



ESTADO ANÍMICO
Y COGNICIÓN CON
**ESCLEROSIS
MÚLTIPLE**

[LO QUE PUEDE HACER AL RESPECTO]



National
Multiple Sclerosis
Society





AGRADECIMIENTOS

LA SOCIEDAD NACIONAL DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE DE LOS ESTADOS UNIDOS Y LA SOCIEDAD NACIONAL DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE DE CANADÁ desean agradecer a Bayer HealthCare; EMD Serono; Genentech; Genzyme, empresa de Sanofi; Novartis; Teva Neuroscience, y Questcor Pharmaceuticals, Inc., por sus generosas contribuciones para la producción del Programa Educativo de Norteamérica del 2014, **Estado anímico y cognición con esclerosis múltiple: Lo que puede hacer al respecto.**

El Programa Educativo de Norteamérica del 2014 no habría sido posible sin el apoyo de los médicos, investigadores, terapeutas, personal de enfermería y personal de apoyo de las siguientes instituciones:

- Fundación Kessler, West Orange, Nueva Jersey
- Centro para la Esclerosis Múltiple en el Centro Médico Holy Name, Teaneck, Nueva Jersey
- Centro Sunnybrook de Ciencias Médicas, Toronto
- Universidad Estatal de Nueva York en Stony Brook
- Universidad de Washington, Seattle

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

- Glenn y Rhondell Domilici
- Ann Marie Johnson
- María Reyes-Velarde



PERSONAL DEL PROGRAMA

LAURIE BUDGAR

Editora de Momentum
Sociedad Nacional de Esclerosis
Múltiple de los Estados Unidos

CATHY CARLSON

Vicepresidenta adjunta de
información de investigación
Sociedad Nacional de Esclerosis
Múltiple de los Estados Unidos

BETH CLARK

Gerenta principal de mercadeo
Sociedad Nacional de Esclerosis
Múltiple de los Estados Unidos

ROSALIND KALB, PHD

Vicepresidenta de
atención clínica
Sociedad Nacional de Esclerosis
Múltiple de los Estados Unidos

KIMBERLY KOCH, MPA

Vicepresidenta de
programas y servicios
Sociedad Nacional de Esclerosis
Múltiple de los Estados Unidos

NANCY LAW, LSW

Vicepresidenta ejecutiva de
programas y servicios
Sociedad Nacional de Esclerosis
Múltiple de los Estados Unidos

SYLVIA LEONARD

Presidenta de la división de
Ontario y Nunavut
Vicepresidenta nacional de
programas y servicios
Sociedad de Esclerosis Múltiple
de Canadá

DORIS LILL

Gerenta de educación al cliente
Sociedad Nacional de Esclerosis
Múltiple de los Estados Unidos

JENNIFER McDONELL

Especialista en información
Sociedad de Esclerosis Múltiple
de Canadá

MARK SERRATONI

Director de servicios creativos
Sociedad Nacional de Esclerosis
Múltiple de los Estados Unidos



PREFACIO

BIENVENIDO AL PROGRAMA EDUCATIVO DE NORTEAMÉRICA DEL 2014,

Estado anímico y cognición con esclerosis múltiple: Lo que puede hacer al respecto, producido por la Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple de los Estados Unidos en colaboración con la Sociedad de Esclerosis Múltiple de Canadá.

Nuestro entendimiento del papel que desempeñan la cognición y el estado anímico en la experiencia de la persona con esclerosis múltiple se ha expandido considerablemente en años recientes. Ahora comprendemos que estos dos tipos de “síntomas invisibles” pueden ser resultado directo del proceso de la enfermedad y pueden cambiar con el tiempo.

También reconocemos que por más que los cambios anímicos y de capacidad cognitiva no sean muy evidentes para los observadores externos, su impacto en la vida de la persona puede ser profundo y afectar su función física, social, emocional, ocupacional y espiritual.

Afortunadamente, los cambios en el estado anímico son uno de los síntomas de la esclerosis múltiple con más fácil tratamiento, y la comunidad científica está alcanzando verdaderos logros en la identificación de dificultades cognitivas y ofreciendo nuevos recursos para ayudar a las personas a minimizarlas en su vida. Con los debidos recursos y estrategias a su disposición, las personas con esclerosis múltiple pueden vivir plenamente y participar activamente en su propio cuidado.

Nuestro programa de este año explica por qué y cómo se presentan cambios de estado anímico y función cognitiva en las personas con esclerosis múltiple, y ofrece la información más reciente sobre cómo se puede hacer frente a dichos

síntomas, desde actividad física, medicamentos y terapia hasta estrategias de control propio. En el video del programa, profesionales de salud en la vanguardia de la investigación y tratamiento de la esclerosis múltiple hablarán de los últimos avances y recomendaciones; asimismo, las personas que han tenido dichos síntomas compartirán lo que aprendieron.

Este folleto del programa ofrece un panorama general de tipos comunes de cambios de estado anímico que ocurren con la esclerosis múltiple, como también los tipos de problemas cognitivos que enfrentan las personas con esclerosis múltiple. Además ofrece resúmenes de las estrategias más exitosas desarrolladas por investigadores, profesionales clínicos y personas particulares para enfrentar dichos desafíos. Al final de este folleto, encontrará recursos para averiguar incluso más sobre dichos temas.

Deseamos agradecer a Bayer HealthCare; EMD Serono; Genentech; Genzyme, empresa de Sanofi; Novartis; Teva Neuroscience, y Questcor Pharmaceuticals Inc., por los generosos subsidios de educación que han hecho posible este programa.

Esperamos que la información en este programa le sea útil e interesante. Para obtener información adicional, puede visitarnos en nationalMSSociety.org/espanol y mssociety.ca o llamar al 1-800-344-4867 (Estados Unidos) o al 1-800-268-7582 (Canadá).

Saludos cordiales,

NANCY LAW

Vicepresidenta ejecutiva de programas y servicios de la Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple de los Estados Unidos

SYLVIA LEONARD

Presidenta de la división de Ontario y Nunavut
Vicepresidenta nacional de programas y servicios de la Sociedad de Esclerosis Múltiple de Canadá



TABLA DE CONTENIDO

RESUMEN Y OBJETIVOS DEL PROGRAMA 7

PRESENTADORES 8

INTRODUCCIÓN 12

[PRIMERA PARTE] ESTADO ANÍMICO

Tristeza 14

Depresión 15

 Quiénes son propensos a la depresión 16

 Una luz en la oscuridad 17

Ansiedad 20

Mal humor e irritabilidad..... 21

Trastorno bipolar 22

Síndrome pseudobulbar 22

El estado anímico es importante para todos 22

Investigaciones actuales 24

[SEGUNDA PARTE] COGNICIÓN

Cognición	26
Los cambios	29
Relaciones sociales y personales	29
Roles familiares	29
Desempeño en el trabajo	29
Conducir	30
Autoestima	30
Los cambios cognitivos son comunes	30
Evaluación y tratamiento de cambios cognitivos	31
Medicamentos	33
Rehabilitación	33
Investigaciones en curso	36

[TERCERA PARTE] FATIGA Y LA RELACIÓN CON ESTADO ANÍMICO Y LA COGNICIÓN

Fatiga y estado anímico	40
Fatiga y cognición	41
Manejo de la fatiga	42

[CUARTA PARTE] RESUMEN

RECURSOS ADICIONALES



RESUMEN Y OBJETIVOS DEL PROGRAMA

SI BIEN LOS PROFESIONALES CLÍNICOS VIENEN NOTANDO CAMBIOS COGNITIVOS Y ANÍMICOS relacionados con esclerosis múltiple desde el siglo XIX, solo recientemente han comenzado a tratar estos síntomas con la misma atención que les prestan a los síntomas físicos.

Ahora comprendemos que existe una estrecha relación entre la función anímica, cognitiva y física, y el tratamiento de un aspecto que a menudo produce mejoras profundas en los otros aspectos de la vida de la persona, como también de su familia y cuidador.

El Programa Educativo de Norteamérica de este año ofrece un mejor entendimiento de los cambios cognitivos y anímicos. Esperamos que al abordarlos de manera detallada y abierta, las personas que viven con esclerosis múltiple y sus seres queridos comprendan que estos síntomas son comunes y se pueden controlar. El entendimiento más amplio sobre cómo y por qué se presentan dichos síntomas — como también los avances recientes en su tratamiento— permiten que más personas con esclerosis múltiple sigan llevando una vida plena y participen en su atención médica.

En este folleto y el video que lo acompaña, escuchará por qué surgen estos síntomas, cómo reconocerlos y, lo más importante, estrategias para controlarlos. Oirán de destacados expertos en la investigación de la esclerosis múltiple, como también de las personas que viven con la enfermedad.

Comprender y hacerles frente a estos cambios es el primer paso para facultarse a fin de llevar una vida más plena, productiva y satisfactoria.



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 sus 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.



JOHN DELUCA, PHD

John DeLuca, PhD, es vicepresidente principal de investigación y capacitación para la investigación en la Fundación Kessler en West Orange, Nueva Jersey, y profesor en los departamentos de Medicina Física y Rehabilitación, y Neurología/Neurociencias en la Facultad de Medicina de Rutgers en Nueva Jersey. Es psicólogo diplomado en los estados de Nueva Jersey y Nueva York. El Dr. DeLuca recibe fondos de investigación de la Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple. Ha participado en investigaciones sobre neurociología y neurociencias cognitivas durante más de 25 años. Es conocido internacionalmente por su investigación de trastornos de la memoria y procesamiento de la información en personas con una variedad de afecciones, entre ellas esclerosis múltiple, lesiones traumáticas del cerebro, hemorragias subaracnoideas causadas por aneurismas y síndrome de fatiga crónica. Fue editor de dos libros y coeditor de cinco otros; además, ha publicado más de 250 artículos y capítulos en libros, y es ponente frecuente en congresos y talleres científicos. El Dr. DeLuca ha recibido muchos galardones por sus aportes al campo, entre ellos el premio Rodger G. Barker por contribuciones de distinción a la investigación de la Asociación de Psicología de los Estados Unidos en el 2012.



ANTHONY FEINSTEIN, MD, PHD

El Dr. Anthony Feinstein, MD, PhD, es profesor de psiquiatría de la Universidad de Toronto y actualmente preside el comité médico asesor de la Sociedad de Esclerosis Múltiple de Canadá. Su labor de investigación se centra en identificar las regiones del cerebro que están correlacionadas con la conducta en la esclerosis múltiple, lesiones traumáticas del cerebro y otros trastornos. En el 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 en ese país. Su labor posterior en Botsuana también produjo la primera escala de clasificación de enfermedades mentales de ese país. El Dr. Feinstein es autor de *The Clinical Neuropsychiatry of Multiple Sclerosis*, como también otros libros y capítulos en libros, y ha escrito extensamente en publicaciones profesionales evaluadas por expertos.



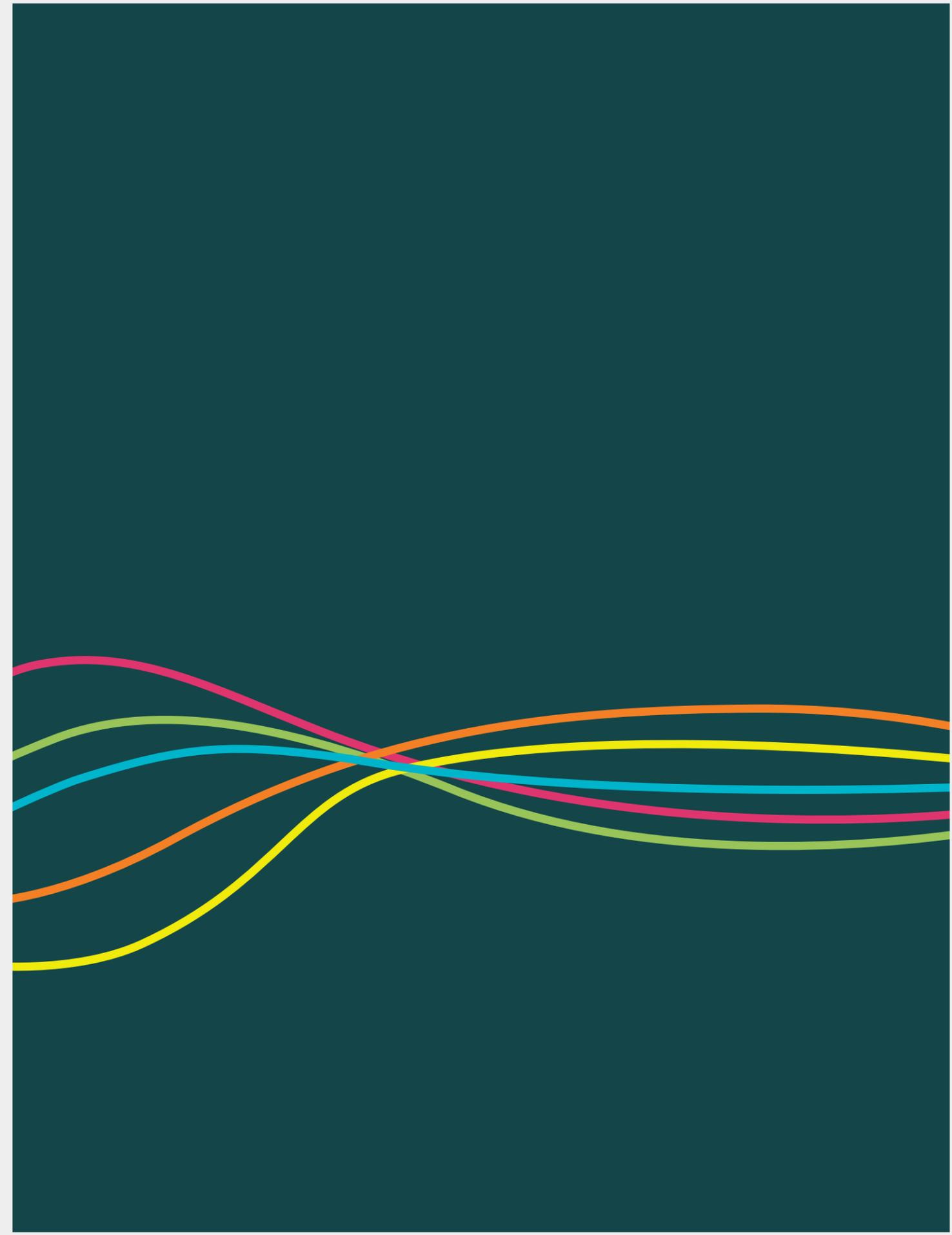
FREDERICK FOLEY, PHD

Frederick Foley, PhD, es psicólogo clínico y 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 el desarrollo de tratamientos sicosociales para la depresión, función cognitiva y función sexual en personas con esclerosis múltiple, y la medición de resultados. 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 psicológicos asociados con la esclerosis múltiple 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 del área metropolitana 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 de niños y adultos con esclerosis múltiple. La Dra. Krupp es codirectora del Centro de Atención Integral de Adultos con Esclerosis Múltiple en la Facultad de Medicina de Stony Brook en Long Island, Nueva York, donde es profesora de neurología, psicología y pediatría. También dirige el Centro Lourie de Esclerosis Múltiple Pediátrica en el Hospital Infantil de Stony Brook en Long Island. Fundó el Grupo Internacional para el Estudio de Esclerosis Múltiple Pediátrica y es uno de los miembros fundadores de la Sociedad Internacional de Cognición con Esclerosis Múltiple. 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 cognición en las personas que viven con esclerosis múltiple. Además, ha publicado más de 100 artículos sobre la esclerosis múltiple.





ESTADO ANÍMICO Y COGNICIÓN EN PERSONAS CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE: LO QUE USTED PUEDE HACER AL RESPECTO

Para muchas personas, el diagnóstico de esclerosis múltiple es el resultado de una larga serie de pruebas para encontrar el factor subyacente que explique 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 en la cognición, como dificultad para concentrarse o recordar, y alteraciones en el estado anímico, como depresión o ansiedad. Estos cambios son sumamente comunes.

APROXIMADAMENTE 65 POR CIENTO DE LAS PERSONAS QUE VIVEN CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE TIENEN CIERTO NIVEL DE CAMBIO EN LA COGNICIÓN, Y MÁS DE LA MITAD DE LAS PERSONAS CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE TIENEN CAMBIOS ANÍMICOS EN ALGÚN MOMENTO DURANTE LA ENFERMEDAD.

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, tener un buen desempeño laboral o académico, y participar activamente en su vida social y personal. Pueden verse afectadas en particular las relaciones entre familiares, ya que cónyuges y niños tienen dificultad para comprender los cambios de conducta en el ser querido.

Estos síntomas no se presentan de manera aislada: el estado anímico afecta la cognición y viceversa. Por ejemplo, la persona que está deprimida es más propensa a tener dificultad para concentrarse en una tarea, puede procesar información más lentamente y tiene más dificultad de la normal para planear y resolver problemas. Asimismo, la persona con problemas de memoria puede sentir cada vez más ansiedad por olvidar acontecimientos importantes o deprimirse debido a los cambios en su capacidad. En un círculo vicioso, es probable que las personas que tienen cambios de cognición o estado anímico comiencen a sentirse fuera de lugar, incapaces o

inútiles, y esto puede tener un efecto considerable en la autoestima.

Es más, el estado anímico y la cognición pueden empeorar ciertos síntomas físicos de la esclerosis múltiple como la fatiga o el dolor. Y a su vez, los síntomas como el dolor pueden afectar el estado anímico de la persona. El deterioro de la memoria o razonamiento también puede limitar la capacidad de la persona de controlar síntomas físicos como incontinencia o problemas de equilibrio, y también puede afectar la capacidad de la persona de cumplir con su plan de tratamiento.

Los cambios en el estado anímico y cognición son parte del cuadro general de esclerosis múltiple inicialmente notado 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 finalmente comenzaron a examinar la cognición, el estado anímico y la fatiga, y la interacción entre ellos. Como resultado, hay cada vez más consciencia de que el control del estado anímico y cognición 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.

[PRIMERA PARTE] ESTADO ANÍMICO





[ESTADO ANÍMICO]

El estado anímico refleja la manera que se siente la persona emocionalmente en cualquier momento dado, a menudo en respuesta a sucesos externos o inquietudes físicas. A veces, es posible prever el estado anímico: El nacimiento muy esperado de un niño produce sentimientos de alegría y orgullo, quizá combinados con ansiedad o esperanza para el futuro; una tarde relajada con un amigo nos hace sentir contentos, satisfechos o queridos, una discusión con un familiar nos deja molestos, tristes o disgustados.

PERO CUANDO LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE ENTRA EN LA FIGURA, DA LUGAR A TODA UNA SERIE DE NUEVAS EXPERIENCIAS EMOCIONALES.

Las personas que han recibido un diagnóstico reciente de esclerosis múltiple o cuya capacidad se ha visto afectada recientemente quizá noten cambios en su estado anímico mientras se adaptan a su nueva realidad. Además, los cambios de estado anímico pueden ocurrir como parte del proceso de la enfermedad, según las partes del cerebro de la persona se ven afectadas. Abajo se describen algunos de los cambios más comunes de estado anímico que pueden afectar a la persona con esclerosis múltiple.

TRISTEZA

En muchas personas, el diagnóstico de esclerosis múltiple se produce cuando tienen entre 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, sicólogo clínico y profesor del Departamento de Medicina de Rehabilitación en la Universidad de Washington en Seattle.

Pero la tristeza no se presenta solamente durante los meses y semanas posteriores al diagnóstico. Puede ir y venir cada vez que hay cambios que afectan la funcionalidad de la persona durante la enfermedad. Ya sea un cambio en la visión, cognición, variación en la capacidad de movilizarse, cuidar de sí mismo o similares, ha cambiado algo crucial en 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 el 2002. “Cuando recibí el diagnóstico, sentí que este amenazaba mi esencia”, aseguró. “No podía caminar. Usaba bastón. Tenía que ponerme zapatos chatos”, recordó Ann Marie, a quien le gustan los altísimos tacones, como bien saben sus amigos y colegas. Se comenzó

a preocupar: “¿Alguna vez voy a poder 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” de las que muchas personas saben. 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. A muchas personas les resulta útil hablar con un terapeuta apenas se presentan estos sentimientos para resolverlos. Sin embargo, si la tristeza persiste meses o semanas, sin disminuir o sin dar paso a momentos de alegría o placer, definitivamente es necesario tratarlo profesionalmente, ya que puede estar convirtiéndose en una depresión clínica.

DEPRESIÓN

Es común oír a las personas decir, “Estoy tan deprimido”, quizá cuando su equipo preferido pierde o cuando una cita romántica no sale como se esperaba. 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.

POR EL CONTRARIO, LA DEPRESIÓN ES PERSISTENTE Y NO LA AFECTAN SUCESOS EXTERNOS O INTERACCIONES PLACENTERAS.

Si bien la tristeza o irritabilidad son las características que se reconocen más fácilmente, 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.

Para Ann Marie Johnson, la tristeza se convirtió en depresión. Recordó que los días en que le empeoraban los síntomas de la esclerosis múltiple dejaba de hacer ciertas cosas. Y un día, a Ann Marie, quien en circunstancias normales es una persona muy social y activa, se le hizo demasiado difícil salir. “Y luego un día pasó a ser muchos días. Pasaron a ser muchas semanas en las que simplemente no quería salir”.

Ann Marie también abandonó las actividades que siempre disfrutaba: cocinar, caminar por la playa, pasear en auto, incluso actividades simples como preparar un batido los fines de semana. Pero durante su depresión, recordó, no quería hacer nada de eso. “Cuando me pongo a pensar”, dijo, “me doy cuenta de que hubo todo un verano en que no hice nada”.

Un día, cuando su médico le preguntó cómo se sentía, se dio cuenta de que hacía meses que no se reconocía. “Solamente tenía la sensación de no querer salir, no querer ver a sus 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. De hecho, aproximadamente la mitad de todas las personas con esclerosis múltiple tienen un episodio depresivo severo en algún momento de su vida, lo cual es un índice más alto que en la población en general o las personas con otras enfermedades crónicas.

A veces, la depresión ocurre como una reacción a vivir con la enfermedad y adaptarse a una nueva realidad. Las personas que reaccionan a las dificultades de una manera en que predominan las emociones son más propensas a tener depresión, 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. Quienes reaccionan buscando soluciones y poniendo énfasis en resolver los problemas y enfrentar los desafíos a medida que se presentan son menos propensos a la depresión, afirmó.

A menudo, la depresión 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 de la persona. Dicho eso, la experiencia de cada persona con la depresión es diferente, así como con los demás síntomas de 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 del 2014 realizado en la Universidad de California en Los Ángeles indican que la depresión en pacientes con esclerosis múltiple en realidad puede tener causas biológicas. Los investigadores descubrieron que las mujeres con esclerosis múltiple que muestran indicios de depresión también tienen una pérdida significativa de tejido en el **hipocampo**, un área del cerebro estrechamente relacionada con la memoria y el estado anímico. Es más, los investigadores descubrieron que una parte muy específica del hipocampo —la responsable de la melancolía y la pérdida de interés, y no de la fatiga, falta de sueño y otros indicios fisiológicos de la depresión— estaba afectada

en dichas mujeres. (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 trata de falta de voluntad, falta de fortaleza ni ningún otro aspecto del carácter. La Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple está financiando estudios continuos al respecto.

Según el Dr. Feinstein, otro investigador en Alemania está obteniendo resultados similares. “Usando resonancia magnética muy sofisticada y concentrándose en partes muy específicas del hipocampo, ha comprobado una relación entre la depresión y los cambios en el cerebro”.

Además, el Dr. Feinstein señala que los estudios están revelando que un nivel más alto de cortisol —una hormona relacionada con el estrés y la fatiga— está relacionado con la depresión. “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 (Betaseron®, Extavia®, Avonex® 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, la experiencia posterior a la comercialización llevó a la Dirección de Alimentos y Medicamentos de los Estados Unidos a requerir que se incluya una advertencia sobre un posible riesgo de depresión en la sección de información para el médico que receta el tratamiento. Si está

haciéndose uno de estos tratamientos, es muy importante que hable con su médico sobre cualquier síntoma psicológico que pueda estar teniendo, particularmente persistentes sentimientos de tristeza, desesperanza, 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 medicamentos modificadores de la enfermedad debido a 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 a 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”.

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 debería 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, sicólogo clínico y profesor de psicología de la Universidad Yeshiva en el Bronx, Nueva York. El Dr. Foley también es director de neurociología e investigación sicosocial en el Centro de Esclerosis Múltiple en el Centro Médico Holy Name en Teaneck, Nueva Jersey.

LO BUENO ES QUE LA DEPRESIÓN ES UNO DE LOS SÍNTOMAS DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE QUE SE TRATA CON MÁS EFICACIA.

El primer paso para sentirse mejor es hacerse una **evaluación** completa. Si tiene alguno de los síntomas 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 investigación para ayudarnos a comprender las mejores

estrategias para el tratamiento de la depresión, los expertos típicamente recomiendan usar tres enfoques a la vez: medicamentos, sicoterapia y ejercicio. “Las causas de la depresión en esclerosis múltiple son un poco misteriosas. Pero a pesar de eso, el hecho es que todo esto ayuda”, señaló el Dr. Bombardier.

Ann Marie Johnson 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 siquiatras (que son médicos) pueden recetar **medicamentos**; también pueden hacer 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 del 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. Por estos y otros motivos, su equipo de atención médica querrá hacerle un buen seguimiento y supervisar 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; la terapia 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. La investigación en la población en general también indica que

los resultados son superiores si se usa una combinación de tratamientos en lugar de usar métodos individualmente.

Un tipo de sicoterapia que la investigación ha determinado es particularmente eficaz en las personas con esclerosis múltiple se llama **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 ayuda a las personas a reanudar las actividades agradables en su vida y volver a hacer las cosas que en su caso le dan valor a la vida”.

La investigación ha probado también que este tipo de terapia es muy eficaz cuando se realiza por teléfono. Un estudio del 2011 de 127 personas con esclerosis múltiple y depresión descubrió que las personas en terapia cognitivo-conductual realizada telefónicamente tuvieron mejoras significativas de 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 limitados han probado 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.

Para María Reyes-Velarde, de Long Island, Nueva York, quien tiene esclerosis múltiple progresiva secundaria (diagnosticada en el 2000), esto sucedió con 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 socializar 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 el 2013 y 2014 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 pasa a ser menos severa y su estado anímico mejora semana tras semana. “Tal vez caminen; algunas personas quizá se paren más. Quizá vayan al gimnasio o naden o corran, lo que puedan hacer”, indicó el Dr. Bombardier. Señala que para 34 por ciento de los sujetos 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 reunían los criterios 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 sus médicos antes de iniciar cualquier nuevo régimen de ejercicio.

Otra estrategia para el tratamiento de la depresión que es cada vez más aceptada 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. Usa una dosis muy baja de electricidad 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 resolución, 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 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 disponible, nadie debe estar condenado a permanecer deprimido.

ANSIEDAD

Al igual que la depresión, la ansiedad es bastante común en personas con esclerosis múltiple y afecta a más de 35 por ciento de quienes tienen la enfermedad; esto es, nuevamente, un número más alto que la población en general. La gente solía pensar que la depresión y ansiedad eran caras opuestas de la misma moneda, por ponerlo así, pero se considera cada vez más que estos cambios de 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”.

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 efectivos 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 del 2012, publicado por David Mohr, PhD, descubrió que las personas con esclerosis múltiple que usaban técnicas para reducir el estrés eran menos propensas a tener nuevas lesiones cerebrales de la esclerosis múltiple que las personas que no usaban dichas técnicas. Es necesario realizar más investigación 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 de estado anímico y, de estar muy tranquilas, pasan a estar malhumoradas, irritables o molestas de un momento a otro. Si bien estos cambios de estado anímico a veces son resultado de respuestas a acontecimientos externos, también pueden presentarse sin que nada los provoque y, por eso, ni la persona que está teniendo los cambios anímicos ni sus familiares, amigos y colegas pueden entenderlos.

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 son inusuales para su forma de ser”.

María Reyes-Velarde comenzó a sentirlo después de recibir un diagnóstico de esclerosis múltiple con recaídas y remisiones en el 2000. “Antes me enojaba 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 de buenas a primeras pasaron a ser un gran problema, 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 de estado anímico. Pueden ayudarlo a comprender por qué se están produciendo estos cambios de estado anímico 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 excesiva, hablar rápido y síntomas similares. 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 que son menos intensos o prolongados) a veces pueden ocurrir con dosis altas de los corticoesteroides que se usan con frecuencia en el tratamiento de las recaídas de 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 PSEUDOBULBAR

Aproximadamente 10 por ciento de las personas que tienen esclerosis múltiple pueden tener ataques involuntarios de risa o llanto descontrolado. Este fenómeno, llamado síndrome pseudobulbar 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 pseudobulbar 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 de nuestra expresión emocional”, dijo el Dr. Bombardier.

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



EL ESTADO ANÍMICO ES IMPORTANTE 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 estar más cansado, a tener dificultad para concentrarse e incluso a moverse más lentamente.

DE HECHO, EL ESTADO ANÍMICO AFECTA NUESTRA CALIDAD DE VIDA EN GENERAL.

A las personas que 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 en 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, cambios de apetito, uno nota fácilmente que esos síntomas pueden afectar también a los familiares”, declaró el Dr. Feinstein. “Los cónyuges y parejas me dicen que no es la misma persona con la que se casaron y que no saben dónde se origina 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 luego están ante alguien con una personalidad cambiada y tienen dificultad para hacerle frente a eso”.

La depresión también afecta a los niños, especialmente cuando se expresa como irritabilidad, indicó el Dr. Feinstein. “A los niños se les puede hacer difícil comprender por qué papá está cambiando. ¿Por qué se enoja tanto? ¿Por qué está reaccionando bruscamente? Toda la dinámica dentro de la familia puede cambiar, y la depresión puede producir crisis significativas en la familia”.

Ya 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 tiene recursos para facilitar la conversación sobre la esclerosis múltiple con su familia y literatura infantil apropiada para diversas edades.

Quizá los empleadores noten una reducción en su asistencia, productividad o capacidad para concentrarse en una tarea. Tal vez su entusiasmo por su **trabajo** sea marcadamente diferente. En un estudio reciente de trabajadores con esclerosis múltiple, 14 por ciento reportó ausentismo o dejar de ir a trabajar por problemas de salud, y 47 por ciento reportó “presentismo” o menor capacidad de trabajo. Las personas perdieron más tiempo de trabajo (12 por ciento) debido a que no trabajaron a 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 presentismo e incremento en la discapacidad, fatiga, depresión, ansiedad y menor calidad de vida.

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

Por ese motivo y todos los demás mencionados, es importante tener una rutina de cuidado propio. Cuando tenga una rutina fija, se le hará más fácil durante momentos difíciles hacer ejercicio, ir a un grupo de apoyo, salir con su pareja semanalmente, preparar comidas nutritivas, meditar, rezar, escuchar música, darse baños de burbujas o hacer lo que lo hace sentir 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 por lo general disfrutaba, quizá sea apropiado preguntarse si está deprimido.

Ann Marie Johnson dijo que cuando se pone a pensar, 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 escribir sobre cómo la hacían sentir ciertos amigos, además de lo que 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 muy agradable. 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 viejo y comenzó uno nuevo. “Mi libreta nueva comenzó con: Este es el día que trato”.



INVESTIGACIONES ACTUALES

Se siguen investigando las causas y tratamientos más eficaces para los cambios de estado anímico con la esclerosis múltiple. Recientemente, el Colegio de Neurología de los Estados Unidos destacó la necesidad de continuar la investigación científica cuando analizó 115 estudios existentes sobre trastornos emocionales con esclerosis múltiple y descubrió 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 de estado anímico con esclerosis múltiple. También concluyó que es necesario hacer más investigaciones 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 con esclerosis múltiple y si debemos recetar dosis distintas de antidepresivos o diferentes combinaciones de antidepresivos a personas con esclerosis múltiple”, dijo el Dr. Foley. Agregó que “desarrollar chequeos legítimos y confiables es muy importante para detectar dichos 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”.

Mientras los investigadores continúan examinando los efectos de la terapia, medicamentos, ejercicio y demás, hay la esperanza de pronto contar con respuestas.

[SEGUNDA PARTE] COGNICIÓN

 [COGNICIÓN]

El término **cognición** se refiere a los muchos procesos mentales que el cerebro realiza. Estos incluyen atención, memoria, procesamiento de información, planificación, organización, solución de problemas, percepción visual y espacial, y uso de lenguaje. Las lesiones a las células y fibras nerviosas que causa la esclerosis múltiple pueden interrumpir la “red” en el cerebro que ayuda a las personas a prestar atención, procesar información y recordarla.

“Las personas con esclerosis múltiple que tienen dificultades cognitivas a veces dicen que les parece que les ha disminuido la inteligencia”, señaló John DeLuca, PhD, sicólogo y vicepresidente principal de investigación y capacitación para la investigación en la Fundación Kessler en West Orange, Nueva Jersey, y profesor en los departamentos de Medicina Física y Rehabilitación, y Neurología/Neurociencias en la Facultad de Medicina en Rutgers Nueva Jersey.

PERO POR LO GENERAL, AFIRMÓ EL DR. DELUCA, “LA FUNCIÓN INTELECTUAL NO SE VE AFECTADA”.

El **procesamiento de información** o la capacidad de retener y manipular información en el cerebro a menudo es el primer aspecto de la cognición que se ve afectado con la esclerosis múltiple. La capacidad de procesar información se inicia con la captación correcta de información por medio de los cinco sentidos. Sin embargo, con frecuencia problemas en este ámbito implican una velocidad más lenta de procesamiento. “Las personas con esclerosis múltiple con frecuencia se quejan de problemas de memoria”, señaló el Dr. Bombardier. “Pero simultáneamente, se quejan de que piensan más lentamente. Dicen que les parece que el cerebro les marcha ‘en cámara lenta’ o que no les funciona tan rápido como antes”.

En la vida cotidiana, esto puede manifestarse como dificultad para seguir información o conversaciones complejas que provienen de más de una fuente a la vez. María Reyes-Velarde, quien estudió medicina pero ya no ejerce, recuerda una vez que su esposo y ella estaban hablando sobre un incidente respecto

a los cuidados que recibía la madre de esta. “Mi esposo dijo, ‘Deberían haber hecho esto, esto, esto y esto’. Por más que yo sabía que esas eran las cosas [correctas], él las estaba diciendo tan rápido que yo no podía procesarlo al mismo tiempo. Le tuve que decir, ‘Espérate un segundo; necesito apuntarlo para poder pensarlo y luego poder hablar”.

Las personas con problemas de procesamiento también pueden tener dificultad para encontrar la palabra precisa que quieren en una conversación, incluso si la saben, en una versión más marcada del fenómeno común de “la punta de la lengua”. “La gente a menudo dice que al cabo de un rato sí encuentra las palabras correctas; simplemente toma más tiempo”, afirmó el Dr. DeLuca. Sin embargo, en ciertas personas, la capacidad de expresarse se puede ver afectada significativamente. Quizá tartamudeen mientras buscan la palabra adecuada, tengan dificultad para hilvanar ideas o se salgan por la tangente, ofreciendo detalles innecesarios o inconexos al hablar.

Tal vez también les parezca a las personas que logran hacer mucho menos en cierto lapso de tiempo, por más que la calidad de su trabajo siga siendo buena. Muchos expertos piensan que el deterioro en el procesamiento de información desempeña un papel en la mayoría de las demás dificultades cognitivas que pueden surgir como resultado de la esclerosis múltiple.

La atención y concentración también son componentes fundamentales de la cognición. Si alguien no puede prestarle atención a una tarea, es poco probable que la realice bien. Asimismo, si usted no se puede concentrar en la información, es probable que tenga dificultad al tratar de recordarla luego.

Hay muchos tipos de atención y, en las personas con esclerosis múltiple, con frecuencia se ve afectada la **atención dividida**, comúnmente conocida como la de multitareas. Por ejemplo, puede ser sumamente difícil tratar de conducir y seguir instrucciones para llegar a un lugar nuevo mientras un pasajero hace preguntas sobre un tema no relacionado. A las personas también se les puede hacer difícil eliminar las distracciones o hacer caso omiso de ellas, o reanudar una tarea después de distraerse. Además, las personas con esclerosis múltiple a menudo notan que quedan exhaustas y les cuesta mucho prestar atención tras concentrarse por un tiempo prolongado, un fenómeno conocido como **fatiga cognitiva**.

La **memoria** de acontecimientos que sucedieron hace tiempo no se ve afectada, pero la memoria a corto plazo —conversaciones, sucesos e información reciente— a menudo se deteriora. La función de la memoria depende de varios pasos, que incluyen prestar atención a información para comenzar y luego aprender, almacenar y recuperar dicha información. Algunos estudios indican que las personas con

esclerosis múltiple pueden tener dificultad para aprender información nueva; otros estudios recientes indican que las personas con esclerosis múltiple procesan, aprenden y almacenan información de manera exacta, pero el proceso les puede tomar más tiempo o quizá tengan que aprender la información varias veces, por diversos métodos, antes de poder retenerla. Es importante una evaluación detallada para averiguar cuáles procesos se han visto afectados en la capacidad de la persona de recordar información. (Para leer más detalles al respecto, pase a la sección titulada, “**Evaluación y tratamiento de discapacidad cognitiva**”).

Si bien la memoria es la dificultad cognitiva que las personas con esclerosis múltiple reportan con más frecuencia, por lo general no es un problema serio. Según un análisis de estudios sobre la memoria, aproximadamente 40 por ciento de las personas con esclerosis múltiple tienen limitaciones leves o no tienen problema alguno de memoria. En 30 por ciento, la memoria se ha visto afectada moderadamente, y el 30 por ciento restante tiene muchas dificultades.

La percepción espacial está relacionada con calcular distancias y dimensiones, y reconocer objetos. La capacidad de percepción puede estar afectada incluso si la visión de la persona es buena; esto está relacionado con la manera en que el cerebro procesa e interpreta la información que recibe. En la vida cotidiana, las personas que tienen problemas de percepción pueden tener dificultad para interpretar mapas, encontrar el camino en lugares desconocidos o determinar la mejor manera de organizar el maletero o cajuela del auto, o incluso de guardar sobras en un recipiente. Cualquier tarea que requiera varios niveles de percepción espacial, como conducir un auto, puede ser abrumadora.

Las **funciones ejecutivas**, como el razonamiento abstracto, la planificación, organización y la capacidad de resolver problemas, pueden volverse difíciles para las personas con esclerosis múltiple. Es posible que tengan dificultad para comprender las consecuencias de sus actos o para fijar objetivos a corto plazo a fin de lograr uno a largo plazo.

El **razonamiento abstracto** tiene muchos componentes, entre ellos:

- Comprender las similitudes y diferencias entre hechos y circunstancias. Por ejemplo, si está visitando a un amigo en una ciudad que no conoce, es posible que el supermercado esté distribuido de manera diferente al de su localidad, pero probablemente pueda darse cuenta, en base a otros supermercados a los que ha ido antes, que la fruta y vegetales están en algún lugar cercano a la entrada.
- Entender bromas y comentarios sarcásticos, que a menudo dependen de significados y contextos alternos.
- Comprender perspectivas o aspectos múltiples de una situación, como acontecimientos de la actualidad o debates políticos complejos.

Las personas con dificultad para **planificar y organizar** pueden:

- Olvidarse del horario de los niños
- Terminar dando vueltas cuando hacen mandados si no planean cada parada según su ubicación.
- Olvidarse de preparar el almuerzo para llevarlo al trabajo y solo darse cuenta de ello cuando siente hambre a mediodía.

- Olvidarse de ir al supermercado para comenzar. No **anticipan** que tendrán hambre más tarde, por lo que no piensan sobre los pasos que se requieren para poner la comida en la mesa: planificar comidas, hacer listas de compras, ir al supermercado, comprar los ingredientes necesarios, llevarlos a casa y guardarlos en el refrigerador o alacena, y luego comenzar a prepararlos antes de la hora de comer.

Muchas veces las personas con dificultad para planificar se abruma con todos los pasos necesarios o simplemente pasan por alto algunos de ellos.

Ann Marie Johnson recuerda cuando trataba de lavar ropa y la depresión le dificultaba la concentración. “Me costaba terminar cada paso o los hacía fuera de secuencia”, dijo, enumerando cada punto del proceso: separar la ropa, lavarla, secarla, doblarla y guardarla. “Llevaba mi ropa arriba y la tiraba sobre la cama; luego, cuando era hora de dormir, simplemente la empujaba, así como suena, tras darme cuenta de que todavía me faltaba doblarla”. Por más que lavar ropa es rutinario, dijo, “realmente se me hacía difícil”.

Resolver problemas puede abarcar de todo, desde encontrar una ruta alternativa al trabajo si hay un desvío en la ruta acostumbrada hasta ajustarse a un presupuesto, reparar un grifo que gotea o satisfacer a un cliente difícil.

Algunos expertos tienen la teoría de que las dificultades con funciones ejecutivas se producen porque es más difícil mantenerse consciente de varias opciones a la vez.



LOS CAMBIOS

El cerebro y la mente están estrechamente interconectados. En el cerebro —el órgano en la cabeza con tejido y conexiones neurales— se encuentra la mente, que da lugar a pensamientos, emociones y la personalidad. A pesar de que el cerebro y la mente no son lo mismo, la mayoría de las personas notan que están muy relacionados con el concepto que tienen de sí mismas.

“LOS SERES HUMANOS NO TENEMOS COMPARTIMIENTOS SEPARADOS PARA EL ESTADO ANÍMICO Y LA COGNICIÓN. FUNCIONAN JUNTOS”, SEÑALÓ EL DR. DELUCA.

Por este motivo, cualquier cambio en aptitudes cognitivas puede influir en cómo se sienten las personas sobre sí mismas y cómo funcionan en el mundo. Cualquier cambio en aptitudes cognitivas puede afectar:

RELACIONES SOCIALES Y PERSONALES

Si alguien tiene dificultad para expresar sus sentimientos, seguir conversaciones largas o complejas, o recordar algo que un familiar o amigo dijo recientemente, puede que ambas personas en la relación se sientan frustradas. En el caso de Glenn Domilici, de 41 años, quien recibió un diagnóstico de esclerosis múltiple en el 2005, esto se hizo obvio cuando su esposa, Rhondell, y él tuvieron dificultades con sus limitaciones de habla. “Comencé a notar que cuando Glenn hablaba, sus relatos se prolongaban; realmente no había un inicio, un medio y un fin”, dijo Rhondell. Si estos tipos de interacción se producen con frecuencia, quienes oyen tales conversaciones pueden comenzar a irritarse y evitarlas, lo que hace

que las personas con esclerosis múltiple se sientan aisladas y solas.

ROLES FAMILIARES

Si antes era usted el miembro de la familia que planeaba los compromisos sociales, se encargaba de pagar las cuentas o se aseguraba de que todos fueran al dentista dos veces al año, es posible que le cueste desempeñar esas funciones. Quizá note que debe depender más de su pareja, lo que puede cambiar el equilibrio de la relación de manera que ya no parezca ser equitativa. Esto puede producir resentimientos y, en algunos casos, pérdida de respeto o confianza en la persona con esclerosis múltiple. Además, los familiares pueden atribuir los síntomas “invisibles” a una falta de esfuerzo o mala actitud, lo que afecta incluso más los sentimientos positivos que tienen unos con los otros.

DESEMPEÑO EN EL TRABAJO

En una encuesta reciente de más de 4,600 personas con esclerosis múltiple de 88 países, se les pidió a los participantes que evaluaran el impacto de los problemas cognitivos en diversos aspectos de la vida. Con una escala de 0 al 5 en la que 5 era un impacto muy alto, la mayoría de los participantes calificaron de 5 el efecto de los problemas cognitivos en el trabajo y empleo. De hecho, según un estudio típico de 1991 por Stephen Rao, PhD, y sus colegas, el deterioro de la capacidad cognitiva es una de las principales razones para que las personas abandonen la fuerza laboral prematuramente. Un estudio reciente en Gran Bretaña descubrió que 64 por ciento de las personas que se habían “jubilado debido a esclerosis múltiple” reportaron problemas cognitivos. Quizá les cueste iniciar una tarea, manejar interrupciones, resolver un problema

difícil, planear y llevar a cabo un proyecto o comunicarse eficazmente con colegas. Es posible que los empleadores y colegas malinterpreten lo que sucede realmente y piensen que la persona con problemas cognitivos simplemente es descuidada o negligente con su trabajo. Tal vez no puedan sortear la complejidad del transporte público o conducir de manera segura entre su casa y el trabajo.

CONducIR

“Si está pensando más lentamente, si se ha visto afectada su capacidad de procesar información y si eso viene acompañado por mal criterio y quizá también cierto grado de deterioro neurológico, entonces es fácil comprender por qué conducir puede ser peligroso para ciertos pacientes”, dijo el Dr. Feinstein. La falta de concentración y la propensión a distraerse también pueden afectar el manejo. “Es necesario mantener cierto nivel de concentración al conducir. Si va a responder a estímulos no pertinentes en su campo visual, entonces corre el riesgo de tener un accidente”.

María Reyes-Velarde dijo que en su caso, el primer indicio de que ya no podía conducir con seguridad se produjo un día que regresaba de la casa de su hijo. “En un momento dado, me di cuenta de que no tenía idea de dónde estaba”. Y lo peor, indicó, era que “no comprendía lo que decía el sistema de posicionamiento global porque hablaba y hablaba”.

AUTOESTIMA

En muchas personas, la imagen propia cambia cuando se dan cuenta de que su capacidad de recordar o razonar ya no es la misma. “En lo

que respecta al estado anímico y cognición en las personas con esclerosis múltiple, pensamos que son aspectos superpuestos”, dijo el Dr. Bombardier. Los cambios de estado anímico como la depresión no solo pueden causar dificultades en destrezas cognitivas como atención y concentración, sino que la discapacidad cognitiva también puede producir cambios en el estado anímico. Es posible que las personas se sientan “tontas” o “incompetentes” y se valoren menos. En un círculo vicioso, estos sentimientos negativos pueden comenzar a empeorar más el concepto que la persona tiene de su agilidad mental.

A veces ayuda recordar que las destrezas cognitivas, al igual que caminar o ver, tienen un efecto en nuestra manera de interactuar con el mundo, pero en el fondo no cambian quiénes **somos** en el mundo. Con adaptaciones, puede continuar con las actividades y relaciones importantes para usted, incluso si debe hacerlo de manera un poco diferente. Glenn Domilici es aficionado a la fotografía. Ahora depende de un soporte, disparadores automáticos, lentes reductores de vibración y software para compensar por sus limitaciones físicas y cognitivas. “Estoy agradecido de que a pesar de todo lo que tiemblo y mis problemas cognitivos, la esclerosis múltiple no me haya privado de la capacidad de ver y tomar las fotos que quiero”.



LOS CAMBIOS COGNITIVOS SON COMUNES

También puede ser beneficioso saber que tiene compañía. Los cambios cognitivos afectan hasta 65 por ciento de las personas con esclerosis múltiple. Y son un síntoma de la enfermedad, tal como lo es la disfunción de la vejiga. Si bien estos cambios pueden

causarle vergüenza, no son reflejo de su persona. No significan que está perdiendo la cabeza ni la inteligencia.

Los síntomas cognitivos ocurren independientemente de los síntomas físicos; en otras palabras, el grado de deterioro físico que causa la esclerosis múltiple, sea leve o severo, tiene poca o ninguna relevancia en la posibilidad de tener discapacidad cognitiva. El deterioro cognitivo se puede presentar durante las etapas iniciales de la enfermedad —incluso como primer síntoma de esclerosis múltiple— aunque es más probable posteriormente.

La investigación indica que las personas con esclerosis múltiple progresiva secundaria son más propensas a tener disfunción cognitiva que las personas que tienen esclerosis múltiple con recaídas y remisiones. Parece estar más correlacionada con la reducción de volumen del cerebro que detecta la resonancia magnética. En otras palabras, las personas con esclerosis múltiple que tienen más cambios cognitivos también tienden a tener lesiones más numerosas (y más grandes) de esclerosis múltiple en el cerebro y más pérdida de tejido de la materia blanca (que contiene neuritas y mielina) y materia gris (que contiene las neuronas en sí) del cerebro.

Una vez que la persona ha comenzado a tener cambios cognitivos, es poco probable que los cambios desaparezcan, pero estos pueden fluctuar. Pueden empeorar como parte de una exacerbación y recrudescimiento, y disminuir cuando la inflamación baja. Factores ambientales como calor y humedad, y cambios de estado anímico como depresión también pueden dificultar la concentración y memoria. La cognición también puede empeorar temporalmente como efecto

secundario de algunos medicamentos utilizados en el tratamiento de los síntomas de la esclerosis múltiple, como dolor, espasmos o disfunción de la vejiga. Esto por lo general ocurre al poco tiempo de iniciarse el tratamiento o con cambios de dosis. Si está teniendo síntomas cognitivos y recientemente comenzó a tomar un medicamento o lo cambió, hable con su médico para encontrar la solución adecuada para usted.



EVALUACIÓN Y TRATAMIENTO DE CAMBIOS COGNITIVOS

A veces son los familiares y amigos quienes notan primero los cambios en capacidad cognitiva, pero quizá estén poco dispuestos a hablar de ellos con usted. Puede ser una conversación difícil, ya que pocas personas están dispuestas a reconocer que su capacidad mental se ha visto afectada. “Definitivamente no estaba dispuesto a admitirlo”, afirmó Glenn, quien tiene problemas de memoria, procesamiento y fluidez verbal. A las personas tal vez también les preocupe que si admiten que tienen problemas cognitivos, los demás las percibirán de otra manera. “Si no puedo correr, se nota fácilmente. Pero si no puedo hablar o simplemente me siento allí y dejo que la conversación trascurra a la hora de la comida, es posible que nadie se dé cuenta de que estoy teniendo problemas cognitivos”.

Pero la esposa de Glenn Domilici, Rhondell, comenzó a sospechar algo cuando los problemas de fluidez verbal de Glenn se hicieron obvios. “Olvidarte de una palabra no afecta la vida de forma drástica, pero comienza a hacer que te des cuenta de que los procesos cerebrales se están viendo afectados y asusta mucho, pues no estás seguro de qué va a pasar”.

AL IGUAL QUE CON LA MAYORÍA DE LOS SÍNTOMAS FÍSICOS, CUANTO ANTES SE TRATEN LOS CAMBIOS COGNITIVOS, TENDRÁN MENOS OPORTUNIDADES DE INTERFERIR DE MANERA SIGNIFICATIVA CON SU VIDA.

Es importante comprender que, si bien la disfunción cognitiva puede ser resultado directo de la esclerosis múltiple, también la pueden empeorar — o disimular — otros factores comunes de la esclerosis múltiple como fatiga, depresión, dolor o incluso ciertos medicamentos utilizados en el tratamiento de síntomas de esclerosis múltiple. “Los trastornos de estado anímico, particularmente la depresión, pueden interferir con su capacidad de pensar. Uno de los síntomas típicos de depresión mayor es deterioro de la atención y concentración”, aseguró el Dr. Foley.

Si está teniendo dificultades cognitivas, es recomendable que vaya al neurólogo. Este puede evaluar la influencia de estos otros factores y tomar medidas para comenzar a resolverlos. Si sospecha depresión, tal vez le recomiende evaluación adicional por un profesional de salud mental. Es posible que una vez que usted inicie el tratamiento para estos factores, mejore la cognición.

Si ninguno de estos elementos parece ser responsable de ello, su **neurólogo** quizá lo envíe al neurosicológico —un sicólogo con un doctorado que se especializa en evaluar tanto el estado anímico como la capacidad cognitiva— o a un **logopeda** o **terapeuta ocupacional** que tiene experiencia con esclerosis múltiple, quien le hará más evaluaciones.

Ya que la cognición abarca tantos tipos de destrezas, no existe una evaluación breve que mida toda la función cognitiva. Sin embargo,

los neurosicológicos tienen varias pruebas exhaustivas que pueden analizar la velocidad del procesamiento de información, varios tipos de memoria (como memoria verbal y memoria visual), capacidad para evocar palabras, aptitudes espaciales y pensamiento ejecutivo. Quizá le pidan que memorice una lista de palabras y las repita después o que recuerde el lugar de ciertos artículos en un tablero, de manera similar al clásico juego de cartas “Memoria”. En otras pruebas se le puede pedir que dibuje artículos usando la memoria; que nombre la mayor cantidad de artículos que pueda dentro de cierta categoría durante un periodo determinado de tiempo; que relacione formas y números usando una clave; que haga operaciones aritméticas simples, o que realice otras actividades similares. “Mayormente son pruebas computarizadas o con lápiz y papel en las que se le hacen preguntas a la persona para determinar si pueden aprender y recordar cosas tan bien como las demás personas de su edad y nivel educativo”, indicó el Dr. Foley.

Las pruebas pueden ayudar a identificar exactamente cuáles procesos se ven más afectados en una persona específica. “Una vez que ha procesado la información, quizá sepa qué hacer con ella, pero tal vez no inicie esa actividad. O tal vez no es tan flexible al resolver un problema. Quizá piense, ‘Esta es la única de resolver ese problema’, cuando en realidad probablemente haya dos o tres maneras”, dijo el Dr. DeLuca. Agregó que también es posible que tenga dificultad con la planificación. “Tal vez sepa cuál es [la estrategia] acertada [para resolver un problema] pero no puede planear cómo ponerla en práctica. Estos son problemas muy significativos que a menudo los pacientes o sus familiares interpretan como un problema de memoria. ... Y por lo tanto, la evaluación adecuada es crucial”.

Las pruebas pueden tomar de seis a ocho horas, pero por lo general se realizan en dos días o más. Estas evaluaciones no solo pueden evaluar los aspectos que funcionan mejor o peor, sino que también pueden ofrecer un punto de referencia para, ya sea, compararlos con evaluaciones periódicas en el futuro o evaluar los efectos de algún tratamiento. Lo más probable es que los logopedas o terapeutas ocupacionales realicen evaluaciones un poco más breves, que pueden durar de dos a tres horas, y estas también posiblemente se realicen durante más de una sesión.

“Una evaluación neurosicológica minuciosa es importante porque indica claramente qué aspectos cognitivos de la persona funcionan bien o no tan bien. Y el [especialista en función cognitiva] podrá determinar si la persona muestra un deterioro que probablemente se deba a la esclerosis múltiple”, afirmó el Dr. Foley. “Y eso sirve de base para planear un tratamiento de rehabilitación. La terapia cognitiva es como terapia física para la mente. La terapia física no va a hacer que desaparezcan las lesiones que afectan la capacidad de caminar, y la rehabilitación cognitiva no va a hacer que desaparezcan las lesiones que han afectado el aprendizaje y la memoria. Pero la terapia física puede mejorar significativamente la capacidad de caminar y el equilibrio, y la rehabilitación cognitiva puede ayudar a la persona a aprender a usar los aspectos cognitivos que sí funcionan bien para compensar los aspectos cognitivos afectados. Por lo tanto, la evaluación neurosicológica sirve de marco para que el neurosicológico, logopeda o terapeuta ocupacional formule un plan de rehabilitación específico para la persona en particular”.

Hay varias estrategias de tratamiento para síntomas cognitivos, entre ellos medicamentos; rehabilitación, lo que incluye desarrollar

estrategias para compensar, e instrucción de pacientes y familiares.

MEDICAMENTOS

Muchos tratamientos modificadores de la esclerosis múltiple se han estudiado hasta cierto grado para determinar su eficacia en la reducción de síntomas cognitivos. Desafortunadamente, las pruebas clínicas se limitan a mencionar mejoras cognitivas como beneficios secundarios y no las examinan detenidamente, en la medida que se haría con un objetivo principal del estudio. En otros casos, la conceptualización de los estudios dejó mucho que desear, por lo que la investigación sobre este tipo de tratamientos para prevenir o retrasar los cambios cognitivos no fue concluyente, en el mejor de los casos.

Se han estudiado los efectos en la cognición de algunos de los medicamentos utilizados en el tratamiento de síntomas físicos de esclerosis múltiple, y hasta la fecha, los resultados más prometedores son los de medicamentos para tratar la fatiga (como amantadina, modafinilo (Provigil®) y armodafinilo (Nuvigil®)).

REHABILITACIÓN

La rehabilitación cognitiva se usa desde hace mucho tiempo como parte del programa terapéutico para personas que se están recuperando de lesiones traumáticas del cerebro o derrames (apoplejía). Pero su uso en personas con esclerosis múltiple es relativamente reciente y, por lo tanto, hay menos datos sobre los resultados.

Lo usual es que un terapeuta ocupacional o logopeda use una o más estrategias con la persona que tiene déficits cognitivos. Un método trata de restablecer destrezas

perdidas usando diversos tipos de ejercicios cognitivos. Estos pueden centrarse en mejorar la atención (sostenida, dividida o de desplazamiento), memoria, velocidad de procesamiento, planificación o solución de problemas. Tal vez comiencen usando ejercicios en computadora y cuadernos de trabajo, y luego pasen a situaciones de la vida diaria.

El éxito de estas técnicas depende de la propiedad cerebral conocida como neuroplasticidad, que significa que, después de suficiente práctica, las partes intactas del cerebro pueden comenzar a realizar algunas de las funciones de las regiones dañadas.

Un tipo de ejercicio que se piensa mejora la memoria es la técnica llamada “**autogeneración**”. Con este enfoque, las personas aprenden a hacerse pruebas periódicas sobre algo que quieren recordar. Se basa en la premisa que la evocación es mucho mejor cuando las personas dan las respuestas correctas ellas mismas en vez de que otra persona proporcione la información.

Otra técnica es “**aprendizaje espaciado**”, en la que la persona examina la información muchas veces, pero con un lapso entre cada episodio de aprendizaje. Esto parece funcionar mejor que una sesión de estudio intenso, en la que todo el aprendizaje tiene lugar en una sola sesión prolongada. “Digamos que está leyendo el periódico”, planteó el Dr. DeLuca, “y sabe que tiene dificultad para recordar las cosas, por lo que se dice, ‘voy a leer este artículo tres veces para entenderlo bien’. Sabemos que si lo lee tres veces separadas por periodos de 15 minutos, recordará la información mejor que si se limita a leerlo tres veces seguidas”.

Los estudios que examinan el efecto de la rehabilitación del cerebro en personas con esclerosis múltiple han tenido resultados contradictorios. Sin embargo, un estudio reciente tuvo resultados prometedores. Investigadores en la Fundación Kessler en Nueva Jersey descubrieron que un tipo específico de entrenamiento en memoria mejora el aprendizaje en personas con esclerosis múltiple. Los investigadores se reunieron con los participantes en el estudio dos veces por semana durante cinco semanas y les enseñaron a usar una técnica de contexto y visualización (“story memory technique”) en la que se usan imágenes para ayudar a recordar palabras o conceptos específicos, y luego vincularlos en una historia para reforzar más la evocación. Los investigadores descubrieron que la técnica no solo funcionó, sino que las personas pudieron utilizarla con éxito durante por los menos seis meses después del entrenamiento.

Otra manera en que los terapeutas ayudan a personas con esclerosis múltiple es enseñándoles técnicas que reconocen los problemas cognitivos y trabajan con ellos. Por ejemplo, el paciente les puede pedir a las personas que le den la información por partes, de manera que pueda procesarla fácilmente, o advertirle a la gente desde un comienzo que tiene dificultad para recordar conversaciones y que es posible que necesite que las personas se repitan.

“Todos usamos estrategias de compensación en una medida u otra”, señaló el Dr. Bombardier. “El asunto es que la persona con esclerosis múltiple quizá tenga que usar diferentes técnicas”.

Hay innumerables **estrategias autodirigidas** que la persona puede usar y que ayudan

con sus problemas cognitivos. Por ejemplo, si sabe que tiene dificultad para recordar citas, puede usar un smartphone o calendario impreso para apuntar eventos futuros y un calendario familiar para mantenerse al tanto de las actividades y compromisos de todos. A Glenn Domilici le gusta usar su tableta iPad para hacer listas, porque tiene mala memoria y el deterioro de su motricidad fina ya no le permite escribir recordatorios a mano.

También puede usar pistas ambientales, como siempre pegar su lista del supermercado a la puerta la noche anterior a que salga de compras y guardar artículos comunes como llaves y gafas en el mismo lugar para no extraviarlos. La estrategia general más importante puede ser sustituir la memoria por organización cuando sea posible, para no tener que depender de la memoria para hacer las cosas. Por ejemplo, un sistema bancario en Internet puede ayudarlo a mantenerse al tanto de sus cuentas y las fechas de pago, e incluso eliminar la necesidad de recordar dónde guarda los cheques, sobres y estampillas.

Si sabe que se le hace difícil seguir una conversación en grupo, trate en lo posible de limitarse a interactuar individualmente con las personas. Si se distrae fácilmente, pruebe trabajar en un ambiente silencioso y solo concentrarse en una tarea a la vez. Si la atención dividida es un problema para usted — por ejemplo, no puede escuchar a alguien y simultáneamente tomar notas sobre lo que está diciendo — pídale a la persona que le mande un mensaje electrónico con la información más importante o que vaya más lento para que usted **pueda** tomar notas, como lo hace María Reyes-Velarde. Tal vez lo más importante es permitirse hacer las cosas de maneras nuevas. No importa la manera en que

logra hacer algo, siempre que pueda seguir haciendo lo que es importante para usted.

En el trabajo, es posible que su empleador pueda hacer ciertos **ajustes**, como permitir un horario flexible o darle software para ayudarlo con tareas específicas. Además, quizá pueda usar un sistema de organización que lo ayude a cumplir con las tareas que se deben realizar, reuniones y otras responsabilidades. De igual manera, un estudiante puede grabar las clases que dicta el profesor y escucharlas repetidamente.

Debido a que los aspectos cognitivos de cada persona se ven afectados de manera diferente y que también es diferente el nivel de conocimiento de dispositivos tecnológicos y el nivel de consciencia sobre los efectos de los cambios cognitivos en su vida, no siempre es fácil que las personas formulen estrategias por sí solas. Por lo tanto, el logopeda o terapeuta ocupacional puede ofrecer valiosa asistencia y ayudar a las personas a seguir adelante con su vida.

Es probable que los fisioterapeutas también desempeñen un papel en la rehabilitación cognitiva algún día. La evidencia indica cada vez más que la actividad física puede promover la salud de las funciones cerebrales. Un estudio reciente en la Fundación Kessler descubrió que el ejercicio aeróbico aumentó el volumen del hipocampo (la región del cerebro responsable por la memoria y el aprendizaje) y mejoró la memorización de listas de palabras y patrones visuales. Otro estudio que se realiza actualmente en la Universidad de California en Los Ángeles está examinando si el ejercicio aeróbico mejora el procesamiento de información como también la memoria. Además, otro estudio investigará si ciertos ejercicios

específicos son más eficaces para mejorar la cognición en las personas con esclerosis múltiple.

Independientemente del método que le surta más efecto a usted, es crucial contar con el respaldo de familiares, amigos y otros miembros de su entorno social.

“UN PROBLEMA COGNITIVO NO ES SOLAMENTE ASUNTO DEL PACIENTE CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE. ES UN ASUNTO FAMILIAR. ESTO AFECTA A TODOS EN LA FAMILIA.”, SEÑALÓ EL DR. DELUCA.

Quizá le resulte difícil reconocer que ya no tiene la agilidad mental de antes y admitirlo ante otros, pero cuando se sepa, las personas podrán comprender lo que le está sucediendo y por qué. Una vez que estén enteradas, podrán ayudarlo a implementar estrategias para realizar tareas de la mejor manera que pueda y aportar ideas para hacer que las cosas sigan funcionando armoniosamente y sin problemas en casa y otros lugares.

“Así como le gustaría ayudar a su hija si tuviese un problema del corazón, sus familiares quieren ayudarlo con sus problemas cognitivos”, aseguró el Dr. DeLuca. “Debe buscar ayuda no solo de profesionales sino también de su familia y amigos”.

“Sabía que mi familia siempre estaría de mi lado. Pero también sabía que tenía un grupo de buenos amigos que siempre iban a estar de mi lado, independientemente de mi situación”, afirmó Glenn Domilici .

Aun así, reconoce que la esclerosis múltiple afecta a todos en su círculo. “Sé que mis problemas cognitivos probablemente le causan frustración a mi esposa, Rhondell,

como cuando estamos en el ascensor a punto de salir y tengo que regresar porque me doy cuenta de que me olvidé de mi teléfono o alguna otra cosa, dijo Glenn. Por su parte, Rhondell dice que a pesar de cualquier frustración, “Lo más importante es que él sepa que comprendo, sea lo que sea. Nunca tiene que disculparse por problemas cognitivos cuando está conmigo”. Agregó: “Si pudiera darle un consejo a quienes son pareja de alguien que tiene esclerosis múltiple, es que sean un refugio, un lugar donde su pareja se sienta a salvo y segura de poder actuar con naturalidad”.

Sin embargo, no todos enfrentan los desafíos de la esclerosis múltiple con el mismo aplomo que los Domilici. Es importante que los familiares tengan la oportunidad de hacer preguntas sobre los problemas cognitivos y puedan desfogarse y expresar sus emociones, para que puedan apoyarlo mejor. Lo protegerán, y eso hará que la vida sea más agradable para todos. “Rhondell ha sido un constante apoyo para mí”, afirmó Glenn. “Y yo he aprendido a pedir ayuda”.



INVESTIGACIONES EN CURSO

El deterioro cognitivo en la esclerosis múltiple a menudo no se detecta —y por lo tanto no recibe tratamiento— hasta que pasa a ser muy pronunciado. A los investigadores y profesionales clínicos les gustaría ayudar a las personas para que hagan cambios positivos mucho antes, pero históricamente, hay varios obstáculos.

El primero es que las personas con dificultades cognitivas a menudo no saben que las tienen. Luego, incluso después de que se notan las dificultades cognitivas, con frecuencia se atribuyen a otros síntomas comunes de la

esclerosis múltiple, como fatiga y depresión. Además, quizá los médicos y pacientes se sientan desanimados al ver la cantidad de tiempo que toma que una persona se haga una serie completa de pruebas neuropsicológicas para evaluar la presencia, magnitud y tipo de discapacidad cognitiva. Los terapeutas ocupacionales y logopedas tienen protocolos de pruebas más cortas que indican la necesidad de pruebas más extensas con ellos o un neurosicológico.

Ya que reconocen la importancia de hacer que las evaluaciones cognitivas sean más comunes y menos estresantes para quienes viven con esclerosis múltiple, los neurosicológicos han creado métodos más breves y prácticos. Incluyen la Breve serie Rao de pruebas neuropsicológicas que se pueden repetir (Rao Brief Repeatable Neuropsychological Battery o BRNB) y la Evaluación mínima de función cognitiva con esclerosis múltiple (Minimal Assessment of Cognitive Function in MS o MACFIMS). Ambas pruebas examinan la atención, el procesamiento y memorización de información verbal y visual, como también la fluidez verbal; la MACFIMS también evalúa procesamiento espacial y función cognitiva ejecutiva. La BRNB toma de 30 a 60 minutos, y la MACFIMS toma unos 90 minutos. Ahora, los investigadores se dedican a identificar subpruebas específicas de estos dos métodos de evaluación que se pueden usar solas para un chequeo incluso más rápido pero con resultados confiables.

Otra prueba usada comúnmente, la Prueba de aprendizaje verbal de California (California Verbal Learning Test), fue abreviada de 25 minutos a aproximadamente tres minutos por los colegas del Dr. Foley. “Hicimos un análisis que detectaba la mayoría de los problemas de aprendizaje que ocurrían en personas con esclerosis múltiple. Entonces, esto permite

usar esta versión mucho más breve de la prueba como método de diagnóstico en un entorno clínico muy concurrido, donde un enfermero o neurólogo posiblemente no tenga más de dos o tres minutos para evaluar los problemas cognitivos de la esclerosis múltiple”, indicó el Dr. Foley.

Recursos incluso más recientes, como una prueba por computadora, podrían hacer que la evaluación sea más común en personas que no tienen fácil acceso a clínicas.

También hay en marcha un movimiento para hacer que las pruebas que se hacen en clínicas sean más pertinentes a los desafíos que las personas enfrentan en la vida real. “Lo hacemos al introducir fuentes de distracción en las pruebas cognitivas”, dijo el Dr. Feinstein. “En plena prueba, es posible que la computadora comience a timbrar como teléfono y [la persona tenga que] tratar de no distraerse y continuar la tarea... para simular los tipos de desafíos que la gente puede enfrentar en la vida cotidiana que podrían sabotear del todo su capacidad, porque sabemos que las personas con esclerosis múltiple tienen problemas para concentrarse y mantenerse enfocadas en sus tareas”.

Además, investigadores en la Universidad de Texas en Austin tuvieron resultados alentadores este año con un método de chequeo llamado PROMIS (Patient Reported Outcomes Measurement Information System o Sistema informativo de cuantificación de resultados reportados por pacientes). La breve prueba hace ocho preguntas sobre destrezas cognitivas como concentración y memoria, y se determinó que refleja con exactitud la función cognitiva. Los resultados del estudio además indicaron claramente que las personas con esclerosis múltiple que

informan de problemas cognitivos también son las que más tienden a estar deprimidas, estar desempleadas y a creer que sus capacidades funcionales se han deteriorado.

Los investigadores también tienen mucho interés en crear estrategias científicamente comprobadas para mejorar las capacidades cognitivas. Actualmente tratan de formular protocolos de tratamiento que les enseñen a las personas a usar las estrategias de aprendizaje espaciado y autogeneración para recordar cosas en la vida cotidiana. Y debido a que la velocidad de procesamiento parece ser la raíz de muchas otras capacidades cognitivas, los investigadores desean encontrar tratamientos específicos que puedan mejorar esta función.

Los investigadores también buscan posibles tratamientos farmacéuticos, como usar estriol, una hormona relacionada al estrógeno. El nivel de estriol aumenta mucho de manera natural durante el embarazo, periodo en que la actividad de la esclerosis múltiple también disminuye mucho en mujeres. Algunos investigadores especularon que quizá se alivien los síntomas de la esclerosis múltiple debido al estriol. Para averiguarlo, la Dra. Rhonda Voskuhl y su equipo en la Universidad de California en Los Ángeles les administraron estriol a ratones con una enfermedad parecida a la esclerosis múltiple y descubrieron que, de hecho, el estriol actuaba como protección. Luego realizaron un estudio muy reducido en 12 mujeres y nuevamente notaron que el estriol disminuyó la actividad de la esclerosis múltiple. Un estudio más extenso financiado por la Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple acaba de concluir en 16 centros médicos en todo el país, y se está realizando un análisis completo de los resultados. Además, el equipo de la Dra. Voskuhl ha

llegado a probar que los ratones que reciben estrógeno pueden mejorar la transmisión de impulsos eléctricos en el hipocampo, lo que da esperanzas de que el aprendizaje y la memoria puedan mejorar. Como resultado, los investigadores están iniciando una prueba clínica para determinar si el estriol mejora la función cognitiva.

Investigaciones recientes están comenzando a indicar que las actividades de “enriquecimiento intelectual” durante el transcurso de la vida protegen del deterioro cognitivo. En el 2013, James Sumowski y sus colegas en Kessler (entre ellos, el Dr. DeLuca) publicaron un estudio limitado que demostró que las personas que participaban en actividades cognitivas como pasatiempo, como leer el periódico, producir obras de arte, tocar un instrumento musical o participar en juegos o pasatiempos estructurados, parecían ser capaces de seguir realizando tareas cognitivas, a pesar del daño cerebral causado por la esclerosis múltiple. Este efecto, llamado “reserva cognitiva”, era más pronunciado en la protección de la memoria. El Dr. DeLuca dice que este es uno de los aspectos más alentadores de la investigación cognitiva porque indica que “si se mantiene un estilo de vida activo y variado, se pueden disminuir los síntomas de problemas cognitivos en la esclerosis múltiple”.

Los autores del estudio advirtieron que a pesar de que notaron una relación entre estos factores, todavía no pueden concluir que la actividad intelectual es la causa de dicha protección. Un tercer factor —quizá algo que hace que las personas realicen este tipo de actividad— podría ser la causa. Y hasta ahora no se sabe si participar en actividades intelectualmente estimulantes, después de que la esclerosis múltiple haya causado daños, mejora la cognición.

[TERCERA PARTE]

FATIGA

& Y LA RELACIÓN CON ESTADO ANÍMICO Y LA COGNICIÓN



 [FATIGA]

Si hay un síntoma que se puede decir que es común entre prácticamente todos aquellos con esclerosis múltiple, es la fatiga. Aproximadamente 90 por ciento de las personas con la enfermedad informan tenerla. Este síntoma no solo es prevalente, sino que su impacto es extenso pues la fatiga está estrechamente relacionada a la cognición y el estado anímico; un aumento o disminución en alguno de estos síntomas tiene un efecto en los demás. Además, cada uno produce 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 la persona 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 la que la persona participa. Al igual que la mayoría de los síntomas de la esclerosis múltiple, al parecer la causan los cambios en el cerebro que produce la enfermedad. Una teoría es que el sistema nervioso central dañado debe esforzarse más que el de una persona saludable para crear el mismo nivel de función. La fatiga parece afectar a las personas con esclerosis múltiple por igual, independientemente de la edad, sexo, tiempo transcurrido desde el diagnóstico o severidad de la actividad de la enfermedad.

La fatiga también puede ser el resultado de trastornos del sueño, que son comunes con la esclerosis múltiple. La apnea del sueño y el síndrome de movimientos periódicos de las piernas (relacionado con el síndrome de

piernas inquietas) parecen ocurrir con más frecuencia en las personas con esclerosis múltiple que la población en general. Otros síntomas comunes en la esclerosis múltiple, como la depresión y los problemas de la vejiga, pueden dificultar 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 ESTADO ANÍMICO

ADEMÁS DE SER UN SÍNTOMA DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE EN SÍ, LA FATIGA ES EL SÍNTOMA MÁS COMÚN DE LA DEPRESIÓN (POR ESO LA DEPRESIÓN A VECES NO SE NOTA DE INMEDIATO EN UNA PERSONA CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE).

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. Desafortunadamente, 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 Lourie de Esclerosis Múltiple Pediátrica en el Hospital Infantil Stony Brook de Long Island y es codirectora del Centro de Atención Integral de Esclerosis Múltiple en Adultos en la Facultad de Medicina de Stony Brook en Long Island, Nueva York, (parte de la Universidad Estatal de Nueva York en Stony Brook), donde es profesora de neurología, sicología y pediatría. “Hay muchas personas con esclerosis múltiple que no están deprimidas, pero tienen esta gran sensación de agotamiento. Sin embargo, es fácil imaginarse que si te sientes vulnerable y víctima de fuerzas que no puedes 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 a usted. Es un enfoque positivo de la vida que puede ser muy útil y contribuir a minimizar la fatiga”.

Si la fatiga, en efecto, resulta en depresión, quizá sea necesario el tratamiento con un medicamento antidepresivo para salir de estos ciclos, pero generalmente el tratamiento es bastante efectivo; los estudios han demostrado que el tratamiento de la depresión puede mejorar la cognición y fatiga, y luego las personas pueden cuidar mejor de sí mismas.

FATIGA Y COGNICIÓN

De igual manera, la fatiga y cognición están entrelazadas. Muchas personas con esclerosis múltiple notan que cuando tratan de concentrarse en algo por mucho tiempo, se sienten mentalmente agotadas.

ESTE FENÓMENO, CONOCIDO COMO FATIGA COGNITIVA, ES DIFERENTE A LA FATIGA FÍSICA QUE ES MÁS COMÚN EN LAS PERSONAS CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE.

Esta sensación de fatiga cognitiva puede ocurrir cuando está pagando cuentas, por ejemplo, y simplemente no logra hacer cuadrar la chequera, o en el trabajo, cuando no puede resolver un problema complicado. Puede parecerle más difícil de lo que solía ser y cuando termina, está mentalmente agotado, como si se hubiera topado con una muralla mental. Esto puede hacer que la fatiga física de la esclerosis múltiple parezca incluso peor, lo que a su vez puede llevar a depresión, lo que nuevamente vincula los tres síntomas.

Muchas personas piensan que su capacidad para realizar tareas que exigen mayor esfuerzo mental disminuye cuando están físicamente agotadas debido a la fatiga de la esclerosis múltiple. Pero los estudios indican que las personas son más eficaces de lo que piensan bajo dichas condiciones, por lo menos en entornos de investigación. En otras palabras, la fatiga que es tan común con la esclerosis múltiple parece tener menos impacto en la función cognitiva de lo que las personas piensan, pero la fatiga

cognitiva parece desempeñar un papel importante al realizar tareas que requieren procesamiento de información, aprendizaje y otras capacidades cognitivas.

“La mayoría de las personas, cuando describen la fatiga o fatiga mental, están describiendo una percepción de cómo se sienten en vez de, ‘Caramba, estoy demorándome en un intervalo de cinco minutos’. Por lo tanto, aún estamos tratando de analizar de qué manera esa experiencia de fatiga realmente se expresa en funciones de la vida cotidiana”, dijo la Dra. Krupp. “Lo bueno”, agregó, “es que las personas, bajo ciertas circunstancias, pueden cumplir con la tarea cognitiva si se dan suficiente tiempo y tratan de estar lo más calmadas y lo menos estresadas posible, y eliminar las distracciones”.

MANEJO DE LA FATIGA

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

Un plan integral de tratamiento puede incluir cambios de 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 la **conservación de energía**. En mucha gente eso significa pensar sobre 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, el inicio del día posiblemente sea el mejor momento para realizar las tareas más exigentes. Las personas también deben considerar tomar 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 consume esa gasolina”.

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

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 la persona tenga.

[CUARTA PARTE] RESUMEN

Tanto el estado anímico como la cognición desempeñan una función importante en cómo se siente la persona y qué tan bien puede interactuar con el mundo y participar en su propia vida. Pero ni el estado anímico ni la cognición existe aisladamente; cada uno tiene un impacto continuo y significativo en el otro. Se debe abordar cualquier cambio en el estado anímico o la capacidad cognitiva de manera separada y colectiva. También se debe tener en cuenta el papel de la fatiga en estos cambios.

Los cambios en el estado anímico y la cognición son aspectos de la vida con esclerosis múltiple. A diferencia de los cambios físicos que ocurren con la enfermedad, como alteración de la visión o dificultad para caminar, las demás personas no pueden notarlos fácilmente. Por eso es bueno conocer su cuerpo, mente y espíritu, y decir algo cuando hay cambios. Al igual que los síntomas físicos, cuanto antes se diagnostiquen, podrá controlarlos más y llevar la mejor vida posible.



RECURSOS ADICIONALES

EN ESTADOS UNIDOS

La Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple tiene una extensa biblioteca de recursos acerca de la esclerosis múltiple, que incluye publicaciones sobre opciones de tratamiento, control de síntomas y mantener el bienestar en su 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](https://www.facebook.com/NavigatorMS).

Puede obtener los siguientes artículos y folletos en Internet o si llama al 1-800-344-4867. Le pueden ser particularmente útiles para enterarse más sobre cómo interaccionan el estado anímico y los cambios cognitivos con la experiencia de una persona con esclerosis múltiple.

ESTADO ANÍMICO

Depression & Multiple Sclerosis ([nationalMSSociety.org/all-brochures](https://www.nationalmssociety.org/all-brochures))

Este folleto ofrece un vistazo de los síntomas de la depresión, la relación entre la esclerosis múltiple y la depresión, tratamientos disponibles y dónde encontrar ayuda.

Multiple Sclerosis & Your Emotions ([nationalMSSociety.org/all-brochures](https://www.nationalmssociety.org/all-brochures))

Este folleto describe las diversas reacciones y cambios anímicos que pueden ocurrir y ofrece información para las personas con esclerosis múltiple y sus familiares sobre cómo reconocer estos sentimientos, hablar al respecto, tratarlos y aprender de ellos.

The Shifting Tides of Moods in MS ([MomentumMagazineOnline.com](https://www.momentummagazineonline.com))

La tristeza, la depresión, la ansiedad y los cambios de humor 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.

Emotional Health ([nationalMSSociety.org/emotionalhealth](https://www.nationalmssociety.org/emotionalhealth))

Esta página ofrece un resumen y enlaces a información de fondo sobre las formas en que la esclerosis múltiple puede afectar el estado anímico y la expresión de emociones, y ofrece información sobre los pasos necesarios para obtener ayuda.

Depression ([nationalMSSociety.org/depression](https://www.nationalmssociety.org/depression))

Esta página ofrece un resumen y enlaces a información de fondo y videos acerca de la depresión en personas con esclerosis múltiple. Tiene información sobre cómo discernir entre la depresión y la tristeza normal, y sobre su tratamiento.

COGNICIÓN

Solving Cognitive Problems ([nationalMSSociety.org/all-brochures](https://www.nationalmssociety.org/all-brochures))

Trata sobre las funciones cerebrales que más probablemente se vean afectadas por la esclerosis múltiple. Ofrece recursos de autoayuda e información sobre rehabilitación cognitiva.

Lost in Thought ([MomentumMagazineOnline.com](https://www.momentummagazineonline.com))

Los problemas de concentración, memoria, organización, planificación, razonamiento y criterio son comunes en la esclerosis múltiple. Aprenda estrategias que usted y su equipo de atención médica pueden usar para superar las dificultades cognitivas o “niebla mental”. Incluye consejos de expertos y personas que viven con la enfermedad.

FATIGA

Fatigue: What You Should Know (nationalMSSociety.org/all-brochures)

La fatiga de la esclerosis múltiple se puede reducir con tratamientos o métodos de autoayuda.

Fatigue: Take Control (video and program) (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. La intención es que este video se use en grupo, bajo la dirección de un profesional. Comuníquese con la filial local para preguntar sobre grupos futuros.

BIENESTAR GENERAL

Los siguientes recursos pueden ayudarlo a enfrentar los cambios cognitivos y anímicos como parte de una estrategia general para mantener el bienestar en la vida con la esclerosis múltiple.

Taming Stress (nationalmssociety.org/all-brochures)

Un folleto sobre cómo simplificar la vida cotidiana. Instrucciones sobre relajación muscular, respiración profunda, visualización y más.

Live Fully, Live Well (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 tienen impacto en toda la familia que vive con la esclerosis múltiple a fin de afianzar relaciones, aumentar la comprensión y promover una mejor salud y calidad de vida.

Everyday Matters (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.

Educational videos (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, empleo e investigación. Se ofrecen transcripciones y podcasts de la mayoría de los programas.

DVDs (nationalMSSociety.org/DVDs)

Estos videos pueden ayudarlo en su vida personal con la esclerosis múltiple. Obtenga más información sobre salud y bienestar, investigación, empleo, capacidad para movilizarse y tener acceso, crianza de los niños y mucho más.

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/en/help/booklets.htm o si llama al 1-800-268-7582.

MS and Your Emotions

Este folleto explica los efectos emocionales y psicológicos que la esclerosis múltiple puede tener 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

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.

Cognitive Change and MS

Esta publicación ofrece información completa sobre la disfunción cognitiva. También brinda estrategias prácticas para hacerle frente a este común síntoma.

Living Well With MS: Managing Fatigue

Este folleto incluye información sobre el impacto de la fatiga de la esclerosis múltiple, sus causas y diagnóstico, como también una sección sobre las diversas estrategias y medicamentos para controlar este común síntoma.

Fatigue and MS (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 tienen 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

MS In Focus: Cognition and MS 2013;

<http://ntl.ms/MSIFcognition>

Multiple Sclerosis: Understanding the Cognitive Challenges;

Nicholas LaRocca, PhD & Rosalind Kalb, PhD; 2006, Demos Health

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 (www.stayingsmart.org.uk)

Este sitio de Internet es para las personas que desean saber (o averiguar más) sobre los efectos de la esclerosis múltiple en el proceso de pensamiento.



**National
Multiple Sclerosis
Society**

The National Multiple Sclerosis Society is a collective of passionate individuals, moving together to create a world free of MS.

nationalMSsociety.org
1.800.344.4867

PUBLISHED IN PARTNERSHIP WITH:



Our mission is to be a leader in finding a cure for multiple sclerosis and enabling people affected by MS to enhance their quality of life.

mssociety.ca
1.800.268.7582

© 2014 National Multiple Sclerosis Society
© 2014 Multiple Sclerosis Society of Canada