

Agradecimientos

La Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple de los Estados Unidos y la Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple de Canadá desean agradecer el respaldo de los médicos, investigadores, terapeutas, enfermeros y personal de apoyo de las siguientes instituciones:

- Centro para la Esclerosis Múltiple en el Centro Médico Holy Name, Teaneck, Nueva Jersey
- Centro Sunnybrook de Ciencias Médicas, Toronto
- Universidad de Washington, Seattle

También deseamos agradecer a las siguientes personas que donaron su tiempo y compartieron sus experiencias con nosotros generosamente:

- Ann Marie Johnson
- María Reyes-Velarde
- David Rosen

Autora

Laurie Budgar fue editora de **Momentum**, la revista de la Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple de los Estados Unidos, de 2012–2017. Es autora del libro original de la Sociedad, “Mood and Cognition in Multiple Sclerosis: What You Can Do”, del que se incluyen extractos e información actualizada en esta publicación. Budgar se especializa en redacción y revisión de artículos sobre temas de salud, y es patóloga diplomada del habla.

Prefacio

Si bien los profesionales clínicos notaron los **cambios anímicos** asociados a la esclerosis múltiple desde el siglo XIX no les dieron el mismo nivel de atención a los síntomas anímicos que a los síntomas físicos, sino hasta hace poco. Los trastornos del estado de ánimo son un problema complejo y, a pesar de que hay mayor conciencia al respecto, no se diagnostica ni trata con la frecuencia necesaria. Este “síntoma invisible” puede ser resultado directo del proceso de la enfermedad y puede cambiar con el tiempo.

Ahora comprendemos que la función anímica y la física están muy interconectadas, y el tratamiento de un aspecto con frecuencia produce mejoras considerables en otros aspectos de la vida de la persona y de sus familiares.

También reconocemos que si bien los cambios anímicos tal vez no sean muy obvios para los observadores externos, su impacto en la vida de la persona puede ser profundo y afectar su función física, social, emocional, laboral y espiritualmente.

Afortunadamente, los cambios anímicos se encuentran entre los síntomas de la esclerosis múltiple que mejor responden al tratamiento. Cuando se usan las estrategias y recursos adecuados, las personas con esclerosis múltiple pueden llevar vidas plenas y participar activamente en su propio cuidado.

Este librito y el video que lo acompaña exploran por qué y cómo las personas con esclerosis múltiple tienen cambios anímicos y ofrecen la más reciente información sobre lo que se puede hacer respecto a estos síntomas, desde actividad física, medicamentos y terapia hasta estrategias para el autocontrol. En el video del programa, profesionales clínicos a la vanguardia de la investigación y el tratamiento de la esclerosis múltiple hablan sobre los avances y recomendaciones más eficaces, y también participan personas que han tenido dichos síntomas y tienen lecciones que compartir.

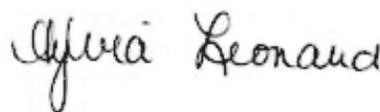
Este librito ofrece un resumen de los tipos de cambios anímicos que son comunes en pacientes con esclerosis múltiple y además destaca muchas maneras exitosas para enfrentar estos desafíos desarrolladas por pacientes, investigadores y profesionales clínicos. Al final de este librito, encontrará recursos para informarse incluso más sobre estos temas.

Esperamos que este programa le parezca informativo e interesante. Si desea más información, visite nationalMSSociety.org o mssociety.ca o llame al 1-800-344-4867 (Estados Unidos) o 1-800-268-7582 (Canadá).

Saludos cordiales,



Vicepresidenta ejecutiva de servicios de la
Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple



Presidenta y directora ejecutiva interina
Sociedad de Esclerosis Múltiple de Canadá

Contenido

Casos personales	2
Presentadores	3
Cambios anímicos en personas con esclerosis múltiple	5
Tristeza.....	7
Depresión.....	8
¿Quiénes son propensos a la depresión?.....	9
Una luz en la oscuridad	11
Ansiedad.....	15
Mal humor e irritabilidad.....	16
Trastorno bipolar	16
Síndrome pseudobulbar.....	17
Importancia del estado anímico para todos	18
Estudios recientes	21
Fatiga y cambios anímicos	22
Fatiga y depresión.....	23
Cómo combatir la fatiga.....	24
Resumen	25
Recursos	26
Recursos en Estados Unidos.....	26
Recursos en Canadá.....	28
Fuentes adicionales.....	28
Glosario	29

Casos personales

Ann Marie Johnson

Recibió el diagnóstico de esclerosis múltiple remitente recurrente en 2002

Ann Marie dice que se considera afortunada de no tener síntomas obvios de la esclerosis múltiple la mayoría del tiempo. Sin embargo, casi todos los días siente dolor y el verano pasado empezó a tener cambios anímicos significativos, probablemente a causa de la esclerosis múltiple. Antes de iniciar el tratamiento para la depresión, Ann Marie se aisló, pero desde entonces ha retomado la actividad física y su vida social como soltera. Disfruta su trabajo con adultos con discapacidades del desarrollo, además de pasear en auto, hacer yoga y salir a “ver el mundo”.

María Reyes-Velarde

Recibió el diagnóstico de esclerosis múltiple en 2000

El diagnóstico de María ha pasado de ser inicialmente esclerosis múltiple remitente recurrente a esclerosis múltiple secundaria progresiva. Hace varios años, María notó por primera vez, que tenía cambios anímicos debido a la esclerosis múltiple cuando las conversaciones con su esposo, que antes habían sido muy calmadas, se convertían cada vez más en discusiones. Para disminuir el impacto en su estado anímico del hecho de estar sola en casa mientras su esposo trabajaba, María adoptó un perrito, Bon-Bon, que tiene certificado oficial de mascota para apoyo emocional. María tiene un sitio web llamado “Hablemos de Esclerosis Múltiple”, donde comparte sus ideas, experiencias e información sobre la esclerosis múltiple en español e inglés, y desde dos perspectivas: como médico y persona con esclerosis múltiple.

David Rosen

Recibió el diagnóstico de esclerosis múltiple remitente recurrente en 2016

Al reflexionar sobre los años y meses previos a su diagnóstico de esclerosis múltiple en 2016, David recuerda momentos en que su estado anímico cambió tanto que incluso llegó a ser “inestable”. Sus síntomas lo han llevado a “cambiar quién soy y lo que hago, a enfocarme como padre que se dedica a sus hijos y a pasar más tiempo con mi familia”. David y su esposa, Staci, se mantienen activos con dos niños pequeños que practican deportes, viajan en familia en su remolque y crían pollos. David trata de concentrarse en los aspectos positivos de su vida y dice que gracias a Staci y sus hijos han logrado mucho al respecto.



Presentadores

Charles Bombardier, PhD

Charles Bombardier, PhD, es psicólogo clínico y profesor del Departamento de Medicina de Rehabilitación en la Universidad de Washington en Seattle. También es editor adjunto del **Journal of Spinal Cord Medicine** y miembro de la junta de revisión editorial de **Rehabilitation Psychology**. El Dr. Bombardier recibe fondos de investigación de la Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple. Ha publicado muchos artículos evaluados por colegas en publicaciones profesionales sobre la esclerosis múltiple, incluidos varios sobre los cambios anímicos y la esclerosis múltiple, como también el ejercicio y la esclerosis múltiple. Entre sus galardones se encuentran el Premio Elizabeth y Henry Licht a la Excelencia en la Redacción Científica del Congreso en Medicina de Rehabilitación de los Estados Unidos.

Anthony Feinstein, MD, PhD

El Dr. Anthony Feinstein, MD, PhD, es profesor de psiquiatría de la Universidad de Toronto y presidente del comité médico asesor de la Sociedad de Esclerosis Múltiple de Canadá. Se dedica a investigar la identificación de regiones del cerebro que están correlacionadas con la conducta en la esclerosis múltiple, lesiones traumáticas de cerebro y otros trastornos. En 2000–2001, recibió la beca de investigación Guggenheim para estudiar asuntos de salud mental en Namibia después del apartheid. Esto llevó a la creación de la primera escala de clasificación de enfermedades mentales de ese país. Su labor posterior en Botsuana también produjo la primera escala de clasificación de enfermedades mentales allí. El Dr. Feinstein es autor de **The Clinical Neuropsychiatry of Multiple Sclerosis** y varios otros libros y capítulos, y ha escrito extensamente en publicaciones profesionales evaluadas por expertos.

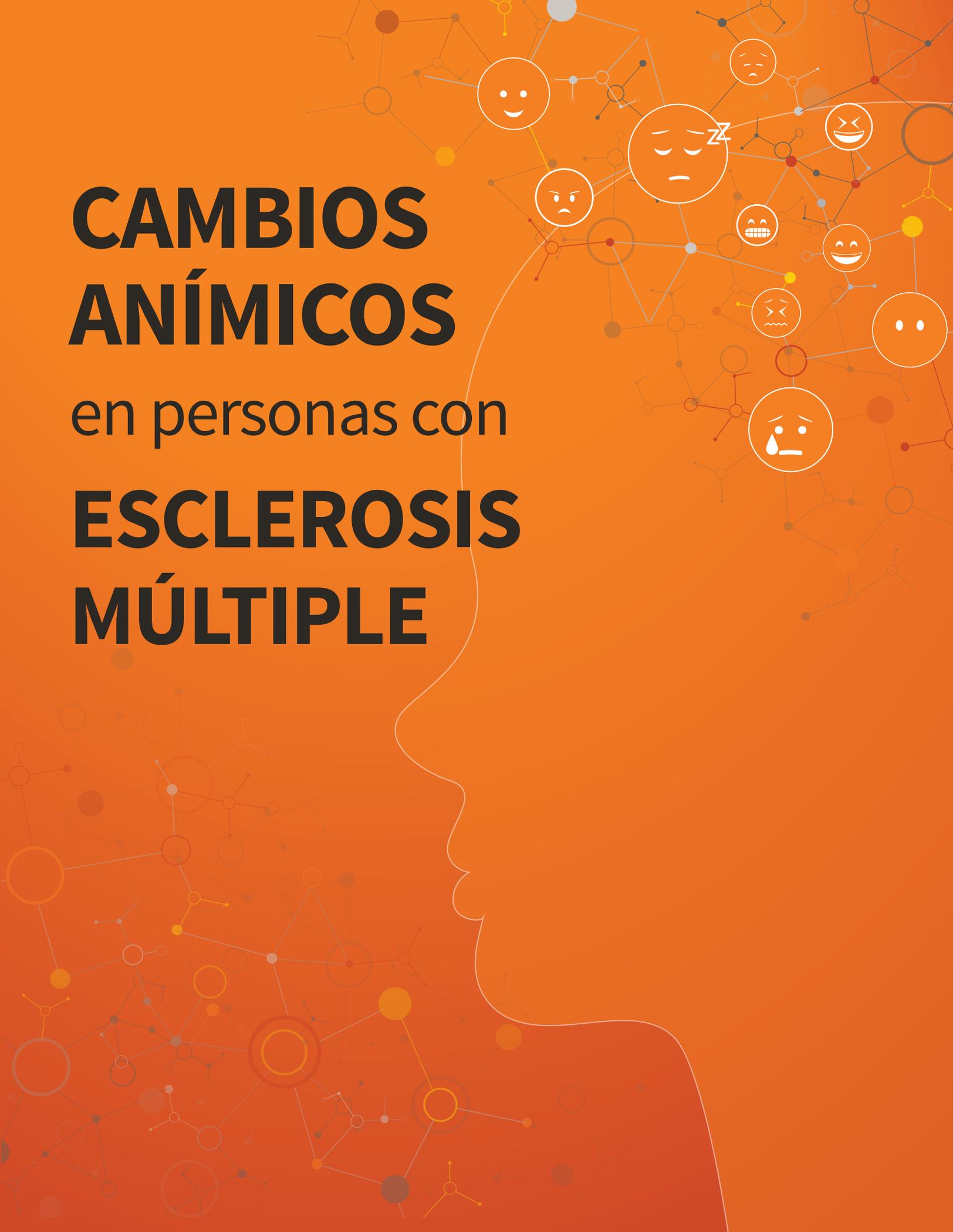
Frederick Foley, PhD

Frederick Foley, PhD, es psicólogo clínico, profesor de psicología de la Universidad Yeshiva en el Bronx, Nueva York, y director de investigación neurosicológica y sicosocial en el Centro de Esclerosis Múltiple en el Centro Médico Holy Name en Teaneck, Nueva Jersey. Ha dedicado su carrera a mejorar la rehabilitación de pacientes con esclerosis múltiple. Sus proyectos de investigación se centran principalmente en desarrollar valoraciones de resultados y tratamientos sicosociales para la depresión, función cognitiva y función sexual en personas con esclerosis múltiple. Es autor o coautor de más de 90 artículos en publicaciones profesionales y libros sobre la esclerosis múltiple. El Dr. Foley es conferencista a nivel internacional sobre asuntos sicosociales asociados con la esclerosis y ha recibido premios del Colegio de Medicina Sicosomática y el Consorcio de Centros de Esclerosis Múltiple por sus aportes a la investigación de la esclerosis múltiple. Fue miembro del comité asesor clínico de Nueva Jersey de la Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple y ocupó una variedad de cargos (entre ellos presidente) de la junta del Consorcio de Centros de Esclerosis Múltiple.

Lauren Krupp, MD

La Dra. Lauren Krupp se ha especializado en el campo de esclerosis múltiple durante más de 30 años y es una reconocida autoridad en la atención médica de niños y adultos con esclerosis múltiple. La Dra. Krupp es directora del Centro de Atención Integral de Esclerosis Múltiple en NYU Langone. Fundó el Grupo Internacional para el Estudio de Esclerosis Múltiple Pediátrica y es miembro fundador de la Sociedad Internacional de Esclerosis Múltiple y Cognición. La Dra. Krupp recibe fondos de investigación de la Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple. Ha dirigido estudios clínicos respaldados por la Sociedad y el Instituto Nacional de Salud para mejorar la fatiga, memoria y razonamiento en personas que viven con esclerosis múltiple. Además, ha publicado más de 100 artículos sobre la esclerosis múltiple.

CAMBIOS ANÍMICOS en personas con **ESCLEROSIS MÚLTIPLE**



Para muchas personas, el diagnóstico de esclerosis múltiple es el resultado de una larga serie de pruebas para encontrar factores subyacentes que expliquen síntomas físicos que aparentemente no están relacionados, como visión nublada, fatiga abrumadora, entumecimiento de pies o manos, o dificultad para caminar. Si bien estos problemas físicos a menudo son los primeros que surgen y los más obvios, hay otros aspectos más sutiles de la esclerosis múltiple que pueden afectar mucho la vida de la persona. Entre estos se encuentran cambios como dificultad para memorizar, prestar atención y concentrarse, y alteraciones en el estado anímico, como depresión o ansiedad. Estos cambios son sumamente comunes.

Si bien estos síntomas pueden ser “invisibles” para los demás, es posible que tengan un efecto muy real y profundo en el estilo de vida de las personas, su empleo y relaciones personales, pues se les hace difícil planear, organizar, recordar detalles y acontecimientos importantes, lograr un buen desempeño laboral o académico, y tener una vida social y personal activa. Las relaciones con la familia pueden verse particularmente afectadas, ya que los cónyuges e hijos tienen dificultad para comprender los cambios de conducta en el ser querido.

Estos síntomas no se presentan de manera aislada. Los cambios anímicos pueden empeorar ciertos síntomas físicos de la esclerosis múltiple como la fatiga o el dolor. Y a su vez, los síntomas como el dolor crónico pueden afectar el estado anímico de la persona.

Los cambios en el estado anímico y la cognición, son parte del cuadro general de esclerosis múltiple, descrito por primera vez por el neurólogo Jean-Martin Charcot en 1868. Sin embargo, los médicos e investigadores siguieron concentrándose en los síntomas físicos de la enfermedad hasta mediados del siglo XX, cuando recién comenzaron a examinar la cognición, el estado anímico y la fatiga, y la interacción entre ellos. Como resultado, hay cada vez más conciencia de que el control de estos síntomas invisibles ayuda a las personas con esclerosis múltiple a afrontar mejor sus síntomas físicos, participar en su propio cuidado y tener más control de su vida.

El estado anímico refleja los sentimientos de la persona en un momento dado, con frecuencia como reacción a sucesos externos o inquietudes físicas. A veces, es posible prever el estado anímico: el muy esperado nacimiento de un niño produce sentimientos de alegría y orgullo, tal vez combinados con ansiedad o esperanza sobre el futuro; una tarde relajada con amigos nos hace sentir felices, satisfechos o queridos; un pleito con un familiar nos deja molestos, tristes o alterados.

Las personas que han recibido un diagnóstico reciente de esclerosis múltiple o cuyas destrezas se han visto afectadas recientemente quizá noten cambios en su estado anímico mientras se adaptan a su nueva realidad. Además, los cambios anímicos pueden ocurrir como parte del proceso de la enfermedad, según qué partes del cerebro se ven afectadas. Los resultados de un estudio extenso en

"Estaba a cargo de una reunión y, de repente, **los ojos se me llenaron de lágrimas. Sin saber por qué, empecé a llorar**", contó David Rosen sobre una experiencia durante los meses previos a su diagnóstico oficial de esclerosis múltiple en 2016. "Por lo general, yo no lloro. **Solía tener buen control de mis emociones**".



Canadá (Marrie, et al, **Neurology**, 2015) señalaron que las personas con esclerosis múltiple tienen un índice más alto de ansiedad, trastorno bipolar, depresión y esquizofrenia que las personas sin esclerosis múltiple.

Abajo se describen algunos de los cambios anímicos más comunes que pueden afectar a las personas con esclerosis múltiple.

Tristeza

En muchas personas, el diagnóstico de esclerosis múltiple se produce entre los 20 y 40 años, justo cuando comienzan a afianzar su identidad en muchos aspectos de su vida adulta: en su carrera, sus relaciones, su papel como padres de familia y el dominio de destrezas de vida. Cuando se enteran de que tienen una enfermedad crónica e incurable, es tanto natural como previsible que pasen por un periodo de tristeza mientras aceptan todo lo que les está pasando y que su realidad no volverá a ser la misma.

"Las personas pueden tener una sensación de nostalgia de lo que solían tener; cierta incredulidad por lo que les está sucediendo", afirmó Charles Bombardier, PhD, psicólogo clínico y profesor del Departamento de Medicina de Rehabilitación de la Universidad de Washington en Seattle.

Pero la tristeza no se presenta solamente durante los meses y semanas posteriores al diagnóstico. Va y viene cada vez que hay cambios que afectan la funcionalidad de la persona durante la enfermedad. Puede motivarla un cambio en la visión, cognición, variación en la capacidad de movilizarse, cuidar de sí mismo o similares, cuando algo crucial afecta la manera en que la persona se percibe a sí misma frente al mundo.

Eso le sucedió a Ann Marie Johnson, de Brooklyn, N.Y., quien recibió un diagnóstico de esclerosis múltiple con recaídas y remisiones en 2002.

"Sentí que el diagnóstico era **una amenaza contra mi naturaleza misma**", aseguró. "No podía caminar. Usaba bastón. Tenía que ponerme zapatos chatos", recordó Ann Marie, a quien le gustan los tacones altísimos, como bien saben sus amigos y colegas. Se comenzó a preocupar: "¿Alguna vez voy a volver a caminar? ¿Voy a poder ponerme tacones de aguja? Algunas personas quizá piensen que es cuestión de vanidad, pero **es un elemento de feminidad que quería retener**".



Y no se limitaba al calzado; en días malos, cuando su control motor fino se veía particularmente afectado, no podía maquillarse, rizarse el cabello ni ponerse aretes. “Todo esto es parte de ser mujer y estaba siendo amenazado”. Esto entristeció mucho a Ann Marie. “Y eso también motivaba que me preguntara, ‘¿Le voy a gustar a alguien si me veo así?’”

Las emociones que la tristeza saca a relucir a menudo son similares a las que la gente siente cuando fallece un ser querido. Sin embargo, el Dr. Bombardier dijo que las personas no necesariamente pasan por las “cinco etapas del dolor” que mucha gente conoce. En vez, dijo, hay dos fases principales: “En la primera fase, cuando pasa algo realmente malo, la enfermedad es una intrusa. Sientes mucho dolor, una pérdida intensa. De cierta manera, lo conviertes en una catástrofe, como que ‘Es el fin del mundo. Nunca podré lograr lo que quiero en la vida’”.

En la segunda fase, explicó el Dr. Bombardier, las personas pasan por un periodo de negación. “Piensan cosas como, ‘No tengo que seguir mi **tratamiento modificador de la enfermedad**; todo va a salir bien’. Las personas incluso empiezan a creer que no les está pasando nada”. Pero el proceso no es lineal, dijo. Las fases van y vienen. “A veces la persona se siente totalmente abrumada. Otras veces la situación es tan intolerable que la persona da un giro y dice, ‘No tengo que preocuparme por esto; voy a estar bien’. Y este ir y venir puede ser parte del proceso de curación de las personas”.

La tristeza es saludable y normal, y las personas deben permitirse expresarla libremente de la manera más efectiva para ellas. Para resolver estos sentimientos, a muchas personas les resulta útil hablar con un **terapeuta** apenas se presentan. Sin embargo, si la tristeza persiste meses o semanas, sin disminuir o sin dar paso a momentos de alegría o placer, definitivamente es necesario tratarla profesionalmente, ya que puede estar convirtiéndose en una depresión clínica

Depresión

Es común oír a las personas decir, “Estoy deprimido”, quizá cuando su equipo preferido pierde o cuando una cita romántica no sale como esperaban. Pero el hecho es que la depresión va más allá de sentir tristeza o decepción temporalmente, o de sentirse decaído por unos cuantos días. En general, esos estados emocionales desaparecen cuando sucede algo agradable.

Si bien la tristeza o irritabilidad son las características más fáciles de reconocer, en la depresión también se pierde el interés en actividades que alguna vez se disfrutaban, como pasatiempos, salidas con amigos o relaciones sexuales. La depresión también puede producir síntomas físicos, como cambios en el apetito, sueño, nivel de energía y capacidad para concentrarse. En realidad, la depresión no es lo opuesto a la felicidad; es lo opuesto a la vitalidad. Sin embargo, los síntomas específicos varían según la persona, así como los síntomas de la esclerosis múltiple también varían.

Pregúntese:

1. Durante las últimas dos semanas, ¿con qué frecuencia se ha sentido decaído, deprimido o desalentado?
2. Durante las últimas dos semanas, ¿sintió total falta de interés y placer en hacer cosas?

Si respondió que sí a una o ambas preguntas, puede ser indicio de que está deprimido. Es importante que su equipo de atención médica sepa cómo se siente.

En el caso de Ann Marie, la tristeza dio paso a la depresión. Recordó que los días en que le empeoraban los síntomas de la esclerosis múltiple dejaba de hacer ciertas cosas. En circunstancias normales, Ann Marie es una persona muy sociable y activa, pero un día se le hizo demasiado difícil salir. “Y luego un día pasó a ser muchos días, que se convirtieron en muchas semanas en las que simplemente no quería salir”.

Ann Marie también abandonó las actividades que siempre le habían gustado: cocinar, caminar por la playa, pasear en auto, incluso actividades simples como preparar un batido los fines de semana. Con la depresión, recordó, no quería hacer nada de eso. “Cuando me pongo a pensar”, dijo, “me doy cuenta de que pasé casi todo un verano sin hacer nada”.

Un día, cuando su médico le preguntó cómo se sentía, notó que hacía meses que

no era la de siempre. “Solamente tenía la sensación de no querer salir, no querer ver a mis amigos, no querer hacer nada, solo estar en cama, bajo las sábanas, y simplemente apagar el cerebro y no pensar en nada”.

¿Quiénes son propensos a la depresión?

La depresión es una de las experiencias más comunes en personas con esclerosis múltiple. A veces, la depresión ocurre como una reacción a vivir con la enfermedad y adaptarse a una nueva realidad. Las personas más propensas a la depresión son las que tienen reacciones predominantemente emocionales ante las dificultades, explicó el Dr. Anthony Feinstein, profesor de psiquiatría en la Universidad de Toronto y presidente del comité asesor médico de la Sociedad de Esclerosis Múltiple de Canadá. Son menos propensos a la depresión quienes reaccionan buscando soluciones y poniendo énfasis en resolver los problemas y enfrentar los desafíos a medida que se presentan, afirmó.

La mitad de las personas con esclerosis múltiple tienen un episodio depresivo severo en algún momento de su vida, lo cual es un índice más alto en comparación con la población en general o las personas con otras enfermedades crónicas.



La depresión a menudo ocurre como resultado de los cambios que causa la esclerosis múltiple en el cerebro y no está relacionada con características personales. La depresión tampoco parece estar relacionada con la severidad de la esclerosis múltiple del paciente. Dicho eso, cada persona tiene una experiencia diferente con la depresión, así como con los demás síntomas de la esclerosis múltiple. Por ejemplo, la depresión puede ser leve o severa, y puede presentarse en cualquier momento de la enfermedad.

Los resultados de un estudio de 2014 en la publicación profesional **Human Brain Mapping** (Sicotte, Gold, et al) indican que la depresión en pacientes con esclerosis múltiple en realidad puede tener causas biológicas. Los investigadores descubrieron que las mujeres con esclerosis múltiple y síntomas de depresión también tienen una pérdida significativa de tejido en el **hipocampo**, una región del cerebro estrechamente relacionada con la memoria y el estado anímico. Es más, los investigadores descubrieron que en dichas mujeres estaba afectada una parte muy específica del hipocampo, la responsable de la melancolía y pérdida de interés, y no de la fatiga, falta de sueño y otros indicios fisiológicos de la depresión. (No se incluyó a suficientes hombres en el estudio como para determinar si ocurría lo mismo con ellos). En resumen, los investigadores pudieron demostrar que un estado de decaimiento en mujeres con esclerosis múltiple está directamente correlacionado con cambios físicos en el cerebro y no se debe a falta de voluntad o fortaleza, ni ningún otro

aspecto del carácter. La Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple está financiando estudios continuos al respecto.

Según el Dr. Feinstein, Stefan Gold, uno de los investigadores en el estudio de 2014, obtuvo resultados similares en sus estudios (publicados en **Biological Psychiatry**, 2010). “Usando una técnica muy sofisticada de resonancia magnética y concentrándose en partes muy específicas del hipocampo, ha comprobado la relación entre la depresión y los cambios en el cerebro”.

Además, el Dr. Feinstein señala que los estudios están revelando que la depresión está vinculada con un nivel más alto de cortisol, una hormona relacionada con el estrés y la fatiga. “Considero que ahora hay evidencia bastante sólida para indicar que la depresión es una enfermedad del cerebro en casos de esclerosis múltiple”.

Los medicamentos con interferón beta, que a veces se usan en el tratamiento de la esclerosis múltiple (Avonex[®], Betaseron[®], Extavia[®] y Rebif[®]), también pueden estar relacionados con un riesgo más alto de depresión, en particular en quienes tienen antecedentes de ella. Si bien los estudios no han probado que existe una relación directa entre la depresión y dichos medicamentos, (como señalan Patten, et al, en su estudio publicado en 2005 en el **Multiple Sclerosis Journal**), la experiencia posterior a la comercialización llevó a la Dirección de Alimentos y Medicamentos de los Estados Unidos y Salud Canadá a requerir que se incluya una advertencia sobre un

posible riesgo de depresión en la sección de información para los médicos que recetan el tratamiento. Si está tomando uno de estos medicamentos, es muy importante que hable con su médico sobre cualquier síntoma psicológico que pueda estar teniendo, en particular, persistentes sentimientos de tristeza, desaliento, baja autoestima o falta de interés en actividades que anteriormente disfrutaba. También es importante contarle a su médico sobre episodios pasados de depresión que sus familiares o usted hayan tenido. A pesar de estas inquietudes, el Dr. Bombardier dijo, “Las personas no deben rehusarse a tomar estos medicamentos modificadores de la enfermedad por su preocupación de presentar un cuadro de depresión, porque la evidencia de ello no es definitiva”. Incluso si alguien tuviera depresión como resultado de tomar dichos medicamentos, ese riesgo es menor comparado con los beneficios”, agregó el Dr. Feinstein. “Si alguien en tratamiento modificador de la enfermedad presenta depresión, el concepto generalmente aceptado es que si se está beneficiando del tratamiento modificador de la enfermedad, no le quitamos el medicamento, pues la depresión puede mejorar. Simplemente tratamos la depresión”.

La buena noticia es que la depresión es uno de los síntomas de la esclerosis múltiple que mejor responde al tratamiento.



Una luz en la oscuridad

Si bien la depresión es común y puede presentarse con la esclerosis múltiple por una variedad de motivos, eso no significa que es “normal” estar deprimido simplemente porque tiene esta enfermedad. Ninguna persona o familia debe vivir con el dolor emocional que provoca la depresión. “La vida con esclerosis múltiple es suficientemente dura como para tratar de sobrellevarla bajo el peso de la depresión”, afirmó el Dr. Bombardier.

De hecho, la depresión puede causar su propia discapacidad. “Las personas que están deprimidas y también tienen esclerosis múltiple pueden ser menos funcionales y tener peor calidad de vida. Tal vez llevan mal sus relaciones personales. Tal vez son menos independientes. Tal vez deben dejar de trabajar. La depresión está asociada con menor cumplimiento del régimen de medicamentos; quizá los tomen menos frecuentemente o no están dispuestos a iniciar a tiempo tratamientos modificadores de la enfermedad”, indicó el Dr. Bombardier.

Además, el dolor emocional que provoca la depresión puede hacer que las personas sientan más el dolor físico, afirmó Frederick Foley, PhD, psicólogo clínico y profesor de psicología de la Universidad Yeshiva en el Bronx, Nueva York. El Dr. Foley también es director de neuropsicología e investigación sicosocial en el Centro de Esclerosis Múltiple en el Centro Médico Holy Name en Teaneck, Nueva Jersey.

El primer paso para sentirse mejor es hacerse una evaluación completa. Si tiene algún síntoma de depresión desde hace varias semanas, vale la pena mencionárselo a su neurólogo. Algunos de los síntomas, como dificultad para concentrarse y fatiga, son típicos de la depresión y la esclerosis múltiple, y su médico podrá ayudarlo a tomar las primeras medidas para determinar su causa. Quizá le recomiende que un **siquiatra**, **sicólogo**, trabajador social u otro terapeuta le haga una evaluación o tratamiento adicional. Dichos profesionales tienen muchos recursos para el tratamiento de la depresión.

Si bien es necesario realizar más estudios para ayudarnos a comprender las mejores estrategias para el tratamiento de la depresión, en general, los expertos recomiendan usar tres enfoques a la vez: medicamentos, **sicoterapia** y ejercicio. “Se desconoce las causas de la depresión en la esclerosis múltiple. Pero a pesar de eso, el hecho es que todo esto ayuda”, señaló el Dr. Bombardier.

Tres enfoques:

1. Medicamentos
2. Sicoterapia
3. Ejercicio

Ann Marie afirmó que comenzar a tomar medicamentos fue un gran paso que la ayudó a sentirse mejor. “Pero incluso antes de eso, también fue bueno tomar la decisión de ser franca y decirle a mi médico, ‘¿Sabe qué? Estoy deprimida’”.

Los siquiátras (que son médicos) pueden recetar medicamentos; también pueden realizar sesiones de terapia, pero por lo general mandan a los pacientes a psicólogos, trabajadores sociales o terapeutas para ello. Hoy en día, los medicamentos antidepresivos son bastante eficaces, pero tal vez sea necesario tener un poco de paciencia y persistencia para encontrar el que surte más efecto en su organismo y la dosis adecuada para usted. Un estudio de 2006 demostró que las personas con esclerosis múltiple que estaban deprimidas a menudo no recibían una dosis suficientemente alta del medicamento y por eso no era eficaz. (Mohr, et al, publicado en **Multiple Sclerosis Journal**). Por estos y otros motivos, su equipo de atención médica querrá hacerle un buen seguimiento y estar al tanto de los resultados, pero la mayoría de las personas notan un alivio a los pocos días o semanas, cuando el medicamento surte efecto en ellas.

De todos modos, es importante combinar los medicamentos con terapia, pues esta ofrece una válvula de escape para los muchos sentimientos que surgen durante la depresión y permite que las personas comiencen a resolver los problemas necesarios para tomar el control de su vida con esclerosis múltiple. Los estudios en la población en general también indican que los resultados son superiores si se usa una combinación de tratamientos en lugar de usar métodos individualmente. (Ver, por ejemplo, el estudio realizado por de Jonghe, et al, en el **Journal of Affective Disorders**, 2001).

Los estudios han determinado que un tipo de sicoterapia es particularmente eficaz en las personas con esclerosis múltiple: la **terapia cognitivo-conductual**. Esta les enseña a las personas a reconocer más fácilmente cuándo están teniendo pensamientos negativos y a reemplazarlos por otros más positivos. Es una manera de cambiar su percepción de las cosas, lo que, a su vez, cambia cómo responde a ella. “A menudo, cuando estamos deprimidos, pensamos en términos de blanco o negro, y convertimos las cosas en catástrofes”, afirmó el Dr. Bombardier. “La terapia cognitivo-conductual ayuda a las personas a pensar de manera diferente sobre lo que está sucediendo. También las ayuda a reanudar las actividades agradables que siempre disfrutaron y que, para cada persona, hacen que la vida valga la pena”.

Los estudios han probado también que este tipo de terapia es muy eficaz cuando se realiza por teléfono. Un estudio de 2011 de 127 personas con esclerosis múltiple y depresión (Mohr, et al, en **Annals of Behavioral Medicine**) descubrió que las personas en terapia cognitivo-conductual realizada telefónicamente tuvieron mejoras significativas en el estado anímico y calidad de vida, un factor importante para quienes no pueden ir al consultorio del terapeuta con regularidad, debido a problemas como limitaciones en la capacidad de movilizarse o acceso a transporte.

Otros tipos de sicoterapia también son beneficiosos, aunque en la mayoría de los casos, no se han evaluado tan minuciosamente. Su terapeuta colaborará con usted para determinar cuál método

es el mejor en su caso. Sin embargo, más importante que usar un tipo específico de terapia es encontrar a un terapeuta con el que se sienta cómodo.

Los grupos de autoayuda también son recursos útiles para comprender la depresión y sentirse menos aislado por ella. Sin embargo, no son sustitutos adecuados del tratamiento con un profesional capacitado.

Muchos estudios demuestran que el **ejercicio** es eficaz para combatir la depresión en la población en general. Cada vez más, los investigadores descubren que ayuda específicamente a aliviar la depresión en las personas con esclerosis múltiple. El primer estudio que lo demostró se realizó en 1996, cuando JH Petajan y otros investigadores en la Universidad de Utah notaron que después de 15 semanas de **ejercicio aeróbico**, no solo mejoraron los índices de aptitud física, sino también los de depresión. Recientemente, estudios de dimensiones limitadas determinaron que diversos tipos de ejercicio, desde usar la caminadora hasta hacer yoga y actividad física no estructurada, mejoran el estado anímico de personas con esclerosis múltiple hasta por tres meses.

En el caso de María Reyes-Velarde, quien recibió el diagnóstico en 2000 y ahora tiene **esclerosis múltiple progresiva secundaria**, su estado anímico mejoró gracias a un perrito llamado Bon-Bon. “Decidimos que quizá parte de mi problema era estar sola en casa. Además, me la pasaba sentada, trabajando en la computadora, y dependía cada vez más

de mi silla eléctrica para trasladarme. Entonces decidimos adoptar un perro. Y ahora hace que me pare a alimentarlo. Lo tengo que sacar, a pesar de que no camino mucho. Voy en la silla eléctrica y él camina por allí. Comencé a hacer vida social nuevamente con los vecinos que tienen perros. Ahora, no me siento tan deprimida. Bon-Bon tiene citas para jugar con otros perros, y yo siento más confianza ahora que puedo hacer vida social”.

Además, un par de estudios realizados por el Dr. Bombardier y sus colegas en la Universidad de Washington en 2013 y 2014, y publicados por la American Psychological Association demostraron que cuando las personas con esclerosis múltiple reciben terapia individual por teléfono sobre maneras específicas en que pueden hacer más actividad física, su depresión se vuelve menos severa y su estado anímico mejora semana tras semana. “Tal vez caminen; algunas personas quizá se pongan de pie con más frecuencia. Quizá vayan al gimnasio o naden o corran, lo que puedan hacer”, indicó el Dr. Bombardier. Señala que para 34 por ciento de los participantes en su estudio, la severidad de la depresión disminuyó por lo menos 50 por ciento. Y al final del estudio, 30 por ciento de las personas ya no tenían síntomas de depresión, “solamente por hacer ejercicio” aseguró. Dada la evidencia, hacer terapia cognitivo-conductual para promover la actividad física podría ser un método muy eficaz de combatir la depresión en personas con esclerosis múltiple.

Los demás beneficios del ejercicio — para la salud cardiovascular, densidad ósea, función del intestino y vejiga, entre otros— lo hacen un aspecto importante de todo régimen para mejorar la salud. Por supuesto que las personas deben consultar con su médico antes de iniciar cualquier nuevo régimen de ejercicio.

Otra estrategia cada vez más aceptada para el tratamiento de la depresión es la **terapia electroconvulsiva**. “La terapia electroconvulsiva es muy segura”, dijo el Dr. Feinstein. Es muy diferente a los “electrochoques” que salían en las películas hace varias décadas. Se transmite una mínima descarga eléctrica para estimular regiones específicas del cerebro. Si bien existe un pequeño riesgo de que pueda producir una recaída en algunas personas con esclerosis múltiple, los médicos a menudo pueden pronosticar la probabilidad de que esto suceda en base al nivel de enfermedad activa que indica la **resonancia magnética** justo antes del tratamiento. “Encuentro que la terapia electroconvulsiva es eficaz en muchos pacientes con esclerosis múltiple que no han respondido [a otros tratamientos]”, afirmó el Dr. Feinstein.

Lo importante es que la depresión no se quede sin tratamiento. La depresión no se puede superar con fuerza de voluntad ni determinación, y no es indicio de debilidad ni falta de carácter. Como se señaló, existe una alta probabilidad de que sea resultado de la manera en que la esclerosis múltiple cambia el cerebro. Pero debido a que la depresión está relacionada con tendencias suicidas, es

imprescindible no pasarla por alto ni limitarse a esperar que desaparezca. De hecho, el suicidio está más relacionado con la depresión que con el uso de silla de ruedas, la pérdida de la visión o cualquier otro síntoma o resultado de la vida con esclerosis múltiple. Como la depresión es tan común, el riesgo de suicidio en las personas con esclerosis múltiple puede ser hasta 7.5 veces más alto que el de la población en general. Y ya que el tratamiento es tan eficaz y fácil de obtener, nadie debe estar condenado a permanecer deprimido.

Ansiedad

Al igual que la depresión, la ansiedad es bastante común en los pacientes con esclerosis múltiple y afecta a más de 35 por ciento de quienes tienen la enfermedad, lo que, nuevamente, es un índice más alto que el de la población en general. La gente solía pensar que la depresión y ansiedad eran caras opuestas de la misma moneda, por ponerlo así, pero cada vez más se considera que estos cambios en el estado anímico son trastornos separados.

Las personas con ansiedad generalizada se sienten tensas y preocupadas casi todo el tiempo, a menudo en un grado mucho mayor de lo que los acontecimientos externos parecerían provocar. Otros tipos de ansiedad incluyen ataques de pánico y el trastorno obsesivo-compulsivo, pero la ansiedad generalizada es mucho más común entre las personas con esclerosis múltiple. No es de sorprender, dada la naturaleza imprevisible de la esclerosis múltiple. Las personas con la enfermedad

pueden sentirse muy bien un día pero tener mucho dolor, fatiga u otros síntomas al día siguiente. Y no existe una guía que les indique cuánto o cuán rápido avanzará la enfermedad en su caso.

“Algo que oigo con mucha frecuencia con relación a la ansiedad es que la gente dice, ‘Bueno, ¿qué espera? Se trata de una enfermedad que afecta a personas jóvenes. No hay cura. Conlleva discapacidad física considerable. Por supuesto que la persona va a sentir ansiedad’. Pero ese es un enfoque simplista al problema”, aseguró el Dr. Feinstein. “Pienso que [se va a probar que] la ansiedad, al igual que la depresión, es generada por cambios en el cerebro. Sí, tiene un efecto enorme en la capacidad funcional de la persona. No debemos considerarla simplemente una reacción comprensible a una enfermedad cruel. Creo que en la mayoría de las personas, es algo mucho más complejo”.

“Jamás he sido del tipo muy ansioso ni estresado. Solo es cuestión de organizarse y establecer prioridades”, dijo David Rosen, quien recibió el diagnóstico de esclerosis múltiple remitente recurrente en 2016. “Sin embargo, mi cuerpo siente tanta ansiedad a veces que me parece que estoy pasando algo por alto. Me parece que está ocurriendo algo o que me estoy olvidando de algo. Y por dentro, siento que todo se mueve muy rápido. Ahora tengo mucha ansiedad”.

Muchos medicamentos antidepresivos alivian eficazmente tanto la depresión como la ansiedad. Los medicamentos específicos para combatir la ansiedad pueden ser muy efectivos durante

periodos breves, pero conllevan el riesgo de dependencia. La terapia cognitivo-conductual y otros tipos de sicoterapia pueden ser muy eficaces para los trastornos de la ansiedad. Y el yoga y la meditación pueden ayudar a calmar el sistema nervioso y reducir la actividad en las regiones del cerebro que rigen la reacción al estrés. Un estudio de 2012, publicado por David Mohr, PhD, en **Neurology**, descubrió que las personas con esclerosis múltiple que usaban técnicas para reducir el estrés eran menos propensas a tener nuevas **lesiones** cerebrales causadas por la esclerosis múltiple que las personas que no usaban dichas técnicas. Es necesario realizar más estudios al respecto antes de llegar a conclusiones definitivas. Su médico o profesional de salud mental puede ayudarlo a encontrar la combinación adecuada de tratamientos para usted.

Mal humor e irritabilidad

Mientras las personas con esclerosis múltiple que tienen depresión y ansiedad quizá se sientan estancadas en una emoción todo el tiempo, otras personas con esclerosis múltiple pueden tener el problema opuesto. Los familiares con frecuencia informan que las personas con esclerosis múltiple tienen cambios frecuentes en el estado anímico y, de un momento a otro, pasan de estar muy tranquilas, a estar malhumoradas, irritables o molestas. Si bien estos cambios en el estado anímico a veces son resultado de respuestas a acontecimientos externos, también pueden presentarse sin que nada los provoque y, por eso, no los entiende la

persona con los cambios anímicos ni sus familiares, amigos y colegas.

Este tipo de mal humor puede ser parte de la depresión o puede ocurrir independientemente. “La persona con depresión está triste, pero también puede estar irritable; a veces es una combinación de ambos”, dijo el Dr. Feinstein. “Por lo tanto, el ser querido comienza a notar un cambio en la conducta de la persona. Pierde la paciencia con facilidad y responde bruscamente. Hace cosas que no van con su usual forma de ser”.

María comenzó a sentirse diferente después de recibir el diagnóstico en 2000. “Antes renegaba cuando se cometía una injusticia o pasaba algo malo. El cambio se hizo más obvio cuando comencé a pelearme sin motivo con mi marido. Las cosas que antes no me molestaban pasaron a ser un gran problema de buenas a primeras, y mi tolerancia a los cambios era mínima”.

La irritabilidad y el mal humor también pueden ser sintomáticos de muchos otros problemas médicos, por lo que es importante hablar con su equipo de atención médica si está teniendo cambios frecuentes en el estado anímico. Pueden ayudarlo a comprender por qué se están produciendo estos cambios anímicos y, lo más importante, qué se puede hacer al respecto.

Trastorno bipolar

La gente con esta afección tiene episodios alternos de depresión y manía. **Manía** se refiere a periodos de hiperactividad, alegría

o irritabilidad excesivas, hablar rápido y síntomas similares. Estos cambios anímicos van acompañados de cambios extremos en energía, actividad, patrones de sueño y conducta. Es posible que la persona esté teniendo un episodio de trastorno bipolar si tiene varios síntomas maníacos o depresivos durante gran parte del día, durante por lo menos una o dos semanas.

Los investigadores que realizaron un estudio de trastornos anímicos en personas con esclerosis múltiple (MG Carta, et al, **Journal of Affective Disorders**, 2013) determinaron que el trastorno bipolar pasa desapercibido en la comunidad médica y, como resultado, en muchos casos no se diagnostica. Señalaron que en ocasiones, las personas afectadas pueden considerar que los síntomas maníacos son periodos positivos que les alivian la depresión.

El trastorno bipolar afecta a aproximadamente **13 por ciento de las personas con esclerosis múltiple**, en comparación con menos de 5 por ciento de la población en general.

La depresión y manía (o **hipomanía**, un término para los episodios de manía menos intensos o prolongados) a veces pueden ocurrir cuando se usan dosis altas de corticosteroides para el tratamiento de las recaídas de la esclerosis múltiple, por lo que si su médico está recomendando

este tratamiento, es importante que le informe si tiene una historia de trastorno bipolar o depresión.

Síndrome seudobulbar

Aproximadamente 10 por ciento de las personas que tienen esclerosis múltiple pueden tener ataques involuntarios de risa o llanto descontrolado. Este fenómeno, llamado síndrome seudobulbar o labilidad emocional, ocurre como resultado de los cambios que la esclerosis múltiple causa en el cerebro. “Parece estar más relacionado con tipos progresivos de esclerosis múltiple”, señaló el Dr. Feinstein.

A veces, los episodios del síndrome seudobulbar exageran una emoción que siente la persona; otras veces, no existe ninguna conexión entre la emoción que la persona manifiesta y lo que realmente siente. “Es como si se hubieran desgastado los frenos que controlan nuestra emotividad”, dijo el Dr. Bombardier.

Por lo general, se trata el síndrome seudobulbar con antidepresivos o Nuedexta[®], un medicamento aprobado en 2010 que se piensa surte efecto en las regiones del cerebro que controlan las emociones. No se ha comprobado si la terapia cognitivo-conductual o de otro tipo alivian el síndrome seudobulbar, pero los medicamentos generalmente son eficaces al cabo de 48 a 72 horas. Debido a que el síndrome seudobulbar afecta mucho a la persona que lo tiene y a sus familiares, es importante recibir terapia para saber qué hacer cuando ocurren estos episodios.



IMPORTANCIA DEL ESTADO ANÍMICO PARA TODOS



El estado anímico desempeña una función primordial en la vida de la mayoría de personas, tengan o no esclerosis múltiple. El estado emocional de la persona puede influir en su función física y cognitiva. Por ejemplo, alguien que está deprimido tiende a cansarse más, a tener dificultad para concentrarse e incluso a moverse más lentamente.

Si las personas están deprimidas o ansiosas, a menudo les cuesta participar en actividades sociales o comunitarias, y esto puede llevarlas a sentirse aisladas, lo que a su vez crea más depresión o ansiedad.

También se ven afectadas las relaciones familiares y personales. A los seres queridos los desconcierta ver un cambio repentino de actitud y se preguntan qué han hecho para provocarlo. Esto les sucede a tanto niños como adultos. Además, los familiares quizá sientan una amplia gama de emociones, que van desde preocupación hasta resentimiento por tener que “trabajar de más”. Y por supuesto que los propios familiares afectados por la esclerosis múltiple pueden sentir tristeza, ansiedad e incluso depresión.

“Puede ser muy difícil para una pareja o cónyuge vivir con alguien que está deprimido. Si se analizan las características de la depresión, que incluyen aislamiento social, irritabilidad, baja autoestima, falta de libido, trastornos del sueño y cambios de apetito, uno nota fácilmente que esos síntomas pueden afectar también a los familiares”, afirmó el Dr. Feinstein. “Los cónyuges y parejas me dicen que no es la misma persona con la que se casaron

y que no saben lo que originó el cambio. Piensan que la esclerosis múltiple es una enfermedad que afecta la manera de caminar, la visión o el equilibrio de la persona, pero no están preparados para los cambios en la personalidad”.

La depresión también afecta a los niños, especialmente cuando se expresa como mal humor, indicó el Dr. Feinstein. “A los niños les cuesta comprender por qué papá está cambiando. ¿Por qué se enoja tanto? ¿Por qué está reaccionando bruscamente? Toda la dinámica familiar cambia, y la depresión puede producir graves crisis en la familia”.

Estos cambios fueron difíciles para la familia de David, particularmente antes de su diagnóstico oficial de esclerosis múltiple. Pero reconocer y aceptar los cambios los ha ayudado a lidiar con ellos y seguir adelante.

“Hubo momentos en que no pude controlar la ira. Yo no soy así”, dijo David. “Lamento muchísimo las veces que mi familia me vio tan enojado, pero ahora que sé que es parte de la enfermedad, tengo más conciencia de cómo estoy actuando y, sinceramente, pienso que mi esposa y yo nos llevamos mejor”.

Staci, la esposa de David, ha aprendido a darle un espacio. “Entiendo que está pasando por mucho. Aprendí que, a veces, lo mejor es no reaccionar. Ahora simplemente trato de dar un paso atrás y darme cuenta de que algo le está ocurriendo”.

Dado que la esclerosis múltiple afecta a toda la familia, es importante mantener abiertas las vías de comunicación y también considerar ir a terapia en familia.

La Sociedad de Esclerosis Múltiple de Estados Unidos y la de Canadá tienen recursos para facilitar la conversación sobre la enfermedad con su familia y materiales apropiados para niños de diversas edades.

Quizá los empleadores noten menor asistencia, productividad o capacidad para concentrarse en una tarea. Tal vez su entusiasmo por su trabajo sea marcadamente diferente. En un estudio reciente de personas con esclerosis múltiple que trabajan, 14 por ciento reportó ausentismo o dejar de ir a trabajar por problemas de salud, y 47 por ciento reportó “reduccionismo” o menor capacidad de trabajo. Las personas perdieron más tiempo de trabajo (12 por ciento) debido a que no trabajaron a su máxima capacidad en comparación con simplemente no presentarse a trabajar (4 por ciento del tiempo perdido). Según los investigadores, se descubrieron correlaciones estadísticamente significativas entre el reduccionismo y el incremento en la discapacidad, fatiga, depresión, ansiedad y menor calidad de vida (Glanz, et al, **Value in Health**, 2012).

Quizá lo más importante es que los cambios en el estado anímico pueden afectar su capacidad y voluntad de iniciar el tratamiento para la esclerosis múltiple y sus síntomas, o de cumplir con el plan de tratamiento. Eso puede tener consecuencias negativas a largo plazo en su enfermedad.

Por ese motivo y todos los demás mencionados, es importante tener una rutina de cuidado propio.

Si tiene una rutina fija, cuando pase por momentos difíciles, se le hará más fácil seguir haciendo ejercicio, ir a un grupo de apoyo, salir con su pareja semanalmente, preparar comidas nutritivas, meditar, rezar, escuchar música, darse baños de burbujas o lo que hace que se sienta bien. Y la recompensa por hacerlo puede ser enorme: ayudar a aliviar el estrés de vivir con esclerosis múltiple, además de tener una vida activa y cumplir con su tratamiento. Si se da cuenta de que no está haciendo las cosas que antes disfrutaba, quizá sea apropiado preguntarse si está deprimido.

Ann Marie dijo que cuando hace memoria, se da cuenta de que además de tomar medicamentos antidepresivos, una de las prácticas más beneficiosas en su caso fue escribir en el diario que usaba para desfogarse cuando le sucedía algo. Recuerda que escribía cuando se sentía herida por la actitud de ciertos amigos y cuando algo le molestaba en el trabajo. Escribía cuando le dolían las piernas y las manos. “Gran parte de lo que escribía era sobre ‘lo que le fastidia a Ann Marie’, tanto en términos físicos como emocionales”, aseguró. “Estaba escribiendo simplemente para expresar cómo me sentía en ese momento. Por eso, al comienzo, no era nada agradable. El diario estaba lleno de rabia. Pero luego cambió. Con el transcurso de los meses, pasó a ser muy positivo”. Ann Marie recordó que cuando se comenzó a sentir mejor, guardó el diario anterior y empezó uno nuevo. “Mi libreta nueva comenzó con: Hoy empiezo a tratar de...”.



ESTUDIOS RECIENTES

Se siguen investigando las causas y tratamientos más eficaces para los cambios en el estado anímico en pacientes con esclerosis múltiple. Las recomendaciones emitidas por el Colegio de Neurología de los Estados Unidos en 2013 (y reiteradas en 2016) destacaron la necesidad de continuar la investigación científica tras analizar 115 estudios existentes sobre trastornos emocionales en personas con esclerosis múltiple y descubrir que había evidencia insuficiente para recomendar o desalentar el uso de algún tratamiento en particular —ya sea farmacéutico o de otro tipo— para los trastornos del estado anímico en pacientes con esclerosis múltiple. También se determinó que era necesario hacer más estudios para que los profesionales clínicos tengan mayor certeza de que las pruebas de diagnóstico y chequeos que utilizan estén identificando correctamente a las personas que se beneficiarían del tratamiento.

“Realmente necesitamos pruebas clínicas aleatorias bien controladas para determinar cuán eficaz es la terapia contra la depresión en pacientes con esclerosis múltiple y si les debemos recetar dosis distintas de antidepresivos o diferentes combinaciones de antidepresivos”, dijo el Dr. Foley. Agregó que “desarrollar chequeos legítimos y confiables es muy importante para detectar esos problemas en las personas con esclerosis múltiple”. Con mejores instrumentos de diagnóstico, aseguró, “las personas con esclerosis múltiple podrán hacerse chequeos, ser evaluadas y recibir tratamiento para estos problemas”.

Los investigadores continúan examinando los efectos de la terapia, medicamentos, ejercicio y otros tratamientos, y hay mucha esperanza de que pronto se contará con respuestas.

La fatiga es uno de los síntomas más prevalentes en pacientes con esclerosis múltiple. Afecta a aproximadamente 90 por ciento de las personas con la enfermedad. Pero la fatiga no solo es un síntoma físico; también es uno de los síntomas más frecuentes de la depresión. Un cambio anímico puede afectar la fatiga y viceversa, produciendo cambios en las relaciones sociales y familiares, en el trabajo y el cuidado propio.

Debido a que la fatiga es un síntoma “invisible”, las personas que no conocen bien la esclerosis múltiple pueden pensar que la persona con la enfermedad está exagerando el grado de su agotamiento o, peor aun, que simplemente es floja. Pero es importante que toda persona afectada por la esclerosis múltiple comprenda que la fatiga relacionada con ella es diferente al tipo de cansancio que las personas que no tienen esclerosis múltiple pueden sentir tras una larga jornada laboral; en vez de eso, se manifiesta como una abrumadora falta de energía, y es posible que no tenga relación con el tipo o grado de actividad en que la persona participa. Al igual que la mayoría de los síntomas de la esclerosis múltiple, parece que la causa son los cambios en el cerebro producidos por la enfermedad. Una teoría es que debido al daño en el sistema nervioso central, este debe esforzarse más que el de una persona saludable para crear el mismo nivel de función. La fatiga parece afectar a todas las personas con esclerosis múltiple, independientemente de edad, sexo, tiempo transcurrido desde el diagnóstico o severidad de la enfermedad.

La fatiga también puede ser el resultado de trastornos del sueño, que son comunes en pacientes con esclerosis múltiple.

La **apnea del sueño** y el **síndrome de movimientos periódicos** de las piernas (similar al síndrome de piernas inquietas) parecen ocurrir con más frecuencia en las personas con esclerosis múltiple que en la población en general. Otros síntomas comunes de la esclerosis múltiple, como la depresión y los problemas de la vejiga, pueden alterar el sueño de noche.

Por supuesto que otros factores, como los medicamentos y otros trastornos médicos, pueden producir fatiga, por lo que es importante hacer que su equipo de atención médica le haga una evaluación completa. Sea lo que sea, es importante reconocer los efectos que la fatiga puede tener en otros aspectos de la vida.

Fatiga y depresión

Una persona deprimida puede dormir mucho o sentirse demasiado agotada como para salir a trabajar o participar en las actividades que por lo general disfruta. Lamentablemente, esto puede generar un círculo vicioso, pues la falta de actividad puede llevar al deterioro de la salud física, lo que produce incluso más fatiga y depresión, lo que hace que la persona haga menos actividad. En resumen, la depresión intensifica la fatiga, y la fatiga intensifica la depresión.

Por supuesto que no todos los casos de fatiga relacionada con la esclerosis múltiple terminan en depresión, señaló la Dra. Lauren Krupp, quien dirige el

Centro de Atención Integral de Esclerosis Múltiple en la Facultad de Medicina de NYU Langone. “Hay muchas personas con esclerosis múltiple que no están deprimidas, pero tienen esta gran sensación de agotamiento. Sin embargo, es fácil imaginarse que si alguien se siente vulnerable y víctima de fuerzas que no puede controlar, esto puede hacer que la fatiga sea mucho peor. Por lo tanto, es muy importante tratar de controlar la enfermedad y no permitir que la enfermedad lo controle. Es un enfoque positivo de la vida que puede ser muy útil y contribuir a minimizar la fatiga”.

Si la fatiga, en efecto, genera depresión, quizá sea necesario el tratamiento con un medicamento antidepresivo para salir de esos ciclos, pero generalmente el tratamiento es bastante efectivo; los estudios han demostrado que el tratamiento de la depresión puede mejorar la cognición, (Demaree, et al, **Cognitive Neuropsychiatry**, 2003) y la fatiga (Mohr, et al, **Psychosomatic Medicine**, 2003), y entonces las personas pueden cuidar mejor de sí mismas.

Cómo combatir la fatiga

En resumen, la fatiga y el estado anímico parecen estar interrelacionados. Por estos motivos, quienes tienen fatiga más intensa deben hacerse evaluar por su equipo de atención médica, a fin de identificar los factores que contribuyen a ella y resolverlos antes de que comiencen a tener un impacto en los demás aspectos de la vida.

Un plan integral de tratamiento puede incluir cambios en el estilo de vida. Por ejemplo, “sabemos que el ejercicio ayuda con la fatiga”, dijo la Dra. Krupp.

Otra estrategia importante en su estilo de vida es conservar energía. En mucha gente eso significa pensar en cuándo se siente mejor.

“La mayoría de las personas con esclerosis múltiple notan que **su nivel de energía disminuye con el transcurso del día**, particularmente en la tarde”, afirmó la Dra. Krupp. Por lo tanto, tal vez el mejor momento para realizar las tareas más exigentes es temprano en la mañana. Las personas también deben **planear periodos de descanso a lo largo del día para recuperar energía**. “A diferencia de las personas que no tienen esclerosis múltiple, la persona con esclerosis múltiple está funcionando con medio tanque de gasolina. Por lo tanto, debe pensar bien cómo usarla eficazmente”.



La Dra. Krupp señala que una técnica llamada conciencia plena —aprender a enfocar los pensamientos de manera positiva en el presente— también puede ser beneficiosa. “En una de las principales publicaciones profesionales de neurología, salió un estudio que me entusiasmó mucho porque demostraba que la [técnica de] conciencia plena, cuando era utilizada por personas con esclerosis múltiple, estaba relacionada con una reducción significativa de la fatiga”. (Grossman et al, **Neurology**, 2010).

Según las circunstancias particulares, algunos medicamentos como amantadina o modafinilo (Provigil) pueden ayudar a combatir la fatiga. Las opciones de tratamiento varían según la causa y el tipo de fatiga que tiene la persona. El Patient Centered Outcomes Research Institute está financiando un estudio clínico aleatorio, doble ciego y controlado con placebo en la Universidad de California, San Francisco, a fin de evaluar los efectos de varios medicamentos para reducir la fatiga —y mejorar la calidad de vida— de pacientes con esclerosis múltiple, que al momento de esta publicación, seguía en proceso.

Resumen

El estado anímico desempeña una función importante en cómo se siente la persona y qué tan bien puede interactuar con el mundo y participar en su propia vida. Todo cambio en el estado anímico se debe abordar de manera separada y colectiva. También se debe tener en cuenta el papel de la fatiga en estos cambios.

A diferencia de los cambios físicos que ocurren con la enfermedad, tales como alteración de la visión o dificultad para caminar, las demás personas no pueden notar los cambios anímicos fácilmente. Por eso es bueno conocer su cuerpo, mente y espíritu, y avisar cuando hay cambios. Al igual que los síntomas físicos, cuanto antes se diagnostiquen, mejor podrá controlarlos y vivir su vida de la manera más plena posible.

Recursos

Recursos en Estados Unidos

La Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple tiene una extensa colección de recursos acerca de la esclerosis múltiple, que incluye publicaciones sobre opciones de tratamiento, control de síntomas y preservación de la calidad de vida con esclerosis múltiple.

Los auxiliares (navigators) de esclerosis múltiple de la Sociedad también pueden ofrecer ayuda y responder preguntas sobre la vida con la enfermedad. Estos profesionales están altamente calificados y pueden ayudarlo a encontrar recursos en su comunidad, obtener acceso a atención médica óptima, enfrentar los desafíos en el centro de trabajo, entender los aspectos del seguro médico, hacer planes para el futuro y mucho más. Si usted vive con esclerosis múltiple o es un familiar o cuidador de una persona con esclerosis múltiple, puede llamar a un auxiliar de esclerosis múltiple al 1-800-344-4867 en horas de oficina de lunes a viernes. También puede enviarnos un mensaje electrónico a **contactusnmss@nmss.org** o encontrarnos en Facebook: **facebook.com/NavigatorMS**.

Puede obtener los siguientes artículos y folletos en internet o llamando al 1-800-344-4867. Pueden ser muy útiles para enterarse más sobre cómo influyen el estado anímico, la fatiga y los cambios cognitivos en la experiencia de una persona con esclerosis múltiple.

Puede obtener el video correspondiente, **Managing Mood in MS**, llamando al 1-800-344-4867 o en internet en **nationalMSSociety.org/video**.

Estado anímico

Emotional Health (Salud emocional) en nationalMSSociety.org/emotionalhealth

Un resumen y enlaces a información de fondo sobre las diferentes maneras en que la esclerosis múltiple puede afectar el estado anímico y la expresión de emociones, además de información sobre los pasos para obtener ayuda.

Depression (Depresión) en nationalMSSociety.org/depression

Un resumen y enlaces a información de fondo y videos acerca de la depresión en personas con esclerosis múltiple. Tiene información sobre cómo diferenciar entre la depresión y la tristeza normal, y sobre su tratamiento.

Sentimientos suicidas

La depresión severa puede poner en peligro la vida porque puede llevar a sentimientos suicidas. Un estudio determinó que el riesgo de suicidio es 7.5 veces más alto en personas con esclerosis múltiple que en la población en general. Si está considerando hacerse daño o piensa que corre peligro de lastimar a alguien o a sí mismo, llame a la línea de ayuda National Crisis Hotline al 1-800-273-TALK (8255) o envíe el mensaje "ANSWER" a 839863.

The Shifting Tides of Moods in MS (La esclerosis múltiple y los cambios en el estado anímico) en MomentumMagazineOnline.com

La tristeza, la depresión, la ansiedad y los cambios anímicos son síntomas emocionales comunes de la esclerosis múltiple. Este artículo explica por qué ocurren y qué hacer al respecto, e incluye consejos de expertos y personas que viven con la enfermedad.

Fatiga

Fatigue (Fatiga) en nationalMSSociety.org/fatigue

Un resumen y enlaces a información de fondo sobre la fatiga relacionada con la esclerosis múltiple e información sobre cómo hacerle frente.

Fatigue: Take Control (Fatiga: Cómo controlarla) en formato de video y programa (nationalMSSociety.org/video)

Un análisis detallado de las formas en que los medicamentos, el ejercicio, el control de su entorno y las decisiones preventivas pueden ayudarlo a controlar la fatiga relacionada con la esclerosis múltiple.

Bienestar integral

Stress (Estrés) en nationalMSSociety.org/stress

Un resumen e información adicional sobre el impacto que el estrés puede tener en la esclerosis múltiple e información sobre cómo enfrentarlo.

Live Fully, Live Well (Vivir plenamente, vivir bien) en nationalMSSociety.org/livefullylivewell

Un programa integral de bienestar de la Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple y Can Do MS[®], creado para personas que viven con esclerosis múltiple y quienes las apoyan. **Live Fully, Live Well** trata temas que afectan a toda la familia que vive con la esclerosis múltiple a fin de fortalecer vínculos, aumentar la comprensión y promover mejor salud y calidad de vida.

Everyday Matters (Desafíos diarios) en nationalMSSociety.org/everydaymatters

Everyday Matters de la Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple, auspiciado por Genzyme, empresa de Sanofi, fue un proyecto interactivo a nivel nacional en el que se dieron a conocer casos de la vida real de personas que enfrentaban los desafíos cotidianos de la esclerosis múltiple e iban camino a una vida plena.

Videos educativos (nationalMSSociety.org/educationalvideos)

La Sociedad ofrece una variedad de programas educativos en internet, que incluyen lo básico sobre la esclerosis múltiple, control de síntomas, relaciones personales, empleo y estudios. Se ofrecen transcripciones y **podcasts** de la mayoría de los programas.

Recursos en Canadá

La Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple de Canadá ofrece una gran cantidad de recursos. Puede obtener las siguientes publicaciones en internet en mssociety.ca/resources/library o llamando al 1-800-268-7582.

MS and Your Emotions (La esclerosis múltiple y sus emociones)

Este folleto explica los efectos emocionales y psicológicos que puede tener la esclerosis múltiple en las personas. Describe de manera positiva y fácil de comprender las reacciones comunes a enfermedades crónicas y las etapas usuales en el proceso de acostumbrarse a la esclerosis múltiple.

Living Well with MS: Mind Matters (Vivir bien con esclerosis múltiple: La actitud es importante)

Esta fuente ayuda a las personas a entender la conexión entre la esclerosis múltiple y la depresión, y ofrece soluciones que pueden ayudar a controlar la depresión y mejorar la calidad de vida.

Living Well With MS: Managing Fatigue (Vivir bien con esclerosis múltiple: Controle la fatiga)

Este folleto incluye información sobre la fatiga relacionada con la esclerosis múltiple, su diagnóstico, causas e impacto, como también una sección sobre las diversas estrategias y medicamentos para controlar este síntoma frecuente.

Fatigue and MS (Fatiga y esclerosis múltiple: hoja informativa)

La fatiga puede ser uno de los síntomas más discapacitantes de la esclerosis

múltiple. Según ciertos estudios, más de 90 por ciento de las personas con esclerosis múltiple padecen fatiga.

Fuentes adicionales

Las siguientes publicaciones también pueden ser útiles:

Facing the Cognitive Challenges of Multiple Sclerosis, 2nd edition;

Jeffrey N. Gingold; 2011, Demos Health

Improving Your Memory for Dummies;

John B. Arden; 2002, Wiley Publishing

Mental Sharpening Stones: Managing the Cognitive Challenges of MS;

Jeffrey N. Gingold; 2009, Demos Health

MS and Your Feelings: Handling the Ups and Downs of Multiple Sclerosis;

Allison Shadday, LCSW; 2006, Hunter House

The MS Workbook: Living Fully with Multiple Sclerosis;

Robert T. Fraser, et al; 2006, New Harbinger Publications

The Stress and Mood Management Program for Individuals with Multiple Sclerosis;

David Mohr; 2009, Oxford University Press

Staying Smart (stayingSMART.org.uk)

Sitio de internet para las personas que desean saber (o averiguar más) sobre los efectos de la esclerosis múltiple en el proceso de pensamiento.

Glosario

ANSIEDAD – Estado emocional caracterizado por tensión, inquietud, preocupación o nerviosismo, a menudo fuera de proporción con sucesos externos. Aproximadamente 35 por ciento de las personas con esclerosis múltiple sufren de ansiedad.

ATENCIÓN Y CONCENTRACIÓN – En general, estos términos se refieren a la capacidad de filtrar distracciones y concentrarse en una tarea o información.

COGNICIÓN – Término amplio que abarca la capacidad de la persona de prestar atención, procesar y recordar información, planear, organizar y razonar, entre otras altas funciones del cerebro. El deterioro cognitivo, un síntoma común de la esclerosis múltiple, se refiere a cualquier grado de disminución de dichas destrezas.

CONTROL DE LA MOTRICIDAD FINA – Capacidad de coordinar los músculos, huesos y nervios para producir movimientos precisos.

DEPRESIÓN – Estado anímico persistente de melancolía que no mejora a pesar de sucesos externos o interacciones satisfactorios. Aproximadamente la mitad de las personas con esclerosis múltiple tienen un episodio depresivo severo en algún momento de su vida.

EJERCICIO AERÓBICO – Tipo de ejercicio que aumenta la frecuencia cardíaca y la respiración.

ESCLEROSIS MÚLTIPLE PROGRESIVA – En términos muy generales, se refiere a la esclerosis múltiple que empeora progresivamente con el tiempo, sin recaídas ni remisiones.

ESCLEROSIS MÚLTIPLE REMITENTE RECURRENTE – La manifestación más común de la enfermedad, caracterizada por ataques claramente definidos de síntomas neurológicos nuevos o en aumento. A estos ataques —también llamados recaídas o exacerbaciones— los siguen periodos de recuperación parcial o completa (remisiones). Durante las remisiones, es posible que desaparezcan todos los síntomas o que algunos síntomas continúen y se vuelvan permanentes. Sin embargo, la enfermedad parece no avanzar durante los periodos de remisión. Además, en diferentes momentos, la esclerosis múltiple remitente recurrente se puede caracterizar como activa (con recaídas, evidencia de nueva actividad en resonancia magnética o ambos) o inactiva, como también que empeora (un aumento confirmado en la discapacidad durante un tiempo específico tras una recaída) o que no empeora.

ESTADO ANÍMICO – Estado temporal que refleja las emociones de la persona en un momento dado. Puede cambiar como resultado de sucesos externos, pensamientos o preocupaciones sobre la salud.

FATIGA – Uno de los síntomas más comunes de la esclerosis múltiple. La fatiga relacionada con la esclerosis múltiple es una sensación abrumadora de cansancio que se produce en cualquier momento, independientemente de la cantidad o intensidad de la actividad física o sueño.

HIPOCAMPO – Estructura en el cerebro que se piensa desempeña una función importante en las emociones y la memoria.

LESIONES – Placas, cicatrices u otro daño que ocurren en el sistema nervioso central como resultado de la esclerosis múltiple.

MEDICAMENTOS CON INTERFERÓN BETA –

Los interferones son un grupo de proteínas naturales producidas por las células humanas en respuesta a una infección viral y otras enfermedades. Su nombre se debe a que interfieren con los virus. El interferón beta lo producen principalmente los glóbulos blancos y ciertas células de tejido conectivo. Varias terapias modificadoras de la enfermedad que han sido aprobadas usan interferón beta para reducir el ataque inmunitario que genera la esclerosis múltiple.

MEMORIA – Capacidad de retener información. Hay varios tipos de memoria, como la capacidad de recordar acontecimientos recientes o que pasaron hace mucho tiempo; también la capacidad de recordar secuencias necesarias para realizar ciertas actividades como atarse los cordones de los zapatos o manejar un auto.

RESONANCIA MAGNÉTICA – La captación de imágenes por resonancia magnética, también conocida por su sigla en inglés, MRI, es una prueba que usa un campo magnético para producir una imagen del cerebro, la médula espinal u otras partes del cuerpo. Actualmente es la forma más precisa de detectar lesiones causadas por la esclerosis múltiple.

SICÓLOGO – Persona con una maestría o doctorado (PhD) dedicada a la relación entre el cerebro y la conducta, que diagnostica y brinda tratamiento para trastornos emocionales, realiza estudios científicos, o ambos. En algunos estados tienen permiso para recetar medicamentos. Ciertos psicólogos se especializan en neurociología.

SICOTERAPIA – Término general para una variedad de técnicas que se utilizan en la terapia, durante la cual las personas hablan sobre sus emociones y conductas.

SÍNDROME SEUDOBULBAR – Trastorno en que las personas tienen ataques incontrolables de risa o llanto que no están relacionados con su estado anímico. Esto ocurre en aproximadamente 10 por ciento de las personas con esclerosis múltiple.

SIQUIATRA – Médico especializado en el diagnóstico y tratamiento de trastornos emocionales, lo que incluye recetar medicamentos, y que posiblemente participe en estudios científicos.

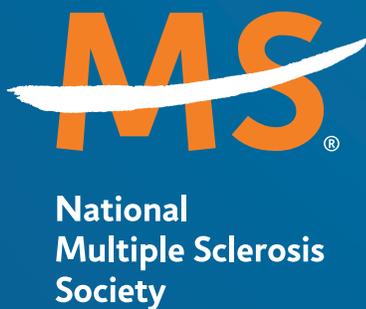
TERAPIA COGNITIVO-CONDUCTUAL – Tipo de psicoterapia que se centra principalmente en el presente, con énfasis en resolver problemas. En ella, las personas aprenden a identificar pensamiento distorsionado, a modificar sus conceptos y conductas negativas, y a relacionarse con los demás de manera diferente y más productiva.

TERAPIA ELECTROCONVULSIVA – Procedimiento usado en el tratamiento de la depresión severa que trasmite una mínima descarga eléctrica al cerebro para producir una pequeña convulsión controlada.

TERAPEUTA – Persona capacitada para ofrecer asesoría sobre problemas personales, sociales o psicológicos.

TRASTORNO BIPOLAR – Afección, anteriormente conocida como trastorno maníaco depresivo, en que la persona alterna entre estados de ánimo exaltado y depresión, como también falta o exceso de energía. Aproximadamente 13 por ciento de las personas con esclerosis múltiple presentan estos cambios.

TRATAMIENTO MODIFICADOR DE LA ENFERMEDAD – Medicamento que reduce la frecuencia y severidad de los episodios de esclerosis múltiple al modificar la respuesta inmunitaria.



Nuestra misión es que las personas afectadas por la esclerosis múltiple puedan vivir de la mejor manera posible mientras nos dedicamos a detener la esclerosis múltiple, restaurar lo perdido y acabar con la esclerosis múltiple para siempre.

nationalMSSociety.org

1-800-344-4867

Publicado conjuntamente con:



Nuestra misión es ser líderes en el descubrimiento de la cura de la esclerosis múltiple y posibilitar que las personas afectadas por la esclerosis múltiple mejoren su calidad de vida.

mssociety.ca

1-800-268-7582