline Media. 6 things I learned during my first year with MS; [consultado el 17 de julio de 2020]. Disponible en: <https://www.healthline.com/health/multiple-sclerosis/first-year-with-ms#1> 6. Webmd. Multiple sclerosis. Atlanta (GA): WebMD, LLC. Multiple Sclerosis (MS): Early signs and common symptoms; [consultado el 17 de julio de 2020]. Disponible en la web: <https://www.webmd.com/multiple-sclerosis/multiple-sclerosis-symptoms> 7. Gafari S, Khoshknab MF, Nourozi K, Mohamadi E. Informal Caregivers' Experiences of Caring of Multiple Sclerosis Patients: A Qualitative Study. Iran J Nurs Midwifery Res. 2017;22(3):243-247.

### Si desea saber más, comuníquese con nuestro centro de atención telefónica:

Costa Rica: **(506) 4055-4260 / (506) 4002-3877**  
Guatemala: **(502) 2278-6730 / (502) 2278-7056**  
Panamá: **(507) 836-6207**  
República Dominicana (Santiago): **1 (829) 234-3411**  
República Dominicana (Santo Domingo): **1 (829) 954-8377**

### Para mayor información, dirígete a:

Dirección Médica Novartis Farmacéutica, S.A. (AC).  
Anillo Periférico 30-31, Zona 11, 01011, Ciudad de Guatemala, Centroamérica. Apartado Postal 1115.  
PBX (502) 2422-8400. Fax (502) 2422-8606.  
E-mail: [medical.info\\_service@novartis.com](mailto:medical.info_service@novartis.com)